

Las Enfermedades Raras en los Medios

Informe
Enero - Marzo 2014



Observatorio sobre enfermedades raras (OBSER)

Coordinado por:

Josep Solves Almela

Antonio Miguel Bañón Hernández

Autores:

Àngels Àlvarez Villa

Carolina Figueras Solanillo

Paz Orero García

Samantha Requena Romero

Inmaculada Rius Sanchis

Sebastián Sánchez Castillo

INTRODUCCIÓN

Antonio Miguel Bañón Hernández
Josep Solves Almela

Para esa época, Melquíades había envejecido con una rapidez asombrosa. En sus primeros viajes parecía tener la misma edad de José Arcadio Buendía. Pero mientras éste conservaba su fuerza descomunal, que le permitía derribar un caballo agarrándolo por las orejas, el gitano parecía estragado por una dolencia tenaz. Era, en realidad, el resultado de múltiples y raras enfermedades contraídas en sus incontables viajes alrededor del mundo.

Han transcurrido casi cincuenta años desde que el escritor colombiano Gabriel García Márquez escribiese este fragmento, incluido en su libro más conocido: *Cien años de soledad*. Y sin embargo, a grandes rasgos, podemos decir que, en muchas ocasiones, se sigue observando una idea similar a la aquí representada cuando se habla de enfermedades raras (ER) o poco frecuentes (EPF). En efecto, hay quien aún las asocia al contagio, a lo extraño, a lo ajeno. Con todo, también hay que reconocer que, en los últimos años, se ha avanzado mucho en el proceso de visibilización de estas patologías y en el conocimiento que la sociedad tiene sobre sus características y sobre las principales reivindicaciones tanto de los afectados como de sus familiares y de las asociaciones que les representan.

Manuel Posada *et al.* (2008:9) definen las enfermedades raras como aquellas “cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea”. Añaden, además, que “la mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, dada la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas”. Finaliza recordando que “la prevalencia es mayor en los adultos que en los niños, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles graves y a la influencia de ciertas enfermedades que aparecen a edades más tardías”.

Francesc Palau (2010: 161), otro de los especialistas españoles de referencia, habla de estas enfermedades como ejemplo de un “nuevo paradigma en la medicina clínica”. Las EPF necesitan, según él, un enfoque socio-poblacional que requiere valoraciones compartidas, miradas holísticas, la incorporación de experiencia socio-cultural complementaria a la genética, la disposición de aproximaciones multidisciplinarias, preventivas e integradoras, y medidas educativas específicas (2010:164).

Según la Agencia Europea de Medicamentos, hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas en la

Unión Europea, que afectan a entre 27 y 36 millones de personas¹.

Estado de la cuestión

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

Los medios han ayudado mucho en estos aproximadamente 15 años de trabajo intenso desde el movimiento asociativo de las enfermedades poco frecuentes. Han servido, sin duda, para poder decir que en España sí se informa sobre enfermedades poco frecuentes. El acceso a los medios creemos que se ha conseguido. Aunque es posible que mucha presencia sea una presencia ecoica; es decir, de repetición de informaciones de agencias y menos de profundización en la situación real de las enfermedades poco frecuentes. En todo caso, desde hace algún tiempo, la preocupación está en saber también cómo se informa. En conocer buenos y malos modelos comunicativos sobre enfermedades minoritarias. Los malos hábitos, las malas prácticas, la información difuminada puede ser intencionada o no, pero los profesionales de los medios son responsables del mensaje.

Recientemente, Manuel Posada ha declarado que hace falta una mayor presencia de investigación de carácter social en relación a las enfermedades poco fre-

¹ <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>

cuentas («El COF de Sevilla vuelve a ser ‘punta de lanza’ en el abordaje de las enfermedades raras», El Global, 27.02.14, pág.27). Las EPF también son un tema poco explorado desde el punto de vista de la investigación socio-comunicativa.

El primer trabajo monográfico sobre la representación discursiva de las enfermedades raras corresponde a Bañón (2007), aunque el libro de referencia sobre el tema, elaborado conjuntamente por investigadores del Grupo *Estudios Críticos sobre la Comunicación* de la Universidad de Almería y el Grupo de *Investigación sobre Discapacidad y Comunicación* de la Universidad CEU Cardenal Herrera de Valencia, fue el publicado en 2011 y titulado *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent*. En este libro se ofrecían los fundamentos teóricos básicos para el análisis del discurso sobre las enfermedades poco frecuentes y se incluyeron, por ejemplo, capítulos sobre el discurso político, el discurso multimodal o el discurso en torno a la investigación en ER. Además, se realizó un análisis cuantitativo que ha servido como punto de referencia para el contraste con otros trabajos posteriores en torno al impacto de las EPF en los medios (Sánchez, 2011; Solves *et al*, 2014, por ejemplo). En ese libro se analizaron 2445 piezas informativas publicadas entre 2009 y 2010, en las cuales se trataron 335 enfermedades raras distintas. Posteriormente, otras propuestas han llegado para el análisis del tratamiento discursivo dado por los medios a las EPF (Cruz y Requena, 2013; Arcos, 2013).

El Observatorio de las Enfermedades Raras tiene entre sus funciones analizar el tratamiento que los medios de comunicación otorgan a estas patologías. Porque es indudable que este tratamiento tendrá consecuencias en la sociedad. Si estas patologías se presentan al público como una cuestión minoritaria y extraña, o más bien como un asunto importante e incluso acuciante, esta impresión se transmitirá al público, al menos, en parte. Si las personas que viven con una patología de baja prevalencia se muestran como seres que sufren y que no pueden acceder a una calidad de vida equiparable al resto de la sociedad, o si más bien se habla de ellas como seres luchadores que superan cada día las mayores dificultades, todo ello acabará calando en las audiencias, que se comportarán en relación a estas personas atendiendo precisamente a esta “idea”, “percepción” o “construcción social” derivada de su consumo de los medios de comunicación.

Por ello, es imprescindible dotar de continuidad nuestra labor investigadora y, con ayuda de FEDER, iniciamos con este informe una serie de análisis que pretenden ser trimestrales, acerca del tratamiento que los medios españoles otorgan a las enfermedades raras. Con este planteamiento, conseguiremos tener una foto fija de la situación informativa de estas patologías, y del

comportamiento de los medios, que, en su conjunto, y conforme se vayan sumando los consecutivos resultados de los informes, nos darán una visión dinámica, diacrónica, capaz de informarnos de “hacia dónde” se encamina esta información, qué asuntos aparecen y desaparecen de la actualidad, qué aspectos se destacan en cada época del año, cuáles son las formas de tratar estas enfermedades o a las personas que las tienen que se establecen en cada período.

Y nos ayudarán a comprender la evolución de la información periodística al respecto de estas patologías, lo que es crucial si queremos intervenir en la mejora del discurso público sobre ellas, si queremos que responda mejor a su realidad, y también a los intereses, aspiraciones y derechos de las personas que conviven con una enfermedad minoritaria.

Metodología cuantitativa

En nuestro estudio de 2011 decidimos analizar todas las noticias publicadas por la prensa española acerca de las enfermedades de baja prevalencia. El resultado, como ya hemos dicho, fue un exhaustivo análisis de 2445 piezas informativas. Fue un gran esfuerzo, pero valió la pena constatar que las enfermedades raras producían más información de la que habíamos previsto. Lo cierto es que, año tras año, estamos constatando que el número de las piezas periodísticas dedicadas a estas patologías crece sin parar. En nuestra aproximación de hace un año (Solves *et al*, 2014), que recogía las noticias de 2012, tuvimos que recurrir a una muestra de tan solo 480 noticias (que escogimos eligiendo cinco grandes temáticas: el Día Internacional de las enfermedades raras, la comparecencia en el Senado, el Congreso Internacional que se celebra anualmente en Totana, las piezas sobre tres investigaciones biomédicas concretas, y las noticias sobre actos solidarios mediante la recogida de tapones. Sencillamente, era inasumible, y metodológicamente innecesario, estudiar el universo de las noticias publicadas. Y esa tendencia se ha intensificado en los últimos meses. Tanto es así, que, en los tres primeros meses de 2014, las piezas informativas sobre enfermedades raras, sólo en la prensa impresa, han sido más de tres mil, bastantes más que durante todo el año 2010. Lo que significa que se trata de una materia periodística que ha alcanzado su madurez.

Confección de la muestra

Así pues, en el caso de la prensa, hemos decidido estudiar únicamente una muestra. Y teníamos dos opciones. La primera consistía en limitar el número de medios (diarios, radios y cadenas de televisión) analizados. Sin embargo, esta posibilidad resultaba inadmisibles por cuanto nos veíamos obligados a escoger los medios

atendiendo a su difusión: los diarios nacionales tales como *El País*, *El Mundo*, etc., que son, curiosa y precisamente, los que menos información ofrecen sobre estas patologías; y quedaban fuera de nuestro estudio los diarios más pequeños, los regionales, en los que se encuentra el grueso de este tipo de información. Hablaremos después de ello, pero las enfermedades raras son una de esas temáticas aferrada a la proximidad.

La segunda opción para construir una muestra representativa era escoger días o semanas concretos de cada mes. Pero el problema aquí era que la temática que tratamos, como tantas otras, se ve enormemente influida por la “estacionalidad”; es decir, se incrementa su tratamiento en determinados momentos, al tiempo que en otros se reduce al mínimo. Optamos finalmente por la siguiente fórmula: escogeríamos semanas representativas, pero teniendo en cuenta la mencionada estacionalidad, y considerando, además, que en este caso, los tres primeros meses del año incluyen el Día Internacional de las enfermedades raras (el 28 de febrero), y el acto institucional en el Senado (el 1 de marzo). Dos acontecimientos que no podemos considerar banales, sino más bien los momentos cumbres de la materia informativa con la que tratamos.

Por tanto, la muestra que hemos analizado es la siguiente: para el caso de la prensa, las piezas informativas sobre enfermedades raras publicadas o emitidas durante las dos primeras semanas de enero, que recogen el final de las campañas solidarias de la Navidad y que, este año, incluyen además la promoción del telemaratón presentado por Isabel Gemio, dedicado a estas patologías; la última semana de febrero, que este año fue únicamente de cuatro días (del 24 al 28); y la primera de marzo, que en realidad sumaba nueve días, por cuanto incorporamos también los dos últimos días de la semana anterior. La muestra, pues, reúne casi un mes de información de los tres que se analizan, e incluye los acontecimientos principales del período, con lo que se garantiza que no se nos escapa ninguna forma relevante de afrontar este tipo de información.

Para estudiar el tratamiento en radio y en televisión, se han incorporado al estudio todas las piezas emitidas en el periodo de análisis.

Unidades de análisis

Para la confección de la muestra se ha utilizado el *clipping*, es decir, la reunión de noticias sobre enfermedades raras confeccionado para FEDER, o sea, las piezas periodísticas que incluyen en su texto la expresión “enfermedad/es rara/s” o expresiones sinónimas. De todas ellas se han seleccionado aquellas piezas textuales que incluían estas patologías como tema principal, de manera que se han descartado aquellas en las que se hace mención a ellas de forma tangencial, es decir: menciones en las páginas de cultura o en la programación de televisión, en

apartados como “suben y bajan”, o en las que se mencionan estas patologías sin tratar la pieza en absoluto sobre ellas. Hemos considerado unidad de análisis todo texto encabezado por un titular, excepto aquellos textos que forman parte de otra pieza y suponen el desarrollo de algún aspecto de la misma, es decir, los “despieces”.

Cada una de estas unidades de análisis ha sido codificada atendiendo a las fichas que se detallan en las tablas 1 a 3 de esta introducción y los datos se han tratado posteriormente con los programas informáticos Microsoft Excel y SPSS.

Objetivos del estudio

El objetivo principal de nuestro estudio es partir de un análisis cuantitativo para valorar, no tanto la presencia de las enfermedades raras en los medios españoles, es decir, el número total de noticias, el espacio que ocupan, etc., sino la calidad de dicha información, es decir, para intentar medir el valor que los medios están otorgando a este tipo de noticias. Por eso, como se verá, nuestro estudio gira en torno a los datos sobre el género informativo, es decir, el formato que el medio ha decidido dedicarle a la información, firma de las piezas o si estas van acompañadas o no de fotografías. Porque todos ellos son indicadores del interés que los periodistas creen ver en la información que están transformando en noticia.

Limitaciones del estudio

En nuestro estudio no pueden ser computadas las fuentes que no se citan en los textos, por más que sospechemos que se trata de reproducciones o copias de teletipos de agencia o por mucho que se note que tras la información hay personas o asociaciones e instituciones concretas.

Metodología cualitativa

Confección de la muestra y temas fundamentales

Para este trabajo, hemos seleccionado, como corpus, las piezas informativas de prensa correspondientes al mes de enero. El corpus está compuesto por 434 textos informativos.

En orden cronológico, los temas principales que aparecen en esos textos son los siguientes:

- Actividades para conseguir financiación para continuar la investigación de terapia génica para el Síndrome de Sanfilippo.
- Actividades para apoyar a una familia de niños con síndrome de Tay-Sachs que quieren viajar a Cambridge para optar a la participación en un ensayo clínico.
- Movimiento ‘Todos somos raros. Todos somos únicos’, dirigido a la realización de varios pro-

gramas de televisión sobre EPF y a la emisión de un Telemaratón.

- Las Asociaciones de ER y el PSOE en contra del copago de medicamentos.
- Representantes de la industria farmacéutica hablan sobre medicamentos huérfanos.
- Las oficinas de farmacia españolas participan en un proyecto para conocer mejor el perfil de las personas con EPF.
- La Princesa de Asturias visita la sede de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para tener una reunión de trabajo con su Junta Directiva.
- La Reina doña Sofía entrega a FEDER la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social.
- La empresa Sanofi adquiere el 12% del laboratorio Alnylam para intensificar su apuesta por las EPF.
- Los pacientes impulsan la investigación en EPF ante los problemas económicos.
- Emilio Botín entrega un crédito de 500 millones de euros a la Junta de Andalucía. 750.000 euros irán a becas relacionadas con la investigación en EPF.
- Nuevo medicamento para los afectados por la enfermedad de Andrade.
- La Princesa de Asturias inaugura el I Congreso Escolar Internacional de EPF en Almería.
- Se pone en marcha el Registro de Pacientes con EPF en el País Vasco.
- Demora en la aprobación y utilización en España del medicamento Kalydeco, para fibrosis quística.
- Manuel Posada es nombrado asesor de la Unión Europea en Enfermedades Raras.
- Identificados tres nuevos genes que afectan al desarrollo de esclerosis.
- Campaña para conocer el cáncer medular de tiroides, una EPF.

otras, los protagonistas son personas conocidas por su responsabilidad institucional o por su relevancia profesional, que apoyan la causa de las EPF. También hay temas en los que los actores principales son investigadores, profesionales sanitarios, gestores y políticos o empresas.

Objetivos del estudio

En esta parte del Informe realizaremos, en primer lugar, una aproximación a la imagen de las EPF y de algunos de los actores más destacados mediante la observación de técnicas retórico-discursivas y estrategias narrativas utilizadas en el discurso periodístico. Prestaremos especial atención a aquellas técnicas y estrategias que transmiten una imagen menos adecuada y que tendrían que ser objeto de reflexión especial por parte de los profesionales de los medios de comunicación. Esta primera sección lleva por nombre: Análisis del discurso.

En segundo lugar, ofreceremos un análisis de una selección de fotos presentes en los textos en prensa incluidos en este primer trimestre de 2014. Pensamos que la imagen tiene una proyección muy importante en la transmisión de una determinada concepción de las enfermedades poco frecuentes y de sus protagonistas. Esta segunda sección lleva por título: Análisis visual.

Como se puede observar, hay noticias en las que los protagonistas son las propias enfermedades o los afectados por una enfermedad minoritaria y sus familiares. En

Tabla 1.
FICHA DE PRENSA

1. Medio	Nombre del medio
2. Fecha	dd/mm/aaaa
3. Sección	1= Sociedad 2= Sanidad/investigación 3= Sucesos 4= Regional/local 5= Nacional/España/Política 6= Internacional 7= Opinión 8= Economía 9= Suplemento 10= Cultura, deportes/espectáculos
4. Réplica de Pieza	0= Ninguna 1= Una réplica 2= Dos réplicas 3= Tres réplicas 4= 4+
5. Género	1= Breve 2= Noticia 3= Reportaje 4= Entrevista 5= Opinión 6= Editorial
6. Firma del texto	1= Agencia 2= Firma del autor 3= Firma del medio 4= No consta
7. Apoyo gráfico	0= No 1= Sí
8. Nº fotos o gráficos	0= Ninguno 1= 1 2= 2 3= 3 o +
9. Aparece afectado en foto	0= No 1= Sí
10. Categorías temáticas explícitas (investigación Científica/descubrimiento; Cuestiones económicas; reivindicación y/o inversión; Actos sociales/eventos; Historia de vida: Decisiones políticas; Educación; Medicamentos huérfanos; Sin diagnóstico)	0= No 1= Sí

11. Encuadres	1= Como realidad social (interés humano, solidaridad, historias de vida, etc.) 2= Como enfermedad especializada (cuestión técnica o clínica, cuestiones de investigación, etc.) 3= Como conflicto político
12. Localización noticia	1= Andalucía 2= Aragón 3= Canarias 4= Castilla y León 5= Castilla la Mancha 6= Cataluña 7= Comunidad de Madrid 8= Comunidad Foral de Navarra 9= Comunidad Valenciana 10= Cantabria 11= Extremadura 12= Galicia 13= Islas Baleares 14= La Rioja 15= País Vasco 16= Principado de Asturias 17= Región de Murcia 18= Ceuta 19= Melilla 20= Otros países 21= Sin localizar 22= España
13. Fuentes (Institucionales; Asociaciones y/o Fundaciones; Médicos/Personal sanitario; Investigadores/científicos; Afectados y/o familiares; Publicaciones científicas)	0= No 1= Sí
14. Actor principal (Institucional; Médicos/personal sanitario; Científicos/Investigadores; Pacientes; Familiares; Personajes Famosos; Asociaciones; Voluntarios; FEDER; Niño/a) NOTA: NO SEÑALAR MÁS DE 2	0= No 1= Sí

15. Denominación del paciente (Enfermo/a; Paciente; Afectado/a; Niño/a Dependiente; Discapacitado/a; Otras denominaciones; No se nombra al sujeto)	0= No 1= Sí
16. Definición de la Enfermedad (Enfermedad Rara; Enfermedad Minoritaria; Enfermedad Extraña; Patología; Síndrome; Trastorno; Enfermedad; Ninguna Definición)	0=No 1=Sí

2. Fecha	dd/mm/aaaa
3. Género	1= Noticia 2= Organización de la polémica (debate, tertulia, mesa redonda, coloquio) 3= Reportaje 4= Entrevista 5= Opinión (comentario, crónica, crítica) 6= Editorial 7=Informe
4. Firma del texto: locución del texto	1= Aparece nombre del locutor 2= No consta
5. Apoyo sonoro	0= No 1= Sí
-Corte de voz	0= No 1= Sí
-Sonido ambiente (efectos)	0= No 1= Sí
-Música	0= No 1= Sí
6. Nº cortes de voz	0= Ninguno 1= 1 2= 2 3= 3 o +
7. Aparece afectado en corte de voz o declaración	0= No 1= Sí
-Identidad del protagonista del corte	1= Institucionales 2= Asociaciones y/o Fundaciones 3= Médicos/ Personal sanitario 4= Investigadores/científicos 5= Afectados y/o familiares 6= Publicaciones científicas

Tabla 2.
FICHA DE RADIO

Medio	Nombre del medio
Nombre del programa	
Género	1=Boletín horario 2=Diario Hablado 3=Magazín generalista 4=Magazín especializado 5=Otro
Franja horaria de la emisión	1=Mañana 2=Mediodía 3=Tarde 4=Noche 5=Madrugada
Ámbito de difusión	1=Local 2=Autonómico 3=Estatal
Día de emisión	1=Entre semana 2=Fin de semana
Tipología de la emisora	1=Pública 2=Privada

8. Categorías temáticas explícitas	<p>0= No 1= Sí</p> <p>1= Investigación científica/descubrimiento 2= Cuestiones económicas reivindicación y/o inversión 3= Actos sociales/ eventos 4= Historia de vida 5= Decisiones políticas 6= Educación 7= Medicamentos huérfanos 8= Sin diagnóstico</p>
9. Encuadres	<p>1= Como realidad social (interés humano, solidaridad, historias de vida, etc.) 2= Como enfermedad especializada (cuestión técnica o clínica, cuestiones de investigación, etc.) 3= Como conflicto político</p>
10. Localización noticia	<p>1=Andalucía 11=Extremadura 2=Aragón 3=Canarias 4=Castilla y León 5=Castilla la Mancha 6=Cataluña 7=Madrid 8=Navarra 9=C. Valenciana 10=Cantabria 21=Sin localizar</p> <p>12=Galicia 13=Islas Baleares 14=La Rioja 15=País Vasco 16=Asturias 17=Región de Murcia 18=Ceuta 19=Melilla 20=Otros países 22=España</p>
11. Fuentes	<p>0=No 1=Sí</p> <p>1= Institucionales 2= Asociaciones y/o Fundaciones 3= Médicos/ Personal sanitario 4= Investigadores/científicos 5= Afectados y/o familiares 6= Publicaciones científicas</p>

12. Actor principal	<p>0= No 1=Sí</p> <p>1= Político 2= Médicos o personal sanitario 3= Científicos y/o investigadores 4= Pacientes 5= Familiares 6= Personajes públicos (todos los famosos) 7= Asociaciones 8= Voluntarios 9= FEDER</p>
13. Denominación del paciente	<p>0= No 1= Sí</p> <p>1= Enfermo/a 2=Paciente 3= Afectado/a 4=Niño/a 5= Dependiente 6= Discapacitado/a 7= Otras denominaciones 8= No se nombra al sujeto</p>
14. Definición de la Enfermedad	<p>0=No 1=Sí</p> <p>1= Enfermedad Rara 2= Enfermedad Minoritaria 3= Enfermedad Extraña 4= Patología 5= Síndrome 6= Trastorno 7= Enfermedad 8= Ninguna Definición</p>

Tabla 3.
Códigos y variables para
TELEVISIÓN

1. Fecha: dd/mm/aaaa

2. Canal:

1. Antena 3
2. BTV
3. Canal 9
4. Canal Sur
5. Cuatro
6. ETB
7. ETB2
8. Intereconomía
9. La 2
10. La Sexta
11. Tele 5
12. Telemadrid
13. TV Bilbao
14. TV3
15. TVE1
16. TVG
17. Otras

3. Localización de la noticia

- | | |
|------------------------------|---------------------------|
| 1=Andalucía | 11=Extremadura |
| 2=Aragón | 12=Galicia |
| 3=Canarias | 13=Islas Baleares |
| 4=Castilla y León | 14=La Rioja |
| 5=Castilla la Mancha | 15=País Vasco |
| 6=Cataluña | 16=Principado de Asturias |
| 7=Comunidad de Madrid | 17=Región de Murcia |
| 8=Comunidad Foral de Navarra | 18=Ceuta |
| 9=Comunidad Valenciana | 19=Melilla |
| 10=Cantabria | 20=Otros países |
| 21=Sin localizar | 22= España |

4. Carácter del canal

1. Público
2. Privado

5. Formato

1. Informativo
2. Magazine
3. Divulgativo

6. Horario

1. Matinal
2. Mediodía
3. Tarde/noche

7. Definición del paciente

- 1= Enfermo/a

- 2=Paciente
3= Afectado/a
4=Niño/a
5= Dependiente
6= Discapacitado/a
7= Otras denominaciones
8= No se nombra al sujeto

8. Actor principal

- 1= Político (institucional)
2= Médicos o personal sanitario
3= Científicos y/o investigadores
4= Pacientes
5= Familiares
6= Personajes públicos (todos los famosos)
7= Asociaciones
8= Voluntarios
9= FEDER
10= Niño/a

9. Definición de la enfermedad

0. No se indica
1. Enfermedad Minoritaria
2. Enfermedad Rara
3. Extraña enfermedad
4. Patología
5. Síndrome
6. Trastorno
7. Enfermedad

10. Encuadres

- 1= Como realidad social (interés humano, solidaridad, historias de vida, etc.)
2= Como enfermedad especializada (cuestión técnica o clínica, cuestiones de investigación, etc.)
3= Como conflicto político

11. Lugar de aparición de personaje principal

1. Centros de salud y/o rehabilitación
2. Centros educativos
3. En la calle
4. Hogar familiar
5. Instalaciones de ocio y/o deporte
6. Otros

12. Duración vídeo: en segundos

ANÁLISIS DEL TRATAMIENTO EN PRENSA

Inmaculada Rius Sanchis
Josep Solves Almela
Paz Orero García
Universidad CEU-Cardenal Herrera (Valencia)

En este apartado se dan a conocer los resultados cuantitativos de la cobertura informativa que la prensa española realizó acerca de las Enfermedades Minoritarias, en el primer trimestre del año. Dado el volumen que la totalidad de la muestra ofrecía, se escogieron para el presente estudio, como se indicaba en la Introducción, semanas representativas de cada uno de los tres meses. De esta forma, en enero fueron analizados los 12 primeros días del año en razón a tres motivos: la marea post Navidad, que siempre acarrea actitudes de solidaridad; la campaña de Reyes (por idénticos motivos) y la promoción del telemaratón que RTVE emitiría, presentado por Isabel Gemio.

En lo que respecta al mes de febrero se escogió, como es lógico, el día central de conmemoración de las Enfermedades Raras, el 28, estudiando el fenómeno comunicativo desde unos días antes (24-28 de febrero). Por último, se escogieron los primeros nueve días de marzo para el análisis, fechas en las que se produjo la celebración en las Cortes de la sesión del Senado dedicada a este mismo evento (1 de marzo), así como el mencionado telemaratón (2 de marzo).

Un total de 116 cabeceras publicaron, en conjunto, 495 piezas informativas a lo largo de los 26 días de nuestra observación. A continuación presentamos los resultados distribuidos por tablas.

La primera conclusión que se extrae hace referencia a la prensa española que más apuesta por informar sobre las Enfermedades Poco Frecuentes (tabla 1), siendo la prensa local/regional mayoritaria, frente a los periódicos generalistas, algunos de los cuales como *ABC* y *El Mundo* computaban sus resultados agrupados entre la edición nacional y algunas de carácter local (ediciones andaluzas, el primero, y Cantabria el segundo). Los tres primeros puestos los ocupan: *ABC* (24 piezas informativas), *Diario de Burgos* (15) y *La Tribuna de Albacete* (14).

Pese a lo expuesto anteriormente para los diarios generalistas, hemos de decir que, en el caso de *ABC*, se mantiene a una distancia considerable de los rotativos *El País* (5 piezas informativas) y *El Mundo* y *La Vanguardia* (4 piezas cada uno).

Por lo que hace al *Diario de Burgos*, hemos de decir que la cifra obedece, en gran medida, a las actividades

desarrolladas por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), durante las fechas en las que realizábamos el estudio y de las que la prensa local se hizo eco.

En cuanto a *La Tribuna de Albacete*, absoluta novedad en las investigaciones que venimos realizando desde 2010 en este ámbito temático-periodístico, varios fueron los intereses noticiosos que le dan razón. En primer lugar la actividad desarrollada por la recién creada Asociación "Confía en ti", primera de estas características puesta en marcha en Albacete el pasado mes de noviembre. La segunda razón fue la extensa campaña realizada para el Día Mundial de las ER. Ello da muestra de que las asociaciones constituyen un puntal informativo de primer orden, generando noticias allá donde antes no existían.

Deseamos destacar, asimismo, la entrada en un lugar de preferencia (por vez primera en nuestras investigaciones) del diario *Deia* (12 piezas). Este rotativo participó en la información sobre Enfermedades Minoritarias al interesarse por el caso de una familia del País Vasco movilizada para conseguir ayuda económica con la que poder pagar un ensayo clínico en el que podrían participar sus tres hijos, afectados por el Síndrome de Sanfilippo.

Por lo que respecta al tratamiento informativo (tabla 2), constatamos la preponderancia de las fuentes institucionales, aunque ahora a menor distancia de las asociaciones y fundaciones que en nuestras anteriores investigaciones. Los tres meses analizados fueron de gran actividad para éstas y la federación española que las aglutina (FEDER), dejando constancia en la prensa. En relación con las categorías temáticas (en especial las historias de vida, tabla 3), los afectados y sus familias son la tercera fuente a la que acuden los informadores. Le siguen, de lejos, los especialistas (investigadores y científicos); los médicos y el personal sanitario. Las publicaciones científicas son una fuente poco utilizada por los periodistas.

Las categorías temáticas, por su parte, se centran sobre todo en actos y eventos, debido principalmente al carácter de la muestra del estudio. Recordemos que los días de febrero y marzo que analizamos se centraban en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Descontando este hecho, podemos observar que la reivindicación

económica preocupa sobremanera a quienes se convierten en la segunda y tercera fuente informativa (asociaciones y afectados). Siendo un tema siempre presente destaca en estos momentos aún más acuciantes, debido al contexto político-económico de recortes de las inversiones médicas, de investigación, de ayudas (Ley de Dependencia), etc.

Tabla 1.
PIEZAS POR CABECERAS

	Frecuencia	Porcentaje		
ABC	24	4,85%	NOTICIAS DE GUIPUZKOA	5
DIARIO DE BURGOS	15	3,03%	ÚLTIMA HORA	5
LA TRIBUNA DE ALBACETE	14	2,83%	EL MUNDO	4
DEIA	12	2,42%	EL NORTE DE CASTILLA	4
DIARIO DE NAVARRA	11	2,22%	EL PERIÓDICO DE EXTREMADURA	4
LA OPINIÓN DE MURCIA	11	2,22%	EL PROGRESO	4
LEVANTE	10	2,02%	EL SEMANARIO DE DIARIO MÉDICO	4
CANARIAS 7	9	1,82%	HERALDO DE SORIA	4
DIARIO DE ALMERÍA	9	1,82%	HOY DE EXTREMADURA	4
EL FARO DE MELILLA	9	1,82%	IDEAL DE JAÉN	4
HERALDO DE ARAGÓN	9	1,82%	LA NUEVA ESPAÑA	4
LA RAZÓN	9	1,82%	LA VANGUARDIA	4
LA VERDAD DE CARTAGENA	9	1,82%	LA VOZ DE AVILÉS	4
LAS PROVINCIAS	8	1,62%	DIARIO DE ÁVILA	3
GACETA MÉDICA	8	1,62%	DIARIO DE AVISOS	3
EL PERIÓDICO DE ARAGÓN	7	1,41%	DIARIO DE JEREZ	3
EL PERIÓDICO DE CATALUNYA	7	1,41%	DIARIO DE NOTICIAS	3
DIARIO DEL ALTOARAGÓN	7	1,41%	DIARIO DE NOTICIAS DE ÁLAVA	3
EL CORREO ESPAÑOL	7	1,41%	DIARIO DE PONTEVEDRA	3
INFORMACIÓN	7	1,41%	DIARIO DE SEVILLA	3
LA GACETA REGIONAL DE SALAMANCA	7	1,41%	DIARIO PALENTINO	3
LA OPINIÓN DE A CORUÑA	7	1,41%	EL IDEAL GALLEGO	3
LA VERDAD DE MURCIA	7	1,41%	HUELVA INFORMACIÓN	3
LA TRIBUNA DE TOLEDO	7	1,41%	LA VERDAD DE ALICANTE	3
LA VOZ DE GALICIA	6	1,21%	LA VOZ DE ALMERÍA	3
DIARIO DE TERUEL	6	1,21%	MÁLAGA HOY	3
EL CORREO DE ANDALUCÍA	6	1,21%	INFORMACIÓN DE ALICANTE	3
EL DÍA DE CÓRDOBA	6	1,21%	LA PROVINCIA-DIARIO DE LAS PALMAS	2
EL DIARIO VASCO	6	1,21%	LA MAÑANA DIARIO DE PONENT	2
FARO DE VIGO	6	1,21%	LA OPINIÓN DE MÁLAGA	2
LA TRIBUNA DE CIUDAD REAL	6	1,21%	LA OPINIÓN DE TENERIFE	2
MEDITERRÁNEO	6	1,21%	DIARIO DE CADIZ	2
MENORCA DIARIO INSULAR	6	1,21%	DIARIO DE LEÓN	2
CÓRDOBA	5	1,01%	DIARIO DE MALLORCA	2
CORREO FARMACÉUTICO	5	1,01%	ATLÁNTICO DIARIO	2
DIARIO MÉDICO	5	1,01%	EL FARO DE CEUTA	2
EL ADELANTADO DE SEGOVIA	5	1,01%	EUROPA SUR	2
EL COMERCIO	5	1,01%	IDEAL DE ALMERÍA	2
EL CORREO GALLEGO	5	1,01%	AS	2
EL PAIS	5	1,01%	LA TRIBUNA DE CUENCA	2
LA OPINIÓN-EL CORREO DE ZAMORA	5	1,01%	LANZA	2
EL GLOBAL	5	1,01%	SUPER DEPORTE	2
			SUPERTELE	2
			SUR	2
			SUR DE MÁLAGA	2
			TELEPROGRAMA	2
			ASEGURANZA	1
			BELLEZA MIA	1
			CINCO DÍAS	1

DIARI DE SABADELL	1	0,20%
DIARIO DE NOTICIAS DE PAMPLONA	1	0,20%
DIEZ MINUTOS	1	0,20%
DINERO Y SALUD	1	0,20%
DISCOVERY SALUD	1	0,20%
EL CORREO ESPAÑOL DE ÁLAVA	1	0,20%
EL CORREO ESPAÑOL DE BIZKAIA	1	0,20%
EL DIARIO MONTAÑÉS	1	0,20%
EL ECONOMISTA	1	0,20%
GUÍA PREVENIR	1	0,20%
HOLA	1	0,20%
HOY CORAZÓN	1	0,20%
IDEAL DE GRANADA	1	0,20%
ALERTA DE CANTABRIA	1	0,20%
LA REGIÓN	1	0,20%
LA VOZ DE CADIZ	1	0,20%
LOVE	1	0,20%
NUEVA ALCARRIA	1	0,20%
PRONTO	1	0,20%
QUO	1	0,20%
SEMANA	1	0,20%
Total	495	100,0

Tabla 2.
FUENTES

	Frecuencia	Porcentaje
Institucionales	188	36,29
Asociación/Fundación	180	34,75
Afectados	92	17,76
Investigadores/Científicos	36	6,95
Publicaciones Científicas	5	0,97
Total	518	100,0

Tabla 3.
CATEGORÍAS TEMÁTICAS

	Frecuencia	Porcentaje
Actos/Eventos	351	36,52
Reivindicación Económica/Inversión	232	24,14
Historia de Vida	97	10,09
Decisiones Políticas	50	5,20
Medicamentos Huérfanos	35	3,64
Sin Diagnóstico	9	0,94
Total	961	100,0

Respecto de la investigación y las historias de vida, que observamos en tercero y cuarto lugar, son categorías

temáticas habituales para los periodistas cuando desean informar sobre el Día Mundial. Asimismo, los diversos casos de Síndrome de Sanfilippo que han surgido en los últimos tiempos en nuestro país, se han incorporado a las historias de vida del período de estudio.

En estrecha relación con la fuente principal, encontramos a los actores más destacados por los periodistas en sus informaciones sobre Enfermedades Poco Frecuentes (tabla 4). De tal forma que tanto las instituciones como las asociaciones, repiten el primer y segundo puesto, como ya observáramos en el registro de fuentes. Las instituciones siguen, una vez más, en cabeza, a mucha distancia del resto. El ítem abarca desde la Casa Real a instituciones políticas, sindicales, empresas de toda índole (farmacéuticas, deportivas, comunicativas, industriales, etc.) y sus representantes.

El número más sorprendente es el que hace referencia a las personas populares o famosas que, para el caso que nos ocupa, fueron sobre todo, por un lado, la princesa Letizia y sus diversas acciones con distintas asociaciones (en especial FEDER), así como su participación en la sesión del Senado a la que antes hemos hecho mención; y por otro, la periodista Isabel Gemio, quien presentó el telemaratón que RTVE organizó a fin de recaudar fondos para la ayuda a la investigación de las ER.

Lo más destacado por la prensa en este caso: el telemaratón de Gemio, su protagonismo al presidir ella misma una organización y el hecho de que hubiera conseguido (por amistad) atraer a otros famosos a participar en el programa televisivo. El dato más sorprendente es la capacidad de *réplica* que esta información generó y que está en la base del que hemos llamado discurso ecoico. Entendemos como *réplica* aquellas piezas informativas que son repetidas exactamente igual por diversos medios a la vez, haciéndose eco de esta forma de una misma noticia. La noticia se da a conocer el 11 de enero y es replicada en 27 ocasiones, más que en las noticias donde, por ejemplo, destacaba la princesa Letizia. Nos gustaría añadir, en relación a esta práctica periodística, que el mayor número de noticias replicadas se dio en el mes de enero, precisamente cuando se produjo la presentación del mencionado telemaratón.

El cuarto y quinto lugar como actores principales de la información son para FEDER y los niños/as, respectivamente. Obvia la explicación de este dato, tratándose, como ya hemos mencionado, de un período de estudio en el que está presente de forma muy acusada la labor de la federación y las historias de vida en las que los menores son el tema central.

La denominación que los periodistas escogen para nombrar a las personas con una Patología de Baja Prevalencia, es variada (tabla 5). La más recurrente es afectado/a. Aunque observemos un valor mayor en "Otras denominaciones"; ello es debido a que a menudo se le menciona: por su nombre, por el rango familiar (hijo/a,

madre/padre, etc.), persona/s, españoles (cuando se facilitan datos globales), etc. Este ítem, junto con el de “Sin Denominación”, destaca numéricamente por esta razón.

Tabla 4.
ACTOR PRINCIPAL

	Frecuencia	Porcentaje
Institución	219	26,35
Asociación/Fundación	128	15,40
Famoso	111	13,36
FEDER	85	10,23
Niños	77	9,27
Voluntarios	23	2,77
Total	831	100,0

Tabla 5.
DENOMINACIÓN DE LA PERSONA CON ER

	Frecuencia	Porcentaje
Otras Denominaciones	190	23,75
Afectado/a	160	20,00
Sin Denominación	136	17,00
Niño/a	88	11,00
Dependiente	9	1,13
Discapacitado/a	1	0,13
Total	800	100,0

Podemos deducir que el periodista está, por un lado, evitando nombrarlos al contar el caso, aportando informaciones diversas sin poner el punto de atención en la sustantivación del protagonista. También, podemos concluir que se ha instalado una forma de nombrarlos que se aleje del ámbito médico. Con todo, resulta muy difícil omitir completamente la denominación de los sujetos de una pieza informativa, recurriendo así al tratamiento que las propias fuentes facilitan: “afectado/a”, “enfermo/a”, “paciente”. Igualmente se enfatiza el escaso uso de “dependiente” y “discapacitado/a”, a diferencia de lo que veremos en la práctica del medio televisivo. En un único caso pudimos ver que se denominara a los enfermos como “raros”.

En cuanto al modo en que se designa en la prensa la enfermedad (tabla 6), el término de mayor asentamiento es Enfermedad Rara, ello viene determinado por tres factores: el Día Mundial de las Enfermedades Raras; las intervenciones de médicos, personal sanitario, investigadores y científicos (que mayoritariamente las denominan así, excepto cuando dan el nombre de las enfermedades concretas); y las propias siglas de la federación FEDER, entre las que se incluye dicho término. Con todo, algunos protagonistas de la información (miembros de asociaciones, afectados y familiares) han introducido “Enferme-

dad Minoritaria” junto con variantes sinónimas (“patología minoritaria”, “enfermedades poco frecuentes”, “de baja prevalencia”, etc.).

Por lo que hace a “patología” y “enfermedad” (segunda y tercera denominación más utilizada), suelen venir del propio periodista, que las utiliza como variante de las anteriores intentando no repetirse. “Sin denominación”, por su parte, es un valor que aparecía cuando se daban datos genéricos en los que no había un protagonista de la información. Igualmente, podemos observar que “Enfermedad Extraña” es muy poco habitual; en los 5 casos en que aparecía eran expresiones de los propios afectados/as o familiares y expresan el desconcierto que sufrían en los inicios de la enfermedad y el desconocimiento que poseían tanto ellos como los médicos que los trataron al principio.

La importancia que los periodistas otorgan a una información posee una relación directa con el género informativo que se escoge para darla a conocer al público (tabla 7). Los cinco géneros que mostramos a continuación, están ordenados de menos a más importancia, siendo el “breve” la unidad mínima de significación informativa, mientras que la “opinión” supone la implicación directa del medio de comunicación en el tema que trata, la intención de generar un liderazgo sobre ello entre la opinión pública, por lo que, además, se destacará en las primeras planas de la cabecera en cuestión.

En este sentido, el “editorial” sería el género de máxima relevancia. Se observa que no aparece en nuestra tabla, puesto que ningún medio dedicó un editorial a las Enfermedades Minoritarias en la muestra analizada.

Tabla 6.
DENOMINACIÓN DE LA ENFERMEDAD

	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedad Rara	444	44,94
Patología	161	16,30
Enfermedad	141	14,27
Síndrome	71	7,19
Trastorno	25	2,53
Sin Definición	26	2,63
Total	988	100,0

A diferencia de lo que pudimos constatar en nuestros anteriores estudios (Bañón et al., 2011; Solves, et al. 2014), el breve no ha sido en este caso el género más recurrente a la hora de informar de las Enfermedades Minoritarias. Observamos, pues, para el período del presente análisis, un cambio significativo que, pensamos, está en relación directa con los eventos informativos del mes de febrero y marzo. La noticia supera al breve y la opinión se acerca a la cifra de los reportajes. Los tres géneros que denotan más relevancia para los periodistas

(opinión, entrevista y reportaje) alcanzan un porcentaje del 23,2%.

De igual forma, un segundo criterio del valor informativo que el medio le otorga al acontecimiento es que la pieza vaya firmada, lo que vemos que ocurre en un 44,44% de las veces (tabla 8). Hemos de decir, sin embargo, que, mientras registrábamos los datos, al leer las piezas informativas observábamos que, en ocasiones, la fuente original del mensaje era FEDER, siendo reproducida por las agencias (en especial Europa Press) y, paralelamente, por periodistas que la firmaban.

Tabla 7.
GÉNERO DE LA PIEZA

	Frecuencia	Porcentaje
Noticia	247	49,90%
Reportaje	59	11,92%
Total	495	100,0

Tabla 8.
FIRMA DE LA PIEZA

	Frecuencia	Porcentaje
Firma de Autor	220	44,44%
No Consta	167	33,73%
Firma del Medio	58	11,72%
Total	495	100,0

El tercer elemento periodístico de relevancia es acompañar a las piezas informativas de imágenes que la completen, o la hagan destacar (tablas 9-11). La imagen entra sin titubeos en las páginas de los rotativos estudiados con una frecuencia alta, evitando que afectados/as salgan mayoritariamente en las mismas. La razón es que muchos de los casos tratados los protagonizan menores. No olvidemos, además, que los actores principales eran muy frecuentemente representantes institucionales.

Otro indicador de la importancia periodística otorgada es que la información aparezca en portada. En nuestro estudio, las Enfermedades Minoritarias ocupan espacio de primera plana en 17 ocasiones (3,4% del total). La prevalencia es baja, teniendo en cuenta el número de diarios analizados (116) y los hechos noticiosos (recuérdense las categorías temáticas) que ya mencionamos.

Tabla 9.
APOYO GRÁFICO

	Frecuencia	Porcentaje
SÍ	303	61,21%
NO	192	38,79%
Total	495	100,0

Tabla 10.
NÚMERO DE FOTOS/GRÁFICOS

	Frecuencia	Porcentaje
1	252	51,12%
Ninguna	192	38,78%
3 ó +	29	5,89%
2	22	4,46%
Total	495	100,0

Tabla 11.
¿APARECE AFECTADO EN LA FOTO?

	Frecuencia	Porcentaje
NO	405	81,81%
SI	90	18,26%
Total	495	100,0

En relación a estas últimas, medimos además el enfoque que los periodistas otorgan a las informaciones (tabla 12), asignándolo a tres encuadres principales: como realidad social (la noticia se enfoca como de interés humano, solidaridad, a través de historias de vida, etc.); como enfermedad especializada (el enfoque es más bien que se trata de una cuestión técnica o clínica, de investigación, etc.) y como conflicto político (la noticia es el resultado de acontecimientos relacionados con una confrontación de intereses, voluntades o derechos). Al tratarse de unas fechas en las que los eventos sobresalían (tabla 3), el encuadre desde el punto de vista de la realidad social también ha sido el mayoritario. Por otro lado, la solidaridad y las actuaciones de llamamiento contribuyeron al valor que se destaca.

Tabla 12.
ENCUADRES

	Frecuencia	Porcentaje
Como realidad social	360	72,73%
Como enfermedad especializada	89	17,98%
Como conflicto político	46	9,29%
Total	495	100,0

Si la prensa local, como vimos, fue quien más interés puso en informar sobre las cuestiones de interés periodístico de las Enfermedades de Poca Prevalencia, la sección a destacar fue, en su lógica correlación, la de "Regional/Local" (tabla 13). Fuera de este ítem, la sección *nicho* de las EPF sigue siendo "Sociedad", antes que "Economía" o "Nacional", pese a solicitarse por las asociaciones y afectados/as mayor presupuesto para la investigación, ayudas económicas, actuaciones de carácter político, etc.

Tabla 13.
SECCIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
Regional/Local	191	38,59%
Otras	187	37,78%
Sociedad	50	10,10%
Opinión	36	7,27%
Cultura/Deportes/ Espectáculos	26	5,25%
Nacional/España/Política	3	0,61%
Sanidad/Investigación	1	0,20%
Economía	1	0,20%
Internacional	0	0%
Suplemento	0	0%
Sucesos	0	0%
Total	495	100,0

En último término mostramos por comunidades autónomas las más destacadas en nuestra observación (tabla 14).

Es decir el ámbito de localización del suceso relatado en las piezas informativas. La acepción "España" es la primera, de nuevo el Día Mundial de las Enfermedades Raras tiene mucho que ver en ello. La información mayoritaria entre el 24 y 28 de febrero suelen ser piezas informativas donde se explica qué son las Enfermedades Raras, cuál es su prevalencia en nuestro país, etc. Dejando a un lado este factor, observamos que la Comunidad de Madrid ha acaparado el protagonismo de las historias publicadas (celebración en el Senado), seguida de Castilla y León (de nuevo Burgos tiene mucho que ver. Tabla 1) y País Vasco, por las razones ya explicadas (Tabla 1).

Tabla 14.
LOCALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
España	174	35,15%
Madrid	41	8,28%
Castilla y León	36	7,27%
País Vasco	35	7,07%
Andalucía	30	6,06%
Comunidad Valenciana	30	6,06%
Castilla La Mancha	22	4,44%
Región de Murcia	21	4,24%
Galicia	15	3,03%
Sin localizar	14	2,83%
Principado de Asturias	10	2,02%
Canarias	9	1,82%
Islas Baleares	9	1,82%
Comunidad Foral de Navarra	8	1,62%
Aragón	8	1,62%
Melilla	8	1,62%
Extremadura	6	1,21%
Cataluña	5	1,01%
Cataluña	5	2,83%
Otros países	5	1,01%
Cantabria	4	0,81%
La Rioja	3	0,61%
Ceuta	2	0,40%
Total	495	100,0

La presencia de FEDER, de temas educativos y de sin diagnóstico en el primer trimestre de 2014

Samantha Requena Romero
Universidad de Almería

A continuación presentamos algunas cifras sobre la presencia de estos tres temas en la prensa:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Relación entre enfermedades poco frecuentes y educación, y
- Enfermedades sin diagnóstico.

FEDER en las noticias

Comenzando con la presencia de FEDER en los medios, esta va a ser analizada teniendo en cuenta los siguientes criterios:

- La aparición de FEDER en titulares o en subtítulos
- Las menciones a la Federación
- La referencia a la Federación como fuente de información
- Las imágenes del presidente de FEDER, Juan Carrión.

En cuanto al primer criterio, en el mes de enero, FEDER aparece en el titular en 5 piezas informativas y como subtitular de una sola noticia. Durante el mes de febrero, la Federación Española de Enfermedades Raras cubre el titular de 5 noticias. Y en el mes de marzo, FEDER aparece como parte del titular en 10 ocasiones. En total, FEDER habría sido titular en 20 noticias de las 1589 que conforman nuestro corpus, un 1,25%.

El segundo criterio hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el primer trimestre. La Federación Española de Enfermedades Raras es mencionada en 134 noticias de las 436 que se publican durante el mes de enero. Durante el mes de febrero se menciona en 114 noticias de las 502 publicadas. Y, en el mes de marzo, en 104 de las 651 publicadas. Por tanto, estaríamos hablando de un total de 352 menciones en un corpus de 1589 noticias, un 22,15%.

Cuando hemos establecido el criterio de 'FEDER como fuente de información' nos referimos a todos aquellos ejemplos en los que la propia Federación es utilizada como fuente de información o cuando sus portavoces, ya sea su presidente (Juan Carrión), su directora

(Claudia Delgado), su subdirectora (Alba Ancochea), portavoces como Susana Díaz, etc. hablan en nombre de FEDER. En enero se habría hecho referencia a FEDER como fuente en 35 noticias, en febrero en 50 y en marzo en 36 piezas informativas.

El cuarto criterio a tener en cuenta en lo que respecta a la representación de FEDER en la prensa durante el primer trimestre de 2014 es la aparición en imágenes de su presidente Juan Carrión. Durante el mes de enero, vemos presencia de Juan Carrión en 21 noticias, en febrero en 13 y en marzo en 16. Lo que hace un total de 50 impactos visuales del presidente de FEDER en la prensa. Dato que complementaría la representación de FEDER teniendo en cuenta los criterios anteriormente señalados.

Enfermedades Raras y Educación

Este ha sido uno de los temas que más eco ha tenido durante este primer trimestre: la concienciación y sensibilización acerca de las enfermedades poco frecuentes en el ámbito de la educación. Esto ha sido posible, entre otras iniciativas, gracias al I Congreso Escolar Internacional celebrado en Almería durante los días 24 y 25 de enero y que fue organizado por La Salle Almería y el Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) de FEDER.

Esta noticia ha tenido gran repercusión y ha sido foco de titular en 25 noticias y subtitular de 13 en el mes de enero. Durante el mes de febrero contamos con la presencia de la relación entre educación y enfermedades raras en 12 titulares y en 2 subtitulares. Durante el mes de marzo, educación y enfermedades raras ocupan el titular 9 de noticias. Como podemos observar, de las 1589 noticias publicadas durante los meses de enero, febrero y marzo, el tema educación y enfermedades raras ha ocupado 46 veces el titular de la noticia.

Enfermedades Raras sin diagnóstico preciso

Si el padecer una enfermedad poco frecuente conlleva dificultad de acceso al tratamiento, dificultad para conciliar la vida personal y la laboral, etc., saber que algo sucede y no tener un diagnóstico preciso lo dificulta aún más todo. Porque cuando alguien padece síndrome de Sanfilippo, osteogénesis imperfecta o esclerosis lateral amiotrófica (por mencionar unas entre las más de 7.000 patologías poco comunes que existen) tiene la 'facilidad' de buscar a otras personas que padezcan lo mismo o líneas de investigación abiertas o por comenzar sobre su patología. Aquellos sin un diagnóstico nada pueden hacer hasta que no le pongan nombre y apellidos a la enfermedad que padecen. Este tema sigue siendo el gran olvidado para los medios de comunicación aunque FEDER ya se ha encargado de subrayar, entre sus 14 propuestas presentadas al Ministerio de Sanidad este mismo año, la necesidad de "establecer un programa específico para las personas sin diagnóstico, y proponen un protocolo para

atender a estos enfermos en las urgencias hospitalarias y en atención primaria” (Los enfermos con dolencias raras piden un fondo estatal para sus tratamientos, Diario de Almería, 22.02.14).

En enero, el problema de las personas sin diagnóstico ha llegado a ser titular de una sola noticia: En busca de un diagnóstico (Sur, 27.01.14). En febrero, es titular en: Padres de niños con ER sin diagnóstico crean una asociación contra la soledad (Diario de Pontevedra, 28.02.14). Finalmente, en marzo, es titular de 9 noticias y subtitular de una: Reflexiones en torno a las enfermedades raras.

Como se puede observar de lo señalado en este apartado, el tema de las enfermedades raras sin diagnóstico sigue estando en el olvido dentro de la agenda mediática. Tan sólo ha ocupado el titular de 11 noticias de las publicadas en tres meses.

ANÁLISIS DEL TRATAMIENTO EN RADIO

Àngels Álvarez Villa
Universidad CEU-Cardenal Herrera (Valencia)

En el discurso radiofónico sobre las enfermedades raras generado durante el primer trimestre de este año han participado un total de 13 emisoras. Desde estas empresas se han producido 101 piezas informativas y se ha difundido un flujo informativo próximo a las seis horas de programación. En el mapa radiofónico analizado aparecen tanto emisoras de titularidad pública como privada, así como radios de ámbitos y coberturas diferentes.

En la siguiente tabla se muestran los nombres de estas radios, el número de piezas informativas presentes en cada emisora así como el registro total de tiempos. La Cadena SER es la entidad que más información ha difundido, seguida por COPE y Onda Cero, todas ellas de carácter privado. Destaca además en este listado la radio municipal Candil Radio (Huércal de Almería).

Tabla 1.
CADENAS Y EMISORAS

	Frecuencia	Duración	Porcentaje
RNE	21	26' 05''	0,20%
COPE	17	49' 08''	13,69%
SER	16	79' 08''	0,33%
ONDA CERO	15	47' 07''	14,57%
ONDA MADRID	10	39' 51''	0,34%
EUSKADI RADIO	6	29' 25''	8,72%
ES RADIO	4	1' 10''	0,34%
CANAL SUR RADIO	3	42''	13,97%
CATALUNYA RÀDIO	3	1' 07''	11,81%
RAC	2	1' 10''	4,74%
CANDIL RADIO	2	46' 10''	7,73%
GESTIONA RADIO	1	1' 10''	0,34%
ONDA VASCA	1	16'	23,46%
Total	101	5h 37' 13''	100,0

Si atendemos a los datos tras observar los diferentes títulos de los programas (tabla 2), se comprueba que los más activos por número de informaciones han sido *Diario de las Dos* (RNE) y *La Mañana* (COPE), ambos pertenecientes a emisoras de difusión nacional, la primera pública y la segunda privada. Les siguen *Bizkaia en la Onda* (Onda Cero), *Crónica de Madrid* (RNE), *Hoy por Hoy Madrid* (SER) y *Aquí en Madrid* (Onda Madrid), espacios ligados igualmente a emisoras de diferente naturaleza.

Tabla 2.
PROGRAMAS

	Frecuencia	Porcentaje
LAS MAÑANAS	5	4,95%
LA MAÑANA	5	4,95%
DIARIO DE LAS DOS	5	4,95%
INFORMATIVO MEDIODÍA	4	3,96%
BIZKAIA EN LA ONDA	4	3,96%
CRÓNICA DE MADRID	4	3,96%
LA TARDE	3	2,97%
JULIA EN LA ONDA	3	2,97%
RNE BESAIDE	3	2,97%
SERVICIOS INFORMATIVOS	3	2,97%
HOY POR HOY MADRID	3	2,97%
AQUÍ EN LA ONDA	3	2,97%
HORA SUR MEDIODÍA	3	2,97%
HOY EN MADRID	3	2,97%
HORA 14	3	2,97%
BOULEVARD	2	1,98%
14-15	2	1,98%
CRÓNICA DE LA TARDE	2	1,98%
CRÓNICA EN EUSKADI	2	1,98%
EL MATÍ DE CATALUNYA RÀDIO	2	1,98%
ES NOTICIA MADRID	2	1,98%
HOY POR HOY	2	1,98%
HOY POR HOY EUSKADI	2	1,98%
LA LINTERNA	2	1,98%
LAS NOTICIAS DEL MEDIODÍA EN EL PAÍS VASCO	2	1,98%
LAS TARDES	2	1,98%
LA VENTANA	2	1,98%
MADRID ES NOTICIA	2	1,98%
MEDIODÍA COPE	2	1,98%
MEDIODÍA COPE CATALUNYA	2	1,98%
TÚ Y YO TAMBIÉN	2	1,98%
LA LINTERNA	1	0,99%
LA MAÑANA MADRID COPE	1	0,99%
24 HORAS	1	0,99%
24 HORAS FIN DE SEMANA	1	0,99%
ECONOMÍA A LAS DOS	1	0,99%
EL BALCÓN	1	0,99%
_HERRERA EN LA ONDA	1	0,99%

HORA 14 BARCELONA	1	0,99%
HOY POR HOY BARCELONA	1	0,99%
INFORMATIU DE MIGDIA	1	0,99%
LA HORA LOCAL DE LA TARDE	1	0,99%
LA MAÑANA MADRID	1	0,99%
LA VENTANA DE MADRID	1	0,99%
MADRID EN LA ONDA	1	0,99%
NOTÍCIES DEL MIGDIA	1	0,99%
Total	101	100,0

Pero interesa igualmente detenernos ahora en la relación entre los títulos y la duración de las informaciones.

Tabla 3.
EMISORAS Y PROGRAMAS

Programa	Duración
COPE	LA TARDE 13'11''
SER	LA VENTANA 6'52''
COPE	LA MAÑANA 0'39''
COPE	LA MAÑANA 7'40''
CANDIL RADIO	TÚ Y YO TAMBIÉN 31'10''
RNE	DIARIO DE LAS DOS 1'23''
CANAL SUR RADIO	HORA SUR MEDIODÍA 0'18''
COPE	LA MAÑANA 0'28''
ONDA CERO	AQUÍ EN LA ONDA 7'48''
RAC	14-15 0'16''
RNE	CRÓNICA DE MADRID 0'28''
COPE	LA MAÑANA 6'22''
RAC	14-15 0'54''
ONDA MADRID	INFORMATIVO MEDIODÍA 1'54''
RNE	LAS MAÑANAS 0'25''
ONDA CERO	HERRERA EN LA ONDA 0'15''
COPE	MEDIODÍA COPE EN CATALUNYA 1'20''
ONDA CERO	JULIA EN LA ONDA 1'28''
RNE	RNE BESAIDE 2'
ONDA VASCA	LA HORA LOCAL DE LA TARDE 16'
ONDA MADRID	SERVICIOS INFORMATIVOS 12'
RNE	RNE BESAIDE 1'
SER	HORA 14 BARCELONA 1'30''
RNE	CRÓNICA DE MADRID 5'
SER	EL BALCÓ 1'30''
SER	HOY POR HOY BARCELONA 0'56''
RNE	24 HORAS 1'
ONDA CERO	BIZKAIA EN LA ONDA 1'10''

RNE	DIARIO DE LAS DOS 1'25''
SER	HOY POR HOY MADRID 7'18''
ONDA MADRID	SERVICIOS INFORMATIVOS 0'35''
RNE	LAS TARDES 1'
COPE	MEDIODÍA COPE 0'57''
CATALUNYA RÀDIO	INFORMATIU DE MIGDIA 0'24''
RNE	LAS TARDES 0'45''
ONDA CERO	JULIA EN LA ONDA 1'40''
COPE	LA LINTERNA 1'15''
ONDA CERO	AQUÍ EN LA ONDA 0'21''
ONDA CERO	AQUÍ EN LA ONDA 1'16''
ONDA MADRID	HOY EN MADRID 14'
COPE	LA MAÑANA 4'46''
SER	HORA 14 1'
CANAL SUR RADIO	HORA SUR MEDIODÍA 0'30''
SER	HOY POR HOY MADRID 22'30''
SER	HOY POR HOY MADRID 0'10''
ONDA CERO	LAS NOTICIAS DEL MEDIODÍA EN EL PAÍS VASCO 0'10''
ES RADIO	MADRID ES NOTICIA 0'15''
ONDA MADRID	SERVICIOS INFORMATIVOS 0'40''
ONDA CERO	BIZKAIA EN LA ONDA 4'30''
ONDA MADRID	HOY EN MADRID 15'
COPE	LA MAÑANA MADRID 0'20''
RNE	LAS MAÑANAS 30'
RNE	RNE BESAIDE 1'36''
EUSKADI RADIO	BOULEVARD 21'
EUSKADI RADIO	CRÓNICA DE LA TARDE 1'20''
ONDA CERO	BIZKAIA EN LA ONDA 4'43''
SER	HORA 14 0'36''
RNE	CRÓNICA DE MADRID 1'29''
RNE	CRÓNICA DE MADRID 0'30''
RNE	DIARIO DE LAS DOS 3'40''
RNE	DIARIO DE LAS DOS 0'20''
GESTIONA RADIO	ECONOMÍA A LAS DOS 1'10''
CATALUNYA RÀDIO	EL MATÍ DE CATALUNYA RÀDIO 0'50''
CATALUNYA RÀDIO	EL MATÍ DE CATALUNYA RÀDIO 0'30''
SER	HORA 14 1'30''
ONDA MADRID	HOY EN MADRID 0'15''
SER	HOY POR HOY 1'15''
SER	HOY POR HOY EUSKADI 0'10''
SER	HOY POR HOY EUSKADI 0'40''

ONDA MADRID	INFORMATIVO MEDIODÍA	1'25''
ONDA CERO	JULIA EN LA ONDA	2'25''
COPE	LA LINTERNA	0'10''
COPE	LA MAÑANA MADRID	
	COPE	0'38''
SER	LA VENTANA	12'45''
SER	LA VENTANA DE MADRID	1'40''
RNE	LAS MAÑANAS	0'46''
ONDA CERO	LAS NOTICIAS DEL MEDIODÍA EN EL PAÍS VASCO	1'10''
ONDA CERO	MADRID EN LA ONDA	14'27''
COPE	MEDIODÍA COPE	1'16''
COPE	MEDIODÍA COPE CATALUNYA	1'16''
ONDA CERO	NOTICIAS DEL MEDIODÍA	0'46''
SER	HOY POR HOY	19'30''
RNE	LAS MAÑANAS	1'26''
RNE	DIARIO DE LAS DOS	1'40''
RNE	24 HORAS	1'07''
COPE	LA TARDE	10'
COPE	LA TARDE	0'40''
RNE	LAS MAÑANAS	0'20''
COPE	LA LINTERNA	1'
ES RADIO	MADRID ES NOTICIA	0'15''
ONDA CERO	BIZKAIA EN LA ONDA	6'20''
EUSKADI RADIO	CRÓNICA DE LA TARDE	2'45''
ONDA MADRID	INFORMATIVO MEDIODÍA	1'14''
EUSKADI RADIO	CRÓNICA EN EUSKADI	0'31''
EUSKADI RADIO	CRÓNICA EN EUSKADI	1'20''
ONDA MADRID	INFORMATIVO MEDIODÍA	0'20''
ES RADIO	ES NOTICIA MADRID	0'10''
ES RADIO	ES NOTICIA MADRID	0'30''
CANAL SUR RADIO	HORA SUR MEDIODÍA	0'24''
EUSKADI RADIO	BOULEVARD	2'37''
CANDIL RADIO	TÚ Y YO TAMBIÉN	15'
Total	101	5h37'13''

Se observa que la duración oscila entre los segmentos informativos de diez segundos, lo que constituye un "breve", y el espacio con una mayor duración, *Tú y yo también* de Candil Radio, un programa especializado en contenidos sociales perteneciente a la emisora municipal de Huércal de Almería. Entre los espacios que más tiempo han destinado a cubrir las informaciones surgidas con relación a esta temática figuran varios títulos: *La Tarde* (COPE), *La Hora Local* (Onda Vasca), Los Servicios Informativos y *Hoy en Madrid* (Onda Madrid), *Las mañanas*

(RNE), *Boulevard* (Euskadi Radio), y *Hoy por hoy y La Ventana*, ambos de la SER.

Todos estos minutos de programación se ha difundido a través de diferentes géneros. En este sentido, entre los formatos informativos adoptados para informar sobre el tema de las enfermedades de baja prevalencia destacan dos, la noticia y la entrevista. El resto de géneros se hacen valer en pocas ocasiones.

Tabla 4.
GÉNERO DE LA PIEZA

	Frecuencia	Porcentaje
Noticia	71	70,30%
Entrevista	23	22,77%
Polémica	3	2,97%
Reportaje	2	1,98%
Opinión	1	0,99%
Informe	1	0,99%
Total	101	100,0

Por géneros de programas, ha sido en los diarios hablados donde más informaciones han aparecido, seguidos por los magazines de variedades de mañana y tarde. Los boletines informativos poseen una menor duración, lo que condiciona la presencia de estas informaciones, e igualmente son escasos los espacios de carácter especializado que han abordado este asunto, con la excepción del ya comentado programa de la radio municipal de Almería.

Tabla 5.
TIPO DE PROGRAMA

	Frecuencia	Porcentaje
Diario hablado	50	49,50%
Magacín generalista	46	45,54%
Magacín especializado	3	2,97%
Boletín	2	1,98%
Total	101	100,0

La siguiente tabla muestra los datos con relación al ámbito de cobertura de las emisoras. Se descubre cerca del doble de informaciones en las emisoras de naturaleza autonómica frente a las de ámbito estatal:

Tabla 6.
ÁMBITO DE DIFUSIÓN DE EMISORA

	Frecuencia	Porcentaje
Autonómica	61	60,40%
Nacional	38	37,62%
Local	2	1,98%
Total	101	100,0

Por tipología de emisoras son las de naturaleza pública las que se han hecho eco de un mayor número de piezas informativas, aunque no por tiempos finales, tal y como se constataba en tablas anteriores.

Tabla 7.
TIPOLOGÍA DE LA CADENA O EMISORA

	Frecuencia	Porcentaje
Privada	66	65,35%
Pública	35	34,65%
Total	101	100,0

Por franjas horarias, las informaciones se han presentado mayormente en el horario de mediodía. La franja de mayor audiencia en la radio española es la de la mañana, la franja nocturna se coloca en una segunda posición, y las de mediodía y tarde en una tercera².

Tabla 8.
FRANJA HORARIA DE LA EMISION

	Frecuencia	Porcentaje
Mediodía	48	47,52%
Mañana	25	24,75%
Tarde	22	21,78%
Noche	6	5,94%
Total	101	100,0

En el discurso analizado predominan las informaciones sin ningún tipo de apoyo sonoro, ya sea musical, sonidos ambientes, efectos o bien piezas elaboradas previamente para acompañar a la información. La palabra sin ningún otro recurso es el vehículo comunicativo predominante en el tratamiento informativo que se ha aplicado al argumento de las enfermedades de baja frecuencia. Las escasas apariciones de contenidos musicales en las noticias emitidas han estado ligadas a la celebración de un telemaratón en TVE. En este sentido se destacaba la existencia de una canción, con cuya escucha se podía contribuir a la recaudación de fondos para la investigación.

Tabla 9.
APOYO SONORO

	Frecuencia	Porcentaje
No	77	76,24%
Sí	24	23,76%
Total	101	100,0

² Un resumen general de los resultados relativos a las audiencias de la radio española se pueden consultar en <http://www.aimc.es/Entrega-de-resultados-EGM-1%C2%AA-ola,1409.html>

En esta misma línea informativa sobresale de igual manera el hecho de que son las informaciones sin cortes de voz o declaraciones las que gozan de mayor presencia en el relato analizado.

Tabla 10.
NOTICIA CON CORTE DE VOZ,
ENTREVISTA O DECLARACIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
No	60	59,41%
Sí	41	40,59%
Total	101	100,0

Por lo que respecta a la presencia o ausencia de los afectados en las piezas informativas, a través del corte de voz o declaración integrada en las noticias, el porcentaje mayoritario corresponde a aquellas en las que no aparece el afectado por la enfermedad, como se observa en la siguiente tabla. Ello guarda relación con el hecho de que los periodistas tienden a tratar estas patologías con mayor facilidad cuando afectan a niños.

Tabla 11.
¿AFECTADO/A EN CORTE
DE VOZ O DECLARACIÓN?

	Frecuencia	Porcentaje
No	91	90,10%
Sí	10	9,90%
Total	101	100,0

Si nos fijamos en los encuadres en los que se inscriben los diferentes fragmentos informativos, descubrimos que el hegemónico es aquel en el que desde el medio la enfermedad se enmarca en un contexto de carácter social donde afloran las historias de vida y los actos de solidaridad e interés humano. El segundo marco informativo presente es el del conflicto político. Tanto los familiares como los representantes de los enfermos, a través de fundaciones y asociaciones, se muestran activos al relacionar el problema relativo a las enfermedades que les afectan con las decisiones políticas que podrían influir en una mejor calidad de vida.

Tabla 12.
ENCUADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Realidad social	68	67,3%
Conflicto político	24	23,7%
Enfermedad especializada	9	8,9%
Total	101	100,0

Por lo que respecta al impacto informativo por provincias, se observa que son la Comunidad de Madrid, el País Vasco y Cataluña las más activas desde un punto de vista informativo, como muestran los datos de la tabla 13. En el extremo opuesto aparecen Aragón, Valencia, Extremadura y Ceuta.

Tabla 13.
LOCALIZACIÓN DE LA INFORMACION

	Frecuencia	Porcentaje
Comunidad de Madrid	41	40,59%
País Vasco	25	24,75%
Cataluña	10	9,90%
Andalucía	8	7,92%
Sin localizar	7	6,93%
Otros países	3	2,97%
España	3	2,97%
Comunidad Valenciana	1	0,99%
Extremadura	1	0,99%
Ceuta	1	0,99%
Aragón	1	0,99%
Total	101	100,0

En las entrevistas en directo, así como en las declaraciones registradas, sobresalen los familiares en primer lugar, seguidos de cerca por las Asociaciones y Fundaciones. El resto de protagonistas tienen menor presencia como fuentes directas en el medio radio. El personal médico y las publicaciones científicas se convierten en las últimas referencias a las que acuden los periodistas para desarrollar la actividad informativa.

Tabla 14.
PROTAGONISTA DE LAS INTERVENCIONES

	Frecuencia	Porcentaje
Afectados y/o Familiares	45	40,5%
Asociaciones y/o Fundaciones	35	31,5%
Institucionales	14	12,6%
Investigadores/Científicos	11	9,9%
Médicos/Personal Sanitario	5	4,5%
Publicaciones Científicas	1	0,9%
Total	111	100,0

En el ámbito de las temáticas a las que aluden las informaciones radiofónicas, son mayoritarias las referidas a eventos y actos sociales, lo que coincide con el resultado obtenido con relación a los encuadres informativos empleados. De igual modo despiden aquellas ligadas a la reivindicación de diferentes aspectos, entre ellos los económicos. Este hecho da cuenta de aquello que resulta prioritario para los afectados y familiares de los enfermos, y que actúa como motor que impulsa su

actividad comunicativa. Sin dotación económica no es posible impulsar actividad investigadora, ni tampoco los ansiados tratamientos y mejoras que inciden en la calidad de vida de los afectados. En este sentido, los aspectos relacionados con la educación ocupan un lugar poco visible en el discurso informativo generado.

Tabla 15.
CATEGORÍAS TEMÁTICAS

	Frecuencia	Porcentaje
Actos sociales/eventos	76	28,1%
Cuestiones económicas/reivindicación	70	25,9%
Historia de vida	28	10,3%
Investigación científica/descubrimiento	22	8,1%
Decisiones políticas	24	8,8%
Medicamentos huérfanos	19	7%
Sin diagnóstico	13	4,8%
Educación	11	4%
Otros	7	2,5%
Total	270	100,0

Por lo que respecta al empleo de las fuentes para elaborar la información, los periodistas acuden a los familiares en primer lugar, además de a las asociaciones. Habitualmente ambas categorías suelen coincidir, aspecto que, por lo general, se confirma a lo largo de la pieza informativa.

Tabla 16.
FUENTES

	Frecuencia	Porcentaje
Afectados/familiares	47	30,3%
Asociaciones	38	24,5%
Otros	32	20,6%
Institucionales	20	1,2%
Investigadores	12	7,7%
Médicas	6	3,8%
Publicaciones científicas	0	0%
Total	155	100,0

Entre los actores presentes en el relato, nuevamente son los familiares los que adquieren mayor protagonismo. Algunos personajes públicos despiden igualmente, entre ellos la periodista Isabel Gemio y la princesa Letizia. El telemaratón emitido por TVE estuvo promovido por FEDER, ASEM y la Fundación presidida por Isabel Gemio, lo que provocó multitud de referencias informativas durante varias jornadas e igualmente las obtuvo la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras y el acto celebrado en el Senado, y al que acudió la princesa.

FEDER ocupa una tercera posición como actor en las piezas analizadas, seguida por las asociaciones. En el extremo opuesto se encuentran los voluntarios, el gremio de los políticos, el personal médico y el colectivo de científicos, que aparecen en mucha menor medida.

Tabla 17.
ACTOR PRINCIPAL DE LA PIEZA

	Frecuencia	Porcentaje
Familiares	42	24,1%
Personajes públicos	28	16%
FEDER	24	13,7%
Asociaciones	21	12%
Pacientes	19	10,9%
Otros	10	0,5%
Científico/investigador	10	0,5%
Médico/sanitario	9	5,1%
Político	6	3,4%
Voluntarios	5	2,8%
Total	174	100,0

Detenemos la mirada en la manera en la que se ha denominado a los afectados por las enfermedades minoritarias. La descripción que más se escucha es aquella en la que o bien se da el nombre propio del enfermo o bien se emplean diferentes expresiones: “personas con una enfermedad”, “mi hijo”. Igualmente se utilizan los gentilicios, “españoles”, “vascos”, “andaluces”, “madrileños”, etc. para referirse a los enfermos.

Tabla 18.
DENOMINACIÓN DE LA PERSONA CON ER

	Frecuencia	Porcentaje
Otras	61	30,3%
Niño	39	19,4%
Afectado	34	16,9%
No se nombra al sujeto	21	10,4%
Enfermo	19	9,4%
Paciente	19	9,4%
Dependiente	4	1,9%
Discapacitado	4	1,9%
Total	201	100,0

En segundo lugar, despunta la definición de “niño”, lo que subraya lo que ya hemos comentado acerca de la tendencia de los periodistas a tratar estas patologías cuando afectan a menores, así como la presencia de los familiares como protagonistas de la información. Las denominaciones “discapacitado” y “dependiente” gozan de poca presencia.

Nos detenemos a continuación en el modo en que desde los medios se nombra a este tipo de enfermedades. La definición más reiterada es la de “enfermedad rara” aunque en el interior de las piezas informativas se hace uso habitualmente de otras expresiones junto a esta.

Por otro lado, no hay que olvidar que el período analizado ha incluido la información referida a la celebración del *Día Internacional de las Enfermedades Raras*, lo que ha determinado el empleo de esta expresión acuñada hace años. El resto de denominaciones se han mencionado de manera extensa. Así, enfermedad minoritaria, enfermedad, patología o síndrome se alternan de modo frecuente.

Resultan menos habituales las expresiones “extraña” o “trastorno” (tabla 19):

Tabla 19.
DENOMINACIÓN DE LA ENFERMEDAD

	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedad rara	80	41,8%
Enfermedad	28	14,6%
Ninguna definición	25	13%
Patología	17	8,9%
Minoritaria	16	8,3%
Síndrome	13	6,8%
Trastorno	8	4,1%
Extraña	4	2%
Total	191	100,0

ANÁLISIS DEL TRATAMIENTO TELEVISIVO

Sebastián Sánchez Castillo
Universitat de València

Para la realización de este informe sobre el tratamiento televisivo de las Enfermedades Raras durante el periodo de análisis (enero-marzo 2014), se han considerado todas y cada una de las emisiones de televisión de ámbito nacional, autonómico y local durante ese espacio temporal. La toma de datos ha sido posible gracias a la muestra de *clipping* ofrecida por el Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

De este modo, se han obtenido 229 unidades de análisis procedentes de programas informativos, magazines o divulgativos televisivos. La gestión de estos contenidos traducidos a códigos se realizó mediante el programa informático SPSS v.21. Las técnicas estadísticas empleadas son las más adecuadas para este tipo de informes relacionado con las Ciencias de la Comunicación: Análisis Bivariado, Contraste de Hipótesis y análisis de consistencia interna mediante Alfa de Cronbach (α).

Canal de Televisión

Las informaciones sobre las Enfermedades Raras y las personas que las sufren, además de su entorno social, profesional y administrativo, han estado presentes en 13 canales de televisión, tanto públicos como privados. Se ha tenido en cuenta también la posibilidad de que canales locales de menor audiencia se hubiesen hecho eco de estas informaciones pero han sido eliminados de este informe por no ser significativos.

Según la tabla 1, la cadena nacional pública TVE es la que más minutos ha ofrecido a las Enfermedades Raras. Se han emitido ($n= 102$, 44,5 %) piezas. A mucha distancia se encuentra el canal privado nacional Tele 5 ($n=29$; 12,7%). La cadena pública catalana apenas se ha hecho de estas noticias, ($n=2$; 0,9%), emitidas los días 01/02/2014 y 02/03/2014.

Localización de la noticia

La localización de los videos emitidos por las distintas televisiones ha ocupado casi todo el territorio nacional, a excepción de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. La Comunidad de Madrid encabeza el número de apariciones televisadas ($n= 48$; 21%), seguida de Andalucía

($n=37$; 16,2%), Cataluña ($n=32$; 14%) y también la Región de Murcia ($n=28$; 12,2%), que se destaca debido sobre todo a los numerosos eventos sociales y médicos que se están realizando desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes (Totana). En Castilla y León las informaciones televisivas relativas a estas patologías apenas suponen el 1,3% del total.

Tabla 1.
PIEZAS POR CADENAS DE TV

	Frecuencia	Porcentaje
TVE1	102	44,5
Tele 5	29	12,7
La Sexta	16	7,0
Telemadrid	16	7,0
Canal Sur	15	6,6
ETB2	13	5,7
Cuatro	12	5,2
Antena 3	7	3,1
Otras	7	3,1
ETB	4	1,7
TVG	4	1,7
BTV	2	,9
TV3	2	,9
Total	229	100,0

Tabla 2.
LOCALIZACIÓN DE LA INFORMACION

	Frecuencia	Porcentaje
Comunidad de Madrid	48	21,0
Andalucía	37	16,2
Cataluña	32	14,0
Región de Murcia	28	12,2
Galicia	21	9,2
País Vasco	13	5,7
Comunidad F. de Navarra	12	5,2
Islas Baleares	8	3,5
Aragón	6	2,6
Castilla la Mancha	5	2,2
Canarias	4	1,7
Comunidad Valenciana	4	1,7
Cantabria	4	1,7
Extremadura	4	1,7
Castilla y León	3	1,3
Total	229	100,0

Medios públicos o privados

Las informaciones relativas a las Enfermedades Raras son más recurrentes en espacios televisivos de empresas públicas (n= 162, 70,7 %), que en televisiones comerciales privadas (n= 67, 29,3 %).

Tabla 3.
TIPOLOGIA DE LAS CADENAS

	Frecuencia	Porcentaje
Pública	162	70,7
Privada	67	29,3
Total	229	100,0

Formato del programa televisivo

La gran mayoría de las informaciones sobre Enfermedades Raras en televisión tiene un formato informativo (n=173; 75,5%); es decir, la duración media de cada noticia no excede lo habitual en esta tipología, +/- 90 segundos. Los magazines, que habían irrumpido con esta temática social en 2013, se han consolidado en el año 2014 (n=56; 24,5%). Cabe destacar en estos magazines una apuesta por la espectacularidad y por el sentimentalismo, en ocasiones cercano a las tesis de la llamada "telemendicidad". Entre otros programas destacan:

- *Sálvame Diario* (Tele 5)
- *Ahora Marta* (Telemadrid)
- *Espejo Público* (Antena 3)
- *La Mañana* (TVE1)
- *La Aventura del Saber* (TVE2)
- *Corazón* (TVE1)
- *A Revista* (TVG)
- *Connexió* (BTV)
- *El Programa de Ana Rosa* (Tele 5)
- *Para Todos* (La 2)

Tabla 4.
FORMATO DEL PROGRAMA DE TV

	Frecuencia	Porcentaje
Informativo	173	75,5
Magazine	56	24,5
Total	229	100,0

Franja horaria

La hora de emisión de los espacios televisivos que informan sobre las Enfermedades Raras ha sido una variable considerada importante por su posible correlación con los niveles de audiencia y con el público potencial que de ello pueda surgir (M=2,06; DT= ,029). La franja del mediodía y matinal se presentan como la más proclive a la emisión de estos contenidos (n= 122, 53,3 %), algo me-

nos a primera hora del día (n= 76, 33,2 %) y finalmente las tardes/noches (n= 31, 13,5 %).

Sería necesario un análisis más profundo respecto a la franja horaria y la tipología de programa, pero es posible asegurar que las mañanas se ven condicionadas por programas como *El Programa de Ana Rosa* (Tele 5) y *Espejo Público* (Antena 3), que han incluido de forma sistemática en sus escaletas algún testimonio familiar respecto a esta realidad social.

Tabla 5.
HORARIO DE EMISIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
Mediodía	122	53,3
Matinal	76	33,2
Tarde/noche	31	13,5
Total	229	100,0

Definición de paciente

Los datos obtenidos en televisión respecto a la denominación de la persona afectada por una enfermedad rara no difieren en exceso de los datos obtenidos en prensa y en radio. La denominación de "Afectado/a" es la más empleada en este medio (n=79; 38,9%), seguido de "Enfermo/a" (n=64; 32,3%) y "Paciente" (n=24; 14,8%). En último lugar, como "Discapacitado" tan solo (n=5; 2,2%).

Tabla 6.
DENOMINACIÓN DE LA PERSONA CON ER

	Frecuencia	Porcentaje
Afectado/a	79	38,9
Enfermo/a	64	32,3
Paciente	24	14,8
Dependiente	17	7,4
Otras denominaciones	15	2,2
Niño/a	13	1,3
No se nombra al sujeto	12	,9
Discapacitado/a	5	2,2
Total	229	100,0

Actor principal de la noticia

El descubrimiento del protagonista principal de la noticia o programa debe analizarse con atención. Al tratarse de un constructo audiovisual, la sucesión de imágenes y de audio presentan un número variable de personajes y situaciones narrativas distintas. De esta forma y tras el visionado de las 229 unidades de análisis se han obtenido unos datos que concluyen que los niños afectados forman parte indiscutible y de forma mayoritaria de las noticias relativas a las Enfermedades Raras en televisión (n= 64, 27,9%). Los voluntarios en cualesquiera de sus posibles presentaciones (afectados, familiares, médicos,

etc.) se revelan como protagonistas principales en menos porcentaje (n= 3, 1,3%).

Los niños aparecen constantemente como afectados por estas patologías, presentados desde la unidad familiar y en situación de necesidad de recursos económicos para la investigación o en la búsqueda de visibilidad para un acto benéfico que los propios familiares o vecinos gestionan.

Tabla 7.
ACTOR PRINCIPAL DE LA PIEZA

	Frecuencia	Porcentaje
Niño/a	64	27,9
Pacientes	39	17,0
Médicos o personal sanitario	38	16,6
Familiares	38	16,6
Científicos y/o investigadores	33	14,4
Político (institucional)	10	4,4
FEDER	4	1,7
Voluntarios	3	1,3
Total	229	100,0

Definición de enfermedad

La más usual es "Enfermedad Rara" (n= 81, 35,4 %), seguido de "Trastorno" (n= 46, 20,1 %). En último lugar, y únicamente en medios catalanes, se usa la denominación de "Malalties Minoritàries" (n= 4, 1,7 %).

Tabla 8.
DENOMINACION DE LA ENFERMEDAD

	Frecuencia	Porcentaje
Enfermedad Rara	81	35,4
Trastorno	46	20,1
Enfermedad	44	19,2
Síndrome	26	11,4
No se indica	12	5,2
Patología	11	4,8
Enfermedad Minoritaria	4	1,7
Extraña enfermedad o Malalties Minoritàries	4	1,7
Total	229	100,0

Encuadre

El encuadre informativo se define como "la idea organizativa central del contenido de las noticias, que proporciona un contexto y presenta el asunto a través del uso de la selección, énfasis, exclusión y elaboración"³.

³ Tankard, J. W. (2001): "The empirical approach to the study of media framing", pp. 95-106, en Reese, S. D. Gandy, O. H. y Grant, A. E. (Eds.): Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

De esta forma se ha considerado adecuado centrar las noticias sobre las Enfermedades Raras como realidad social, enfermedad o conflicto político. Tras el análisis, (n=169; 73,8%); es decir, la mayoría de las noticias definen estas informaciones como "Realidad social". La enfermedad como especialización (n=58; 25,3%) y por último solo en dos ocasiones se analizan como problema político.

Tabla 9.
ENCUADRES DE LAS PIEZAS

	Frecuencia	Porcentaje
Como realidad social	169	73,8
Como enfermedad especializada	58	25,3
Como conflicto político	2	,9
Total	229	100,0

¿Dónde aparece el actor principal?

Tal y como se ha apuntado anteriormente, los actores principales son los niños y aparecen en su gran mayoría en la calle (parques, paseando, desplazándose en general) junto a algún familiar en (n=77; 33,6). Casi con el mismo porcentaje, estas personas se presentan en el hogar familiar rodeadas de su familia más cercana (n=72; 31,4). Los centros de salud o de rehabilitación también son escenarios buscados para grabar la noticia (n=63; 27,5%). En último lugar, y por cuestiones de índole legal, los colegios no son un marco adecuado para este tipo de informaciones (n=4; 1,7).

Tabla 10.
LUGAR DE APARICIÓN DEL ACTOR PRINCIPAL

	Frecuencia	Porcentaje
En la calle	77	33,6
Hogar familiar	72	31,4
Centros de salud y/o rehabilitación	63	27,5
Instalaciones de ocio y/o deporte	13	5,7
Centros educativos	4	1,7
Total	229	100,0

ANÁLISIS DEL DISCURSO

Antonio Miguel Bañón Hernández.
Samantha Requena Romero
Universidad de Almería (Centro de Investigación
Comunicación y Sociedad, CySOC)

1. Las enfermedades poco frecuentes

1.1. Veinte años atrás, las enfermedades poco frecuentes no eran consideradas como un conjunto homogéneo. En la actualidad, hay que decir que se ha conseguido esa identidad en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad en España. La denominación que ha generado ese consenso es “enfermedades raras”. Sigue abierto el debate sobre si el adjetivo ‘raras’ es el más conveniente dadas las evidentes connotaciones asociadas en español: extrañas, atípicas, fuera de lo normal. En nuestro corpus, con todo, es la denominación seleccionada de forma preferente, si bien también aparecen otras propuestas: *enfermedades minoritarias*, *enfermedades poco frecuentes*, *enfermedades infrecuentes*, *enfermedades inusuales*, *enfermedades huérfanas*.

Los medios de comunicación encuentran en el adjetivo ‘raras’ un aliado informativo, en tanto que ocupa poco espacio y lo hace muy apropiado para su uso en titulares, y también por el hecho de que resulta una palabra que capta mejor la atención y el interés que las otras propuestas mencionadas. En último término, hemos de recordar que en España, la principal plataforma de asociaciones de enfermedades de este tipo se llama Federación Española de Enfermedades Raras. Hay centros de investigación y de atención estatales que han elegido también esta denominación a la hora de identificarse: por ejemplo, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Y la legislación y los documentos oficiales también hablan preferentemente de ‘enfermedades raras’: *Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud* (2009).

Con todo, los propios profesionales de los medios, conscientes de esas connotaciones derivadas del uso de la palabra ‘raras’ se sirven de lo que podríamos llamar *distanciadores textuales*, tales como las comillas o el uso de expresiones como ‘denominadas’, ‘conocidas como’ o ‘tipificadas como’:

- denominadas ‘enfermedades raras’ (Heraldo de Aragón, 03.01.14).
- una de las enfermedades denominadas raras (Nueva Alcarria, 13.01.14).

- aquejado de una de las denominadas enfermedades raras (Nueva Alcarria, 17.01.14).
- Como todas las acciones de implicados para ONGs y enfermedades ‘raras’, el trabajo se ha realizado de forma altruista (El Publicista, 16.12.13).
- Esta organización abarca y enfoca todas las patologías de difícil definición o tipificadas como enfermedades raras (ABC-Toledo, 04.01.14).

Ahora bien, hay que decir también que, a pesar de lo anterior, el discurso periodístico también es bastante permeable a propuestas léxicas alternativas, si observan un interés claro por parte de los protagonistas. Un ejemplo significativo es el de ‘enfermedades poco frecuentes’ durante el mes de enero de 2014, en el que se celebró en la ciudad de Almería el *I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes*. La elección del término en el nombre del congreso hizo que en esos días la propuesta ‘poco frecuentes’ y las siglas EPF tuvieran una importante presencia en los medios. Incluso aparecieron en titulares:

- «La Salle Buen Pastor, en un Congreso sobre Enfermedades Poco Frecuentes» (Diario de Jerez, 24.01.14).

La Princesa de Asturias inauguró el Congreso y también asumió la denominación ‘poco frecuentes’ (véase, por ejemplo, Canarias 7, 25.01.14).

Otra técnica asociada a la presentación de denominaciones es la acumulación de adjetivos. He aquí algunos ejemplos:

- dolencia rara y devastadora (El Comercio, 05.01.14).
- infrecuente enfermedad degenerativa (El Correo Español, 07.01.14).
- enfermedades crónicas, graves y raras (La Opinión-El Correo de Zamora, 07.01.14).
- este tipo de enfermedades graves o raras (La Tribuna de Albacete, 07.01.14).
- enfermedad rara, crónica y potencialmente mortal (Levante, 16.01.14).
- esta enfermedad rara y poco frecuente (Diario de Almería, 25.01.14).

La importancia de estos adjetivos complementarios, que acompañan a la palabra nuclear ('rara' o 'raras'), reside en la asociación de estas enfermedades a dimensiones no sólo relacionadas con la prevalencia, sino también con la duración ('crónica', o 'crónicas'), con la intensidad ('graves', 'devastadora') y muy especialmente con la trascendencia ('degenerativa', 'potencialmente mortal') (Bañón, 2011:40). Las EPF, de hecho, no se caracterizan sólo por su baja prevalencia (5 por cada 10.000), sino también por ese carácter crónico y por la gravedad. Como decíamos al comienzo, apenas hay tratamientos curativos para estas patologías. Obsérvese el uso de "y" y de "o" al combinar "graves" y "raras". Apréciase también la curiosa combinación "rara y poco frecuente".

1.2. Como comentábamos al comienzo de este epígrafe, el identificador 'enfermedades raras' ha conseguido un hueco destacado en el discurso público sobre salud y enfermedad. Hay consciencia de que constituyen un grupo (y eso a pesar de su heterogeneidad):

- Se enmarca dentro del grupo de enfermedades raras (DEIA, 03.01.14).

Otra prueba de ello, en nuestra opinión, es la presencia de esta etiqueta en los medios en el contexto de enumeraciones en las que se alude a otros grupos de enfermedades con identidad propia y con gran trascendencia social. Esa presencia hace que las EPF sean asociadas a las características de esas otras con las que aparecen y que también remiten a gravedad o a cronicidad.

He aquí algunos ejemplos:

- Esta ayuda va a hacer posible a estos científicos continuar desarrollando diversas líneas de estudio ya abiertas sobre enfermedades raras, cáncer, trasplantes y enfermedades infecciosas, entre otras, de las que este centro es referencia (Consejeros, 01.12.13).
- Un diez para la Fundación Inbiomed a la que debemos priorizar, y no por los resultados económicos, sino porque en ella va el que queramos tomar la decisión de vencer enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson, Alzheimer o una de las más de 6.000 enfermedades raras para que dejen de ser progresivas (El Diario Vasco, 06.01.14).
- En 2013 se celebraron, entre otros, programas a favor de Cruz Roja, Aldeas Infantiles o Asociación Valenciana de la Caridad, así como otros de lucha contra enfermedades como el Alzheimer, enfermedades raras, neuromusculares, niños con cáncer, fibrosis quística o leucemia (ABC-Castilla y León, 07.01.14).

Merece la pena indicar que en estas enumeraciones aparecen enfermedades o tipos de enfermedades con vinculación a las poco frecuentes, pero incluidas como tipos diferentes. Es el caso de la fibrosis quística, la enfermedad más frecuente entre las infrecuentes, y también las enfermedades neuromusculares, muchas de ellas raras, como también lo son un considerable número de cánceres infantiles. La generación de este tipo de solapamientos sería la consecuencia más negativa de la presencia de la denominación 'enfermedades raras' en estas enumeraciones.

Otra consecuencia puede ser la mención en singular, 'enfermedad rara', para hacer referencia a casos concretos, lo que conlleva la eliminación de denominaciones específicas, que serían las más útiles desde el punto de vista de la visibilización de las enfermedades poco frecuentes y de su conocimiento por parte de la sociedad:

- La prueba, que destinó todo el dinero recaudado a ayudar a Nerea Martínez (una niña con una enfermedad rara)... (Diario de Navarra, 02.01.14).
- Magda Sánchez Craviotto, abderitana de 39 años, lo observa desde su silla de ruedas, donde se sienta desde hace más de 10 años por una enfermedad rara 'que afecta a brazos y a piernas' (Diario de Almería, 07.01.14).

Esta misma técnica de presentación genérica de lo específico se combina con el uso de siglas para denominar la enfermedad que, en realidad, no sirven para identificarla. Sucede, en ocasiones, con la aparición incidental de este tipo de patologías en contextos informativos vinculados a otros temas, como por ejemplo el fútbol:

- Por cierto, el Fiore-Livorno estuvo dedicado a los afectados por F.O.P., una enfermedad rara sin cura que tiene la hija del capitán livornés, Luci (Gara, 09.01.14).

El conector inicial 'Por cierto' ya indica el valor incidental de este enunciado. Posiblemente, el periodista se está refiriendo a la fibrodiplosia osificante progresiva, pero, si no se indica, difícilmente lo sabrá el lector medio del diario.

1.3. Durante el mes de enero de 2014, fueron mencionadas más de cincuenta enfermedades o condiciones poco frecuentes en nuestro corpus: (mal) síndrome de Sanfilippo, síndrome de Pearson, (síndrome, enfermedad, dolencia) Tay-Sachs, coroideremia, síndrome de Phelan-McDermid, enfermedad de Urbach-Wiethe, síndrome de Ehlers-Danlos, síndrome de Donohue, síndrome de Usher, paraparesia espástica, fibrosis quística, F.O.P., sín-

drome de Marfan, albinismo, distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular espinal, epidermólisis bullosa, craneofaringioma, distonía muscular, miopatía nemalínica, síndrome de Harry Benjamin o transexualismo, sensibilidad química múltiple, encefalopatía hipoxicoisquémica, (mal) enfermedad de Andrade, fiebre mediterránea familiar, enfermedad de Crohn, distrofia miotónica 1, síndrome de Pfeiffer, síndrome de Lynch, esclerodermia, distonía, pelizaeus merzbacher, hemofilia, enfermedad de Steiner, esclerosis lateral amiotrófica, porfiria aguda, gliomatosis cerebro infantil, enfermedad de Pompe, glucogenosis, enfermedad de Huntington, miocardiopatía dilatada idiopática, ataxia de Friedreich, síndrome hemolítico urémico atípico, progeria, cáncer medular de tiroides, síndrome de Asperger, fenilcetonuria, síndrome de Turner, síndrome de Angelman, miocardiopatía dilatada, y síndrome de Rett.

Es una relación bastante numerosa, sin duda. Cada una de estas patologías merecería un análisis lingüístico detallado. Permítasenos detenernos, sin embargo, a modo de ejemplo, sólo en el primero (síndrome de Sanfilippo), también por el hecho de ser uno de los que mayor presencia tuvo durante el mes de enero de 2014 como consecuencia de las iniciativas realizadas para apoyar a la fundación Stop Sanfilippo. Esta enfermedad está en proceso de consecución de una terapia génica. Los resultados obtenidos en modelo animal han sido exitosos y se está pendiente de conseguir 3 millones de euros para comenzar los ensayos en personas. Es una enfermedad muy grave, incluida dentro de las llamadas 'enfermedades lisosomales'. Es un ejemplo claro de las denominaciones alternativas que acompañan con frecuencia a este tipo de patologías. Igual que la epidermólisis bullosa se conoce popularmente como 'piel de mariposa' o la osteogénesis imperfecta es más conocida por la enfermedad de los 'huesos de cristal', el síndrome de Sanfilippo, uno de los tipos más severos de mucopolisacaridosis, es mencionado en ocasiones con la expresión 'alzheimer infantil':

- alzheimer infantil (Diario de Teruel, 02.01.14).
- que se conoce como el 'alzheimer infantil' (El Comercio, 05.01.14).

El debate se situaría en saber si esta comparación, basada en un síntoma, ayuda a entender mejor la enfermedad y, sobre todo, a visualizarla a través de otra enfermedad muy conocida por parte de todos, o si, por el contrario, puede llevar a confusión y a desnaturalizar su carácter poco frecuente.

1.4. Algunas de estas 52 enfermedades aparecen tratadas como protagonistas de la información, pero otras se presentan como ilustradoras de lo que significan las EPF. El autor de la información suele elegir aquellas que pue-

den resultar más conocidas, como ocurre en estos dos ejemplos:

- Hemofilia, enfermedad de Crohn o albinismo son los nombres que forman parte de una lista de más de 8.000 enfermedades que tienen un ratio de incidencia inferior a 5 personas por cada 10.000 habitantes (La Voz de Almería, 23.01.14).
- El síndrome de Asperger, la fenilcetonuria o el síndrome de Turner son algunas de las enfermedades que por pertenecer al grupo de las poco frecuentes y afectar al 7% de la población mundial, se convierten en invisibles a la sensibilidad de los medios o a la inversión para su investigación (El Mundo-Diario de Valladolid, 25.01.14).

En realidad, pasar a convertirse en una de las enfermedades poco frecuentes que son mencionadas como ejemplos en una información periodística tiene un gran valor para los afectados y para las asociaciones de pacientes. No hemos de olvidar que entre las aproximadamente 7.000 enfermedades raras identificadas, las hay menos raras y también ultrarraras.

1.5. La observación de las descripciones en prensa de las EPF nos aporta datos de interés igualmente. A continuación, recogemos algunos ejemplos:

- El síndrome de Sanfilippo (Mucopolisacaridosis III) es una enfermedad hereditaria de carácter recesivo con consecuencias devastadoras para el sistema nervioso central de los niños, que causa hiperactividad, agresividad, demencia y, finalmente, la muerte prematura durante la adolescencia (DEIA, 03.01.14).
- La enfermedad de 'Tay-Sachs' es una anomalía autosómica recesiva que da lugar a una degeneración progresiva del sistema nervioso central. Los bebés parecen normales al nacer y se desarrollan normalmente hasta los 6 meses, perdiendo luego gradualmente, a partir de los 2 o 3 años, sus capacidades físicas y mentales (ABC-Toledo, 04.01.14).
- Esta enfermedad [Tay-Sachs] se desarrolla por el déficit de la enzima hexosaminidasa A que es la encargada de eliminar los desechos que se producen con la actividad celular (La Tribuna de Toledo, 04.01.14).
- La familia del pequeño Lorenzo Campos, el niño yunquerano aquejado por una encefalopatía hipoxicoisquémica moderada, una enfermedad rara que le hace dependiente de todo tipo de

material ortopédico y de unos cuidados especiales de elevado coste (Nueva Alcarria, 06.01.14).

- Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva, es decir, ambos padres tienen que ser portadores del gen causante (La Opinión de Málaga, 29.01.14).

La divulgación de la ciencia aplicada a la salud es una de las funciones sociales más relevantes que podrían desempeñar los medios de comunicación. En este sentido, podríamos preguntarnos si un lector medio entendería estas descripciones de las enfermedades o parte de ellas. Así, por ejemplo, varios fragmentos aluden al carácter autosómico recesivo de las enfermedades descritas, pero sólo en uno de ellos (el último) se explica en parte el sentido, al indicar que supone que ambos padres son portadores de la mutación que causa la enfermedad. No se indica los porcentajes de riesgo de tener un hijo afectado, un hijo sano o un hijo portador, pero al menos se incluye esta información básica.

En ocasiones, como sucede con la encefalopatía hipoxicoisquémica moderada, no hay una verdadera descripción de la enfermedad, ni hay información complementaria, salvo la que se refiere al hecho de que lleva asociada una discapacidad y que se trata de una enfermedad que implica costes elevados.

Apreciamos también fórmulas que se aproximan a lo coloquial para trasladar mejor alguna de las características de la enfermedad: “eliminar los desechos”.

1.6. Las enfermedades raras son vistas por un gran número de personas como enfermedades caras:

- tratamiento millonario (Diario de Teruel, 02.01.14).
- costosa investigación genética (DEIA, 04.01.14).
- La familia del pequeño Lorenzo Campos, el niño yunquerano aquejado por una encefalopatía hipoxicoisquémica moderada, una enfermedad rara que le hace dependiente de todo tipo de material ortopédico y de unos cuidados especiales de elevado coste (Nueva Alcarria, 06.01.14).

Los adjetivos ‘millonario’, ‘costosa’ y ‘elevado’ focalizan la atención del lector y habría que valorar, con experimentos específicos, si genera una mayor aproximación cognitiva y emocional a la causa de las EPF o una mayor distancia. En todo caso, es un argumento disuasorio para la acción pero que supone pasar del concepto ‘incurable’ (tradicionalmente asociado a estas enfermedades) al ‘curable’. Es decir, supone reconocer que técnicamente sería posible conseguir un tratamiento, pero que económicamente no lo es:

- ‘No te dicen que no hay investigadores que estudien esta enfermedad. Te dicen que llevar a cabo el estudio es caro y no hay dinero para ello’ (Deia, 19.01.14).

No podemos olvidar que, en el debate social sobre la salud, ya ha aparecido el argumento según el cual hay que valorar si merece la pena una alta inversión en técnicas y terapias de las que se beneficiarían, supuestamente, pocas personas. Es más, el debate ha incluido también otros argumentos: ¿la alta inversión es conveniente cuando sirve “sólo” para detener una enfermedad?, ¿y si “sólo” ralentiza su progresión?

- [Enfermedad de Andrade] un nuevo fármaco que frena los daños que causa (El Comercio, 16.01.14).
- [Fibrosis quística] Para ellos es como si la FQ se paralizara en el momento en el que la empiezan a tomar (El Global, 20.01.14).

Son cuestiones con un alto calado ético que se refleja igualmente en el discurso.

En el siguiente fragmento se utiliza la expresión ‘impacto económico incierto’ para aludir justamente al desequilibrio entre inversión y beneficiarios. Esta expresión trata de atenuar la asimilación de raras y caras, pero lo hace añadiendo otro concepto negativo: la incertidumbre. De cualquier forma, se añade un argumento compensador: la inversión en investigación en EPF también implica una ‘contribución importante al estado de bienestar’:

- ‘Es necesario equilibrar los intereses del Estado, de los inversores y de las personas’, aunque al final lo que realmente importa es ‘mejorar la calidad de vida de las personas’, puntualiza. Un ejemplo es la investigación en enfermedades raras, ya que tiene un impacto económico incierto (altas inversiones para un mercado potencialmente pequeño), pero una contribución importante al bienestar de la sociedad (pacientes, familiares y terapeutas) (Gaceta Médica, 13.01.14).

Otro argumento compensador aparece cuando se incluyen las enfermedades minoritarias en la etiqueta de ‘patologías de impacto relevante en la calidad de vida’:

- El capítulo destinado a mejorar la atención a personas con patologías de impacto relevante en la calidad de vida también incluye unas líneas básicas para la política farmacéutica. Una de las acciones dentro de ese gran objetivo consistirá en establecer criterios comunes de uso para

fármacos (huérfanos o no) o de otros productos incluidos en la prestación farmacéutica en el tratamiento y cuidado de enfermedades raras (El Global, 20.01.14).

Junto a estos argumentos compensadores también se van generando, aunque muy lentamente todavía, argumentos alternativos (contraargumentos) a aquellos otros que destacan únicamente los muchos problemas derivados del coste generado por las EPF. El primero se deduce del hecho de que grandes empresas farmacéuticas siguen invirtiendo en este tipo de enfermedades, lo que hace pensar que cada vez es más rentable invertir en ellas:

- «Sanofi amplía su acuerdo de I+D con Alnylam» (Diario Médico, 15.01.14).

El segundo argumento alude a la toma de medidas que alivien el gasto de las comunidades autónomas. Lo dice Luis Cruz, Presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos:

- «Nos parece adecuada la creación de un fondo estatal para abordar las enfermedades raras» (El Global, 27.01.14).

El tercer argumento alternativo es el que propone simplemente un cambio de modelo en el que lo económico no determine todo lo que se refiera a la salud de los ciudadanos, incluidos, naturalmente, aquellos que tienen una enfermedad rara:

- Y en un estado social de derecho como el español, los ciudadanos debemos exigir que nuestra salud salga de las esferas del puro economicismo; no es aceptable, por ejemplo, un modelo sanitario en que las llamadas 'enfermedades raras' no tienen tratamiento porque no ha sido rentable investigar para curarlas (Diario de Mallorca, 29.01.14).

Pero el argumento alternativo más fuerte es, en nuestra opinión, el que destaca que la inversión en una enfermedad poco frecuente acaba repercutiendo sobre grupos de enfermedades, e incluso que la inversión en patologías poco frecuentes acaba repercutiendo en las más frecuentes también. Estos contraargumentos siguen apareciendo muy poco en el discurso público sobre EPF:

- – ¿Qué implica el trabajo para las estrategias a seguir con otras enfermedades raras? 'Cuando no hay líneas celulares o modelos animales disponibles, las herramientas genómicas pueden suponer la gran esperanza para las enfermeda-

des raras', responde Santagata (El País, 13.01.14).

- La distonía está considerada una enfermedad rara y se estima que afecta a unos cinco casos por cada 100.000 habitantes. El síndrome de Tourette también es objeto de estudio del grupo liderado por el doctor Mir (El Correo de Andalucía, 23.01.14).

2. Las enfermedades poco frecuentes y sus familiares

2.1. Uno de los riesgos más importantes en el uso del adjetivo 'raras' es la traslación de la idea de 'rareza' a las propias personas. Se trata de una suerte de metonimia que poco ayuda a la normalización del colectivo de pacientes, a los que se les asocia, directamente, con lo extraño y lo atípico. No olvidemos que en algunas ediciones del Diccionario de la Real Academia de la Lengua (1817, 1925 y 1992, por ejemplo) se incorporaba una acepción a 'raro' que decía así: "Extravagante de genio y propenso a singularizarse".

En enero de 2014 comenzó a materializarse un movimiento conformado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación de Asociaciones Neuromusculares (ASEM) y la Fundación Isabel Gemio, que se llamó "Todos somos raros. Todos somos únicos". Dos de los objetivos principales eran la realización de una serie de programas breves que serían emitidos por la 2 de TVE y la emisión igualmente de un Telemaratón para recaudar fondos para las enfermedades poco frecuentes. La presencia del adjetivo 'raros' en la voz de los propios colectivos de afectados, como era de esperar, conllevó problemas en su representación en los medios de comunicación, que, en algunos casos, encontraron el amparo para titulares como los siguientes:

- «Un programa de televisión dará voz a los 3 millones de 'enfermos raros' de España» (El Faro de Melilla, 11.01.14).

En un primer momento, la propuesta de los responsables de la productora que se encargó de diseñar los mensajes fue "Todos somos raros". Tras un debate entre las asociaciones participantes, se decidió incorporar el segundo enunciado: "Todos somos únicos". Algunos diarios incluyeron ambos al informar sobre el tema (El Economista, 04.01.14; Diario de Burgos, 06.01.14; Diario Palentino, 06.01.14; El Adelantado de Segovia, 06.01.14). Pero otros, como era de esperar, se quedaron únicamente con la primera parte del lema: «Gemio vuelve con "Todos somos raros"» (La Razón, 11.01.14). Tampoco ayudó mucho el que se propusiese, para el envío de SMS solidarios, justamente la palabra 'raros' (El Periódico de Extremadura, 14.01.14).

Incluso en el contexto de un mensaje favorable y pretendidamente positivo, la referencia a las personas con EPF como personas 'raras' no parece ayudar mucho:

- [Antetítular] Con las personas raras cambia el mundo, la perspectiva y la historia, si no fuera por ellas, quedaríamos siempre en la superficie de cualquier asunto [Esta idea se repite en el desarrollo de la información]. / Vayan mis letras descafeinadas de demagogia, que tienen la pretensión última de hacer un apunte minúsculo para los raros y las raras (Heraldo de Soria, 24.01.14).

La reacción ante esta asociación de lo raro a las personas llega mediante dos técnicas: primero, la derivación del concepto de 'rareza' a la mirada de la sociedad o al comportamiento de quienes no están afectados por una EPF:

- Lo raro no es la enfermedad, miren la foto. Lo raro es toda esa gente que pasa de largo (El Mundo, 19.01.14).
- El colegio fue un lugar frío, donde me miraban raro y me dejaban apartada / mi vida fue solitaria. Los niños me veían rara y no me hablaban (Faro de Vigo, 19.01.14).

Y segundo, la utilización del concepto opuesto a rareza: normalidad:

- gente normal, vidas diferentes (El Mundo-Diario de Valladolid, 25.01.14).

2.2. Un complemento de este tipo de tratamiento discursivo de las personas con EPF es el que las asocia a caridad, pena o condescendencia. De hecho, en ocasiones las EPF son elegidas como prototipo de gestos caritativos pasajeros:

- La caridad es cómoda, no cuestiona ni propone cambios, la caridad no es duradera. Navidad es la extraña época del año en la que los bancos dejan de desahuciar a familias enteras para dedicarse a acaparar páginas en prensa entregando cheques a los bancos de alimentos, a Cáritas o al niño con enfermedad rara que necesita un tratamiento experimental que los padres no pueden abordar (Ideal de Almería, 05.01.14).

La recogida de tapones de plástico para recaudar dinero para ayudar a las personas con enfermedades minoritarias o a sus familias se ha convertido en algo habitual en el panorama español, y los medios se hacen eco de esta actividad solidaria con asiduidad. Ahora bien,

algunos enfoques remiten simbólicamente al ámbito de la mendicidad:

- Una de las anécdotas que con más cariño recuerda Laura Villagrasa es la que permitió que una joven de Aranda de Duero pudiera vestirse de novia en el día más importante de su vida. 'La estábamos ayudando porque tiene una enfermedad rara y necesitaba comida (La Opinión-El Correo de Zamora, 05.01.14).

Véase también, en este mismo sentido, el uso de la estructura "recoger tapones" en este fragmento periodístico:

- Debido a la falta de inversión pública, la madre recoge tapones para abrir líneas de investigación contra el mal (El Mundo, 19.01.14).

La trascendencia de este fragmento no sólo está relacionada con el uso de esa estructura; está vinculada igualmente con el ambicioso objetivo que se pretende con una actividad tan modesta. Estos planteamientos retratan (indirectamente) el esfuerzo de los padres como un esfuerzo desesperado:

- Sus padres buscan desesperados un futuro para su hija (El Comercio, 05.01.14).
- Se ha afanado en buscar financiación (Diario de Teruel, 02.01.14).

Una de las acepciones que aparece en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española para el verbo 'afanar' es la siguiente: 'entregarse al trabajo con solicitud congojosa', siendo 'congoja', además, definida como 'desmayo, fatiga, angustia y aflicción de ánimo'.

La mirada condescendiente a veces es mucho más sutil. El centro La Salle Virgen del Mar de Almería ha recibido en los últimos años distintos reconocimientos por parte de las asociaciones de personas con EPF por su labor de apoyo a un alumno con una de estas enfermedades. El esfuerzo de todo el centro (directivos, profesores y alumnos) fue muy importante. Ahora bien, en las informaciones que aparecen durante este mes de enero haciendo referencia a esta experiencia educativa en el contexto del I Congreso Escolar Internacional de EPF, casi no hay referencia alguna al esfuerzo que supuso para el alumno adaptarse al nuevo sistema de trabajo, ni a lo que pudo suponer igualmente su trabajo para el crecimiento de los compañeros, de los profesores y del prestigio del propio centro, ya que obtuvo una notas magníficas no sólo en los dos cursos de bachillerato, sino también en los exámenes de acceso a la universidad.

Es como si el mérito del éxito del proyecto tuviese una única dirección. El siguiente fragmento es muy signi-

ficativo en este sentido, como lo es también el uso de la palabra “aceptación”:

- Es la experiencia entre La Salle Virgen del Mar y un almeriense con una enfermedad rara, (...), la que ha dado fruto a este congreso escolar e internacional que es ‘pionero’ en Europa. La revolución y transformación que supuso para el profesorado y la institución la aceptación como alumno de Bachiller de (...) fue no sólo reconocida como Premio a la Sensibilización Educativa, sino que ha germinado como Congreso (La Voz de Almería, 21.01.14).

La hiperdramatización presente en algunos relatos consigue también dar la vuelta a los mensajes solidarios o comprometidos con las personas con EPF. En el siguiente fragmento, el autor de una columna en la que habla sobre EPF utiliza el contraste y la presuposición como técnicas de presentación de todos los afectados como carentes de personas que les quieran o de trabajo cualificado y enriquecedor:

- Me han preguntado hace poco qué deseo le pediría a una de esas hadas madrinas que hacen posible lo imposible en los sueños, con la excusa de estrenar un nuevo año, y se me ha venido así a brote [sic] pronto que, quienes tenemos la salud suficiente, quienes tenemos personas maravillosas que nos quieren y a las que queremos y además un trabajo que nos ayuda a realizarnos, pues que tampoco debemos pedir mucho más (Heraldo de Soria, 24.01.14).

2.3. Aunque las enfermedades poco frecuentes afectan por igual a niños, a adolescentes y a adultos, lo cierto es que hay un protagonismo claro de los primeros sobre los otros dos grupos. En este sentido, podemos decir, además, que las informaciones sobre enfermedades raras son informaciones en muchas ocasiones con nombre propio (de niña o de niño). Y ese protagonismo se aprecia con la presencia de estos nombres incluso en la estructura titular de las informaciones:

1. «Elena lucha contra el tiempo» (El Comercio, 05.01.14).
2. «Elena y Marcos luchan contra el tiempo» (La Nueva España, 25.01.14).
3. «Idaira lleva su lucha a Madrid» (La Opinión de Málaga, 29.01.14).
4. «Nerea jugará con Planasa» (Diario de Navarra, 11.01.14).
5. «El cromosoma perdido de Pablo» (La Verdad, 04.01.14).

6. «Que Oier no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante» (El Diario Vasco, 12.01.14).
7. «Charlotte sigue en espera» (Atlántico Diario, 14.01.14).
8. «Adrián ya tiene un corazón» (25.01.14).
9. «Álvaro y Nacho parten el miércoles hacia Cambridge para un ensayo clínico» (La Tribuna de Toledo, 16.01.14).
10. «El Rojas alza el telón a la solidaridad a favor de los niños Álvaro y Nacho» (La Tribuna de Toledo, 04.01.14).
11. «En Artica ayudaron a Nerea» (Diario de Navarra, 02.01.14)
12. «30.000 taponos de la oliva para el tratamiento de Kevin y Rita» (Canarias 7, 31.01.14).

Los nombres propios intensifican la sensación de proximidad de la noticia, aumenta el componente emotivo de la misma y también genera mayor valor a la solidaridad del *endogrupo*, al que pertenece además el lector de los diarios provinciales o autonómicos. En los titulares 1, 2 y 3 los nombres de los niños están acompañados por el valor metafórico de la lucha contra la enfermedad, especificada en los dos primeros casos como lucha contra el tiempo, dando por sentado que se trata de enfermedades muy graves con un pronóstico especialmente malo y una resolución fatal, previsiblemente próxima en el tiempo. Otros dos titulares (6 y 7) aluden a la espera como elemento habitual en la vida de los afectados por EPF. Los titulares 8 y 9 expresan el éxito de la solidaridad, materializado concretamente en palabras temporales (“ya” y “el miércoles”) que representan el ahora frente al tiempo inespecífico de 6 y 7. Los titulares de las noticias 9, 10, 11 y 12 representan la fuerza de la solidaridad del *endogrupo*. Como también sucede con el titular 4, en donde la niña ayudada y el grupo de deportistas dispuestos a ayudar aparecen fundidos como si fuesen compañeros en un mismo equipo. Por último, el titular 5 es la manifestación de una mayor creatividad en la macroestructura de noticias sobre EPF protagonizadas por niños.

2.4. Metáfora y enfermedad es una combinación con larga tradición. Como es bien conocido, Susan Sontag ya trató el uso de la metáfora para hablar de enfermedades, primero del cáncer (1978) y después del SIDA (1989). Elena Semino, por su parte, describe las distintas formas metafóricas de representar el dolor propio y también ajeno (2010). Pues bien, como mencionábamos en el párrafo anterior, el papel que juegan las estructuras metafóricas en la narración periodística sobre EPF es más que notable.

George Lakoff y Mark Johnson ya recordaban que los seres humanos estructuramos nuestra experiencia cotidiana en muchas ocasiones a partir de metáforas (1986).

En su libro *Metáforas de la vida cotidiana*, además, dedican un capítulo a describir lo que denominan “Metáforas orientacionales”; “la mayoría de ellas tienen que ver con la orientación espacial: arriba-abajo, dentro-fuera, delante-detrás, profundo-superficial, central-periférico (1986: 50).

A determinados espacios se les asigna un valor positivo o negativo: feliz es arriba y triste abajo. Ellos mismos indican que “salud y vida son arriba; la enfermedad y la muerte son abajo” (1986:51). Otros investigadores han seguido indagando sobre el valor de las metáforas espaciales (Boroditsky, 2000). La imagen de caída (por lo tanto de ir hacia abajo) se asocia en nuestro corpus al momento del diagnóstico:

- “Toda tu vida se va por el desagüe” (El Diario Vasco, 26.01.14).

Y a la sensación de desatención ante los numerosos problemas socio-sanitarios derivados del hecho de tener una EPF o de vivir con un familiar con una EPF:

- «Enfermos en la cuneta» (El Mundo, 19.01.14).

La expresión “irse por el desagüe” tiene, además, dos sentidos añadidos: la rapidez y la sensación de poco valor y hasta de suciedad. La expresión “en la cuneta” nos remite a la idea de accidente, de salida de la carretera (del circuito ‘normal’), pero también de abandono. No es casualidad que en esa misma noticia de El Mundo leamos también esta otra frase sobre los pacientes en la que se incluye una fórmula coloquial muy expresiva:

- Otros muchos los sacaron a gorrazos del sistema público de ayudas (El Mundo, 19.01.14).

La consecución de diagnóstico suele ser uno de los problemas principales para los profesionales sanitarios que atienden casos de patologías poco frecuentes, y también, por supuesto, para los propios afectados y sus familias. Los últimos informes hablan de una media de 5 años para conseguir el diagnóstico adecuado (FEDER, 2009:43-44). Por ese motivo, se ha creado un marco metafórico específico cuya materialización léxico-semántica está relacionada con la idea de ‘peregrinaje’:

- larga peregrinación por hospitales y especialistas (DEIA, 04.01.14).
- Se ven obligados a sufrir una peregrinación casi sin rumbo en busca de esperanza (El Correo Español, 18.01.14).

Como se puede observar, la peregrinación se vislumbra larga y sin rumbo fijo. Peregrinar, además, implica una cierta consideración religiosa, algo que tiene mu-

cha importancia y que puede interpretarse de dos formas distintas: como muestra de tesón o también como algo más basado en la emoción que en la razón. Además, aparece la idea del viaje (aunque pueda ser errático) como esperanza, otro marco metafórico añadido a la narración habitual sobre EPF en la prensa:

- [el padre] ha destacado la importancia de este viaje, que supone una ‘esperanza’ para la familia (ABC-Toledo, 20.01.14).

En todo caso, del marco metafórico característico de la fase de diagnóstico (la peregrinación) se deriva otro marco, más común en el discurso de las enfermedades graves: el de la batalla. Ante la enfermedad hay que luchar y no hay que rendirse. Y estos mensajes aparecen tanto en el discurso de los periodistas como en la reproducción del discurso directo de los propios protagonistas:

- la larga y dura lucha que supone buscar terapias genéticas alternativas que detengan el proceso de esta enfermedad (DEIA, 04.01.14).
- que llevan años batallando (El Comercio, 05.01.14).
- “No vamos a parar de luchar” (La Tribuna de Toledo, 12.01.14).
- El camino por recorrer es largo, pero las familias de niños con esta patología no tienen intención de rendirse. Todo lo contrario / “Sólo queda luchar, luchar y luchar. Yo soy así, no me rindo tan fácilmente” [Dice una madre] (Deia, 19.01.14).
- La batalla que libran a diario (Heraldo de Soria, 24.01.14).
- luchan con intensidad pretoriana sin que se les apaguen las pilas (Heraldo de Soria, 24.01.14).

Sus protagonistas, por lo tanto, son representados como luchadores (intensos, incansables, contundentes) y como modelos de actuación para la sociedad (modelos basados en el coraje para defender a sus hijos):

- me parecen titanes de la supervivencia (Heraldo de Soria, 24.01.14).
- luchadores incansables (DEIA, 04.01.14).
- madre coraje (Diario de Teruel, 02.01.14).
- padre coraje (ABC-Toledo, 04.01.14).

Este marco metafórico (la guerra a la enfermedad) se traslada a otros protagonistas y a otras fases del proceso, como puede ser la búsqueda de propuestas de tratamiento para las EPF:

- arsenal terapéutico (El Global, 20.01.14).

O la representación de los propios médicos que, “contra viento y marea”, siguen luchando como “héroes” para atender a las personas con EPF (Diario Médico, 30.01.14).

3. Altavoces

3.1. Los altavoces no pertenecen al colectivo de pacientes o de afectados, pero tienen una capacidad de trascendencia social importante y asumen como propias las reivindicaciones de los pacientes. Su participación no consiste sólo en prestar la imagen, sino en hablar y participar en el debate público de alguna manera (Bañón y Fornieles, 2011: 15-16).

En los últimos años, el número de personas vinculadas a la transmisión del mensaje de los individuos y colectivos con EPF ha enriquecido el conocimiento social sobre este tipo de patologías. Podemos mencionar, por ejemplo, el caso de la princesa Letizia Ortiz, quien ha hablado sobre las necesidades de estas personas tanto dentro como fuera de España. En otro orden, sobresale la proyección que de la causa de las EPF han hecho los futbolistas David Villa o Andrés Iniesta o el seleccionador nacional Vicente del Bosque, prestando su imagen para las campañas de los últimos años. Este tipo de personalidades públicas multiplica el eco de los afectados, aunque siempre se debe evitar el riesgo de que su notoriedad eclipse (y en el peor de los casos anule) la causa solidaria. Finalmente, conviene recordar que una misma persona puede actuar desde varias de esas funciones o roles al mismo tiempo; es el caso de la periodista Isabel Gemio.

Durante el mes de enero de 2014, la Princesa de Asturias e Isabel Gemio tuvieron un protagonismo claro en la información sobre EPF, si bien, como es natural, por motivos distintos.

3.2. SAR doña Letizia, Princesa de Asturias, aparecía vinculada a la Federación Española de Enfermedades Raras en dos momentos: en el primero se informaba de su participación en una reunión en la sede de FEDER en Madrid con su Junta Directiva (JD). En el segundo se daba cuenta de la presencia de la Princesa en la inauguración en Almería del I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes.

Por lo que respecta a la reunión con la JD de FEDER en Madrid, encontramos propuestas periodísticas en las que se resta intensidad a la vinculación a la causa de las ER por parte de la Princesa, indicando únicamente un interés por el tema:

- «Doña Letizia se interesa por las enfermedades raras» (Diario de Almería, 11.01.14).

Por un segundo grado de vinculación optan quienes hablan de su asistencia a una reunión:

- Tras asistir a la primera reunión del año sobre enfermedades raras (Semana, 22.01.14).

Mayor es esa intensidad cuando se dice que la Princesa de Asturias se reunió para analizar los retos de 2014:

- La Princesa de Asturias se reunió esta semana con la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) para analizar los principales retos de cara a 2014 (Canarias 7, 12.01.14).

Otro grado mayor llega con la expresión “reunión de trabajo”, puesto que hace pensar en que la Princesa Letizia es más que una mera portavoz:

- reunión de trabajo (Diario de Almería, 12.01.14).

El mayor grado de vinculación llega con expresiones como “volcarse en el apoyo”:

- La princesa de Asturias se está volcando en apoyo de unos pacientes que reclaman sobre todo más fondos para investigar (Canarias 7, 12.01.14).

En el contexto del Congreso Escolar, S.A.R. la Princesa de Asturias realizó un breve discurso en el que destacaba la educación como derecho de los niños y niñas con EPF. También habló de la comprensión y de la ayuda necesaria en estos casos. Los medios de comunicación, sin embargo, en muchos casos indicaron, equivocadamente, que la reivindicación consistía en reclamar comprensión como derecho indiscutible:

- Hay miles de jóvenes que demandan esa comprensión, pues es un derecho y es indiscutible (Canarias 7, 25.01.14).
- Aseguró que hay miles de jóvenes que ‘demandan comprensión’ y que este es un ‘derecho que no admite discusión’ (Faro de Vigo, 25.01.14).

Esta orientación de la narración hacia lo más emotivo, hacia la condescendencia, también se intuye en el titular «Letizia apoya a los más desfavorecidos» (El Correo de Andalucía, 25.01.14), que parece remitir más bien a marginalidad socio-económica.

En algunos titulares, desaparecía el protagonismo del congreso y de las EPF por completo:

- «La Princesa de Asturias, Letizia Ortiz, visita La Salle» (Ideal de Almería, 24.01.14).

En otros, sí se mencionaba el Congreso, pero no las EPF:

- «Doña Letizia inaugurará hoy un congreso escolar en la capital» (La Voz de Almería, 24.01.14).
- «La princesa pide mirar de frente a los enfermos» (Diario de Almería, 25.01.14).

Otras veces sí se menciona las EPF aunque se opta por suavizar el discurso de la Princesa, destacando que solicitó sensibilidad hacia este tipo de patologías y obviando, por ejemplo, la petición de equidad:

- «La princesa doña Letizia aboga por sensibilizar a los escolares frente a las dolencias raras» (Diario de Ávila, 25.01.14).
- «Doña Letizia pide sensibilidad en los colegios ante las enfermedades raras» (Diario de Cádiz, 25.01.14).

La vinculación de las EPF a la Princesa asegura un mayor impacto, sin lugar a dudas, en los medios, aunque también conlleva los riesgos de aparecer en publicaciones 'del corazón' o de la 'prensa rosa', más preocupadas, entre otras cosas, por la vestimenta de la Princesa o por su supuesto estado de ánimo:

- El 24 de enero en Almería, Letizia parecía ausente aunque se volcó cuando estuvo con los niños del Colegio la Salle, que visitó / La desidia se ha apoderado del armario de la Princesa, que luce un atuendo aburrido y gris marcado por el uso de pantalones, mientras crecen los rumores de distanciamiento en su matrimonio al verla tensa y seria/ A veces se la veía ausente (Diez Minutos, 05.02.14).

Este tipo de comentarios afectan a la persona, pero también a la imagen de la causa que defiende o representa, entre otras cosas porque parece presuponerse un cierto desinterés o una cierta desgana en quien actúa como embajadora de las personas con EPF a la hora de participar en un evento organizado justamente por estas personas.

3.3. La periodista Isabel Gemio, por su parte, apareció asociada a las noticias que daban cuenta de la puesta en marcha de un movimiento a favor de las personas con EPF denominado, como decíamos en otro momento de este artículo, "Todos somos raros. Todos somos únicos", y desarrollado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y la Fundación Isabel Gemio. Una de las acciones más importantes de ese movimiento fue la emisión de una serie de programas

sobre estas patologías en la 2 de TVE. Esos programas fueron conducidos por ella y también participó en la producción. Es pertinente mencionar que Gemio tiene un hijo afectado por una EPF: distrofia muscular de Duchenne.

Desde el punto de vista de la imagen, la protagonista principal de las narraciones periodísticas fue Isabel Gemio. Sus fotos ilustraban prácticamente todas las noticias sobre el tema. Los titulares también optaban por ella, orientando la información además hacia su implicación personal en las EPF y no tanto hacia su labor como altavoz. De hecho, se vuelve al marco metafórico de la batalla:

- «La lucha vital de Isabel Gemio» (Supertele, 11.01.14).
- «La lucha de Isabel Gemio» (Teleprograma, 13.01.14).

En la información de Supertele no se menciona la implicación de FEDER en el movimiento. Se personaliza el esfuerzo colectivo, como también sucedía en:

- «Isabel Gemio vuelve a TVE» (Córdoba, 11.01.14),

si bien aquí sí se mencionaba en el desarrollo de la noticia a FEDER y, además, aparecía como fuente principal.

Otras publicaciones prefieren orientar sus titulares hacia la otra cara de la periodista: su función como altavoz de la causa de las EPF, tal y como refleja el verbo "concienciar" o el adjetivo "solidaria" en los siguientes titulares:

- «Isabel Gemio concienciará sobre enfermedades raras» (Diario de Mallorca, 10.01.14).
- «Mara Torres deja el programa con Reyes e Isabel Gemio vuelve solidaria a TVE» (Levante, 10.01.14).

Ella misma asume principalmente esa función de altavoz:

- «Estoy al servicio de los enfermos» / "si les resulta útil a estos enfermos, yo me pongo a su servicio" (Supertele, 18.01.14).

En la información de Levante vuelve a desaparecer la Federación Española de Enfermedades Raras como una de las protagonistas principales de este movimiento; sí se indica lo siguiente:

- "La Fundación Isabel Gemio es una de las promotoras del espacio".

Pocas publicaciones eliminan su protagonismo en titulares. He aquí uno de los pocos ejemplos encontrados:

- «La 2 concienciará sobre las enfermedades raras en un nuevo programa» (La Mañana Diario de Ponent, 10.01.14).

Para finalizar, nos gustaría mencionar la presencia del discurso optimista (tal vez, excesivamente optimista) de la propia periodista cuando habla en pasado (“eran”, “vivían”) de la situación de las personas con EPF, como si el desarrollo de estos programas (o del posterior Telemaratón) resolviese su complicada situación:

- «Gemio vuelve con “Todos somos raros”» / [Dice Gemio] “Los afectados por las enfermedades raras, y sus familias, eran los últimos de la fila, los que las padecen eran estigmatizados, vivían excluidos. Ya les tocaba que un programa de televisión se interesase por ellos” (La Razón, 11.01.14).

4. La investigación y los investigadores

4.1. La investigación en EPF está asociada con mucha frecuencia a valores positivos tales como la innovación, lo que les confiere un especial interés por parte de los medios de comunicación. Así lo hemos podido comprobar también en el corpus de noticias de enero de 2014:

- terapia génica (Diario de Teruel, 02.01.14).
- terapias genéticas alternativas (DEIA, 04.01.14).
- Pero la genómica está empezando a revertir esta situación (El País, 13.01.14).
- El primer fármaco de la nueva generación (El Global, 20.01.14).
- Iniciativa Andaluza de Terapias Avanzadas que se destinarán a la investigación en enfermedades raras (Diario de Almería, 16.01.14).
- Porque curarán las heridas de la epidermolisis bullosa y darán con el tratamiento más innovador para hacer frente a dolencias tan desconocidas como letales (La Razón, 26.01.14).

Esa innovación trasciende a lo médico y llega, por ejemplo, también a la gestión sanitaria:

- «El ‘gestor de casos’ se impone en el manejo de la distonía muscular» (Diario Médico, 13.01.14).

Las EPF también están asociadas al prestigio de quienes trabajan de una u otra forma por mejorar la situación de las personas afectadas. Es el caso de La Salle de Almería como centro de referencia para el desarrollo de modelos de trabajo para alumnos con EPF. Para este

colegio, el Congreso Escolar (considerado “pionero en Europa”, La Voz de Almería, 21.01.14) supuso un

- “espaldarazo” (Diario de Almería, 18.01.14).

Y apareció en los medios como ejemplo de valor añadido a la educación:

- “Algo más que educación” (Diario de Almería, 25.01.14).

El prestigio asociado al trabajo de investigadores en EPF también se presenta en algunas noticias del corpus, especialmente la referida al nombramiento como asesor de la UE en enfermedades raras del español Manuel Posada (elegido entre 100 candidatos), y la relativa a la identificación de nuevos genes implicados en la esclerodermia, hallazgo en el que tuvo un papel protagonista el CSIC español:

- «Posada, del Carlos III, asesor de la UE en enfermedades raras» (Diario Médico, 21.01.14).
- «Implicados tres nuevos genes en el desarrollo de esclerodermia» (Diario Médico, 20.01.14).

4.2. La parte menos positiva de la representación periodística de la investigación en EPF es, en nuestra opinión, la simplificación que se hace del proceso mismo de investigar para conseguir tratamientos, lo que lleva a informaciones que pueden ser consideradas confusas. Encontramos, por ejemplo, el caso de dos chicos para los que se buscó financiación popular con la intención de que pudieran viajar a Cambridge y visitar un centro médico en el que se iba a desarrollar un ensayo clínico sobre su enfermedad: Tay-Sachs. Durante varios días se habló de que ese viaje era para participar en el ensayo:

- La gala, que comenzará a las 20:00 horas, persigue recaudar fondos para costear el viaje de Álvaro, Nacho y sus padres a Cambridge para final de enero, donde participarán en un ensayo clínico, como parte del único programa de investigación que existe hasta el momento a nivel mundial para luchar contra la enfermedad (La Tribuna de Toledo, 15.01.14).
- «Álvaro y Nacho parten el miércoles hacia Cambridge para un ensayo clínico» (La Tribuna de Toledo, 16.01.14).
- La familia de los niños que padecen la enfermedad rara de ‘Tay-Sachs’ y que la próxima semana se someterán a un ensayo clínico en Cambridge (Inglaterra) ha expresado su agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido a hacer posible este ‘milagro’ mediante la recaudación de fondos (ABC-Toledo, 18.01.14).

Hasta que en algún momento se indicó que el viaje era para participar en la selección de posibles candidatos para el ensayo:

- Viajarán este próximo miércoles, 22 de enero, a Cambridge (Inglaterra) para intentar ser seleccionados para participar en un ensayo clínico (ABC-Toledo, 20.01.14).

Y, finalmente, quedaron excluidos:

- «Los dos enfermos de ‘Tay-Sachs’ tendrán que esperar dos años para el ensayo» (ABC-Toledo, 30.01.14).

El desconocimiento de las fases de investigación o el deseo de transmitir esperanza puede llevar también a observar esa simplificación en casos como los siguientes:

- Hay investigaciones que han logrado curar esta patología en ratones y, por tanto, sólo quedaría el desarrollo de los ensayos clínicos en personas (Diario de Teruel, 02.01.14).
- Hace falta financiación para realizar esos ensayos sobre terapia génica y que llegue por fin una cura para salvar a los niños que padecen Sanfilippo (Diario de Teruel, 02.01.14).
- «Que Oier no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante» / «Es desesperante saber que Oier se puede curar con una inyección y que no puede recibirla por falta de dinero» (El Diario Vasco, 12.01.14).

La palabra ‘sólo’ en el primer fragmento o la relación directa entre realizar ensayos y conseguir seguro un tratamiento, cuando de sobra es conocido que son muchos los ensayos que fracasan a la hora de conseguir terapias útiles para EPF, son ejemplos de cómo el lenguaje genera esa inadecuada simplificación del proceso de investigación en la narración periodística.

5. Los políticos y la gestión sanitaria en EPF

5.1. Es importante indicar que las enfermedades raras o poco frecuentes son, con frecuencia, concebidas como un grupo con entidad propia (como otros grupos con fuerte impacto social: diabetes, cáncer o enfermedades cardiovasculares, por ejemplo) y al que hay que tener en cuenta a la hora de establecer programas de atención sanitaria o socio-sanitaria. Es un logro importante, sin duda:

- Los otros tres ámbitos de actuación están ligados a colectivos concretos de población. En el primero de ellos, el plan pondrá el foco sobre

los enfermos que padecen cáncer, diabetes, ic-tus, enfermedades cardiovasculares y respiratorias, además de las enfermedades raras y mentales” (DEIA, 18.01.14. Titular: «Bajar el cáncer un 10%, meta para 2020»).

5.2. Como es bien sabido, y como hemos apuntado ya en este informe, el tiempo es un factor determinante en el cuidado de las personas con EPF. La toma de medidas urgentes puede evitar el progreso de una enfermedad o hacer que ese progreso sea más lento, por ejemplo. La promesa política es un tipo de acto comunicativo que no siempre encaja bien cuando se trata de enfermedades minoritarias. Prometer es decir que se va a hacer (o comunicar) algo en el futuro:

- Pero el mapa de recursos para luchar contra estas enfermedades, que Sanidad prometió para 2013, aún no está disponible, y su nacimiento se prevé *sine die* (Diario Médico, 13.01.14).

La única manera de avanzar en este sentido es conseguir que haya un seguimiento por parte de todos (especialmente de los profesionales de los medios de comunicación) para confirmar que lo que se promete se cumple (y se cumple en el plazo también prometido):

- En realidad, ya en octubre de 2011 el Parlamento Vasco había exigido la creación de este registro en el plazo de cuatro meses, pero ha habido que esperar hasta ayer (El Correo Español, 18.01.14).

Se vende como éxito lo que es, en cierto sentido y si atendemos a la dimensión temporal, un fracaso.

El seguimiento de las informaciones permitiría identificar no sólo ejemplos de inhibición, sino de inversión de la realidad, aprovechando el desconocimiento que sobre muchas realidades tiene la sociedad. Por ejemplo en el educación y enfermedades poco frecuentes. La Salle Virgen del Mar de Almería puso en marcha un proyecto de atención a un alumno de Bachillerato con una EPF. El proyecto se llamó INNOVER. Anteriormente, se pretendió desarrollar ese mismo proyecto en un centro público. Ese fue el origen de la implicación de La Salle en este tipo de enfermedades; implicación que ha continuado posteriormente. Por ejemplo, con el desarrollo del I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes, al que ya hemos hecho mención en este informe. El representante de la Administración, el Consejero de Educación y Cultura,

- aseguró que el objetivo de la administración es ‘garantizar’ la inclusión educativa de todos los niños y jóvenes que se encuentran en una situa-

ción de dificultad. No deben existir distintas velocidades” (Diario de Almería, 25.01.14).

En este sentido, es importante también observar si las iniciativas se plantean siempre a medio o largo plazo y nunca hay propuestas a corto plazo:

- Rafael Camino, director del Plan Andaluz de Atención a Pacientes con Enfermedades Raras, destacó alguno de los nuevos pasos a dar a medio y largo plazo (Correo Farmacéutico, 27.01.14).

5.3. Cuando el compromiso que se consigue por parte de los gestores políticos es más bien afectivo, se corre el peligro de caer en un discurso solidario que no siempre conlleva una acción política en un plazo razonable. En otro lugar, hemos estudiado el discurso que se utiliza en relación a las personas inmigradas (Bañón y Requena, 2013). Ahí hablábamos, por ejemplo, del uso de expresiones como ‘estoy con vosotros’ como ejemplo de una implicación más bien débil. Encontramos esa misma expresión en el discurso de alguna persona con responsabilidad política cuando habla con afectados o familiares:

- “Estoy con vosotros como madre y como concejala” (La Tribuna de Toledo, 04.01.14).

5.4. En todo caso, los afectados y también algunos columnistas critican especialmente la inhibición de los políticos y de las instituciones. Lo hacen, por ejemplo, aludiendo al ‘olvido’, lo que implica desde el punto de vista semántico un mayor grado de responsabilidad, dado que presupone que se trata de una situación conocida, pero que se ignora. Obsérvese, además, el cambio de verbo (estar–sentirse) en el paso de titular a desarrollo de la información en la siguiente noticia:

- «Estamos olvidados por las instituciones» (El Correo Español, 15.01.14). / “Los pacientes vascos de fibrosis quística se sienten ‘olvidados’ por las instituciones”.

Igual grado de responsabilidad podemos atribuir a la referencia a la mirada (evitada):

- (...) farmacéuticos y gobiernos apenas miran” (El Comercio, 05.01.14).

La inhibición política tiene impacto directo sobre la salud de los pacientes y es este un argumento con gran fuerza que ha aparecido en las noticias de enero en relación, sobre todo a la no autorización de un nuevo medicamento para fibrosis quística:

- De hecho, el primer fármaco de la nueva generación, Kalydeco (...), no se ha autorizado en el SNS mientras que sí está disponible en países como Grecia (El Global, 20.01.14).

No es casualidad el uso de la comparación como elemento que pretender potenciar la capacidad de persuasión, como tampoco lo es el país con el que se compara: Grecia. Supuestamente, el país en peores condiciones financieras ha sido capaz de atender esta necesidad de los pacientes, frente a lo que sucede en España.

ANÁLISIS MULTIMODAL

Carolina Figueras Solanillo
Universidad de Barcelona

En contextos de comunicación tales como las noticias de la prensa escrita se establece una división de trabajo entre la palabra y la imagen. En tanto que las palabras comunican los hechos, las imágenes proporcionan interpretaciones, sugieren posibles lecturas de los hechos a través de la connotación (van Leeuwen, 2008). En los periódicos, las imágenes capturan instantes, momentos fugaces en los que los personajes retratados hacen o muestran lo que se explica o describe en el texto. Las imágenes fotográficas reproducen, en última instancia, aquello que aparecía frente al objetivo en el momento de tomar la instantánea; su interpretación es, en consecuencia, tan versátil y múltiple como la propia realidad. Las imágenes, por sí solas, siempre parecen necesitar de las palabras para “fijar” su significado (Barthes, 1973). Los objetos representados, por otra parte, conllevan y elicitán significados sociales, asociados a determinados valores e ideas culturales. La manera de interpretar estos mensajes, sin embargo, se mantiene fluida y está abierta a diversas lecturas en el modo visual. Es el propio espectador quien lee las imágenes, más que las propias imágenes codificando convencionalmente determinados contenidos. De ahí, precisamente, que prejuicios, estereotipos, o mensajes discriminatorios puedan ser más fácilmente negados cuando se transmiten vía imágenes (tales interpretaciones se atribuyen únicamente a la libre interpretación del espectador), que cuando se comunican verbalmente (van Leeuwen, 2008).

En el análisis multimodal de las noticias de prensa escrita dedicadas a las enfermedades raras, el foco de nuestra investigación va a dirigirse al modo como las personas aparecen representadas, y, específicamente, a la relación que establecen (o no) con el espectador. Para abordar ambas cuestiones, es preciso primero delimitar los diversos discursos que sobre las enfermedades raras han podido identificarse en las noticias de prensa. Gran parte de las noticias recogen información de actos solidarios en favor de causas sociales justas y necesarias, entre las que se encuentra la investigación de las enfermedades raras. Un gran número de artículos se dedica, asimismo, a realizar llamadas a la colaboración ciudadana para recaudar fondos para el tratamiento de determinados enfermos cuyas vidas dependen de la realización de ciertos ensayos clínicos o de su hospitalización en el extranjero. En este tipo de discurso, la persona aquejada de la enfermedad es un niño y sus

padres son también protagonistas de la representación discursiva. En la misma línea de discurso socialmente comprometido se sitúan las noticias de iniciativas promovidas por asociaciones de enfermos y familiares, para la visualización y para la incentivación de la investigación en torno a las enfermedades raras. En algunos casos, el discurso de las asociaciones representado en la prensa se combina con el discurso institucional de determinados personajes públicos. Tal es el caso, como veremos, de los actos presididos por miembros de la familia real. En la dimensión pública también se sitúan los actos organizados por la administración (ayuntamientos, conserjerías de sanidad, etc.) y sus representantes.

Otro orden de representación lo constituye el discurso técnico de especialistas, expertos y directivos de empresas farmacéuticas. Un tipo de representación particular es el de los investigadores, al que la prensa suele dedicar un especial interés informativo, a menudo no exento de problemas de transmisión del conocimiento. Un discurso complementario al del descubrimiento científico en el laboratorio es el de los congresos académicos dedicados a las enfermedades raras. En cuanto a los expertos (médicos y personal sanitario) y a los representantes de la industria farmacéutica, en general se recurre, como veremos, a un formato específico de entrevista e imagen identificativa para su representación. A continuación vamos a ocuparnos del análisis multimodal de todos estos discursos.

Representación de los investigadores

La prensa escrita se hace eco a menudo de nuevos avances en la investigación de las enfermedades raras. La representación que se ofrece de la investigación y de los investigadores es siempre positiva, puesto que se entiende, y así se explicita en el texto de la noticia, el papel crítico que los avances científicos desempeñan en el tratamiento de estas enfermedades.

En función del tipo de publicación (periódico o revista), y del tipo de público al que va dirigida (más o menos especializado, más de clase media o más popular), la información contenida en el titular será más técnica, recurriendo a terminología científica, o apelará a un discurso más efectista o sensacionalista, pero poco riguroso desde el punto de vista científico, como ocurre en la siguiente noticia, publicada en *El Faro de Melilla* (10-2-2014):



Equipo de la UGR implicado en el estudio de la coenzima Q 10, que está dirigido por Luis Carlos López García.

● Luis Carlos López investiga una molécula que puede salvar y alargar la vida

La 'fuente de la juventud' en manos de un melillense

El recurso a la metáfora "la fuente de la juventud", aunque es capaz de elicitar múltiples asociaciones interpretativas en el lector de la noticia, no constituye el mecanismo más eficaz para proporcionar una información fiable y consistente sobre la molécula descubierta por el científico melillense y su equipo. El titular tampoco recoge ninguna referencia a su posible utilización en el tratamiento de las enfermedades raras, de modo que se proporciona al lector una versión un tanto frívola del descubrimiento: se sugiere, a través de la metáfora del titular, que su utilidad se circunscribe quizás a tratamientos estéticos. Solo si se lee el cuerpo de la noticia se descubre que el equipo dirigido por el Dr. López lleva años tratando de conseguir una terapia para pacientes con encefalopatías metabólicas y enfermedades neuromusculares que pueden ser mortales.

Contrástese esta noticia con la siguiente, aparecida en *El Semanario de Diario Médico* (10-2-2014). El titular presenta una información muy técnica, difícilmente comprensible para alguien que no sea experto. La publicación es una revista especializada en medicina, de modo que su audiencia dispone de los conocimientos necesarios para interpretar la relevancia de la noticia y sus implicaciones.

Confirman una nueva función de la telomerasa en disqueratosis congénita

Es una enfermedad rara y hereditaria que puede desencadenar la muerte

La longitud telomérica está medada por mutaciones en el ARN de la telomerasa



Los investigadores Francisca Alcaraz, Meriá Luisa Cayari y Víctor Muñoz.

Las imágenes que aparecen en ambas publicaciones, sin embargo, son muy similares en cuanto al modo como se retrata a los investigadores. En ambos casos, la fotografía se ha tomado en el laboratorio en el que se ha desarrollado el proyecto. El entorno aparece, por tanto, como un elemento significativo más de la representación del papel social de científico. El escenario define y a la vez separa a los investigadores de la audiencia. En el caso de la imagen publicada en *El Faro de Melilla*, la bata blanca con la que aparecen retratados los cuatro personajes claramente los señala como científicos. Se trata de un atributo muy saliente y culturalmente identificable. El investigador principal, referido como tal en el pie de foto, aparece en el centro de la imagen. Es el único hombre del grupo y el más alto, de modo que capta inmediatamente la atención del espectador. Los cuatro investigadores aparecen retratados a una distancia personal lejana, en actitud relajada y satisfecha, y mirando directamente al espectador.

Una imagen muy similar se proporciona de los investigadores en la imagen publicada en *El Semanario de Diario Médico*, aunque aquí los tres personajes se presentan al mismo nivel (no se resalta quién es el responsable del equipo ni se reproduce una jerarquía en la imagen), y dos de ellos visten ropa de calle, aproximando así la figura del investigador al espectador. Además, los tres posan enlazados, exhibiendo camaradería. La juventud y la expresión de satisfacción en el rostro de los investigadores representados en una y otra imagen transmiten un mensaje de confianza en la ciencia, de esperanza y fe en el futuro de la investigación científica como fuente de soluciones a los problemas humanos.

El discurso científico en la prensa escrita se transmite en otras ocasiones a través de la entrevista directa a los investigadores. En tales casos, el titular recoge alguna de las declaraciones más sobresalientes

del entrevistado, como ocurre en el siguiente artículo, publicado en *El Diario Vasco* (8-2-2014).

«La ciencia permite hoy convertir una célula de la piel en una neurona»



El investigador Manuel Serrano, frente a Biodonostia.

El mensaje del titular es simple, directo e impactante. No se recurre a ningún tecnicismo, a ningún término que no forme parte ya del acervo léxico del ciudadano medio. De este modo, el entrevistado trata de hacer inteligible el discurso de la ciencia a la gran mayoría de la población. El periodista, por su parte, ha seleccionado la información que mayor impacto supone que va a causar en la audiencia. La ciencia aparece retratada en el titular como un ente antropomórfico capaz de transformar la evolución biológica. Junto a ese titular sensacionalista, aparece la figura del científico, sonriente, mirando a la cámara. Su silueta, en la imagen, compite con el tamaño del edificio en el que desarrolla su trabajo. El mensaje parece ser claro: la ciencia está todavía controlada por los hombres, y está al servicio de ellos. La figura humana, sobredimensionada en la imagen en comparación con el edificio científico que sirve de trasfondo, sugiere ese dominio humano de la tecnología y ese aspecto, también humano, de su aplicación en el mejoramiento de la vida. Implícitamente, la imagen se usa para contrarrestar la figura del científico loco o malvado, tan extendido en la cultura moderna, que el lector podría estar tentado a evocar tras leer el titular.

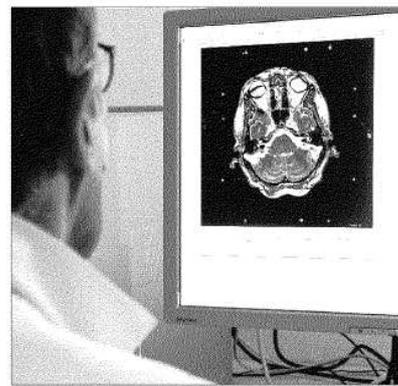
En los tres ejemplos anteriores, el científico aparece individualizado, inequívocamente retratado en el rol de investigador a través de los atributos físicos y situacionales que lo contextualizan. La imagen aparece acompañada en todos los casos de un pie de foto, en el que se proporciona la información referencial necesaria para identificar al personaje. El titular, por su parte, se usa para resaltar, de la forma más atractiva posible para la audiencia potencial de la publicación, cuál es la relevancia del descubrimiento del que se informa.

Por el contrario, en la siguiente noticia, publicada en el periódico *El País* (13-1-2014), el actor social está

representado de modo genérico. En el titular, no se menciona a ningún agente, ni ninguna acción. Se recurre a una expresión nominal sin referencia, denotando así un conjunto de elementos (“tumores”) sin especificar a cuáles, en concreto, se hace alusión. En el subtítulo se recurre a una construcción agentiva (“científicos de Boston descubren los genes responsables del craneofaringioma”), pero el grupo de científicos responsables del descubrimiento se introduce sin especificar, lo que da pie a una interpretación basada más en la funcionalización (los actores sociales aparecen referidos en términos de la actividad que realizan en un marco general; en este caso, Boston) que en la identificación.

Tumores no tan benignos

Científicos de Boston descubren los genes responsables del craneofaringioma, un paradigma de enfermedad rara – El estudio permite un diagnóstico fiable



Los tumores cerebrales benignos provocan cefaleas, trastornos del sueño y obesidad.

La imagen de la noticia reproduce, asimismo, una representación genérica del científico. La figura humana en la fotografía aparece de espaldas, mientras que el foco de atención se centra en la pantalla del ordenador, en la que se muestra una imagen digital del cerebro humano. Los rasgos que identifican al personaje representado no son importantes; tan solo lo que él ve resulta relevante y se expone a la audiencia. El mensaje es directo: el espectador puede ver el mundo desde la perspectiva del científico. La ciencia y el conocimiento son accesibles y pueden transmitirse.

Representación de los responsables en la industria farmacéutica

Otro grupo de agentes sociales en el debate sobre las enfermedades construido en la prensa escrita lo forman los representantes de la industria farmacéutica. Su colaboración y su voluntad de producir medicamentos para los enfermos afectados resultan fundamentales para diseñar tratamientos eficaces.

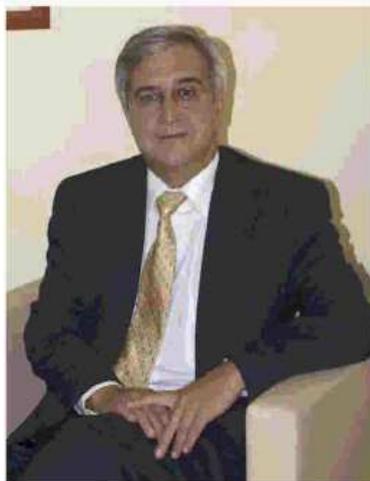
Las dos noticias propuestas a continuación presentan una imagen similar de los actores sociales que actúan en representación de la industria farmacéutica. En ambos casos se trata de hombres de mediana edad, vestidos con traje (lo que resulta indicativo de su vinculación al

mundo de los negocios y de su adscripción a una clase social media-alta). La fotografía está tomada a una distancia personal lejana, lo que indica proximidad media con respecto al espectador: la figura no está tan alejada que parezca inalcanzable, distante y desconectada de la audiencia, pero tampoco lo suficientemente cercana como para crear un espacio de intimidad entre el personaje representado y el observador. Ambos entrevistados están mirando directamente al espectador, con gesto serio, indicando profesionalidad, y otorgando cierta solemnidad y formalidad al encuentro. La mirada directa a la cámara parece indicar contacto en el observador, fomentando así una imagen de compromiso social y de confianza en la audiencia. El gesto relajado de uno y otro personaje representado (Fernando Royo sentado, en actitud distendida, con las manos unidas y uno de los brazos apoyados en el respaldo del sillón, y José Luis Poveda de pie, con los brazos cruzados y con el cuerpo ligeramente ladeado ante la cámara) transmiten una sensación de autoconfianza, control y seguridad personal. La imagen, en ambas noticias, satisface una función identificativa (individualizadora): cumple una función referencial, de determinación de quién es la persona representada, al igual que la descripción en el pie de foto, en el que se proporciona el nombre y el cargo de la persona retratada.

Los titulares que acompañan a la imagen son en ambos casos citas textuales procedentes de las declaraciones del entrevistado, que el periodista ha seleccionado por su relevancia informativa. La cuestión que se aborda en ambos titulares es la comercialización de medicamentos específicos para el tratamiento de las enfermedades raras.

“Una de las vías en enfermedades raras es reposicionar los medicamentos autorizados”

FERNANDO ROYO, presidente de la Fundación Genzyme



El presidente de la Fundación Genzyme, Fernando Royo, asegura que las enfermedades de baja prevalencia al ser escasamente rentables y requieren soluciones en consonancia con la magnitud del problema.

[*El Global*, 3-3-2014]

JOSÉ LUIS POVEDA | Presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

“Muchos huérfanos aprobados vendrán asociados a protocolos de financiación”



Inspección del presidente de la SEFH, el gestor de medicamentos hospitalarios, a partir de 2014 por la oferta de especialidades de menor coste. El gestor de medicamentos hospitalarios, a partir de 2014 por la oferta de especialidades de menor coste.

[*La Gaceta Médica*, 31-3-2014]

En ambas noticias, el formato de la entrevista contribuye a la construcción discursiva de la legitimación de las declaraciones del experto. La información a pie de página del cargo ocupado por el personaje representado en la organización de la que es miembro, así como los atributos externos (forma de vestir, localización), el gesto y la actitud adoptada en la imagen, la distancia hacia el espectador y la relación interpersonal con él a través del contacto visual son índices del estatuto social que legitima su discurso.

Representación de las personas aquejadas por una enfermedad rara

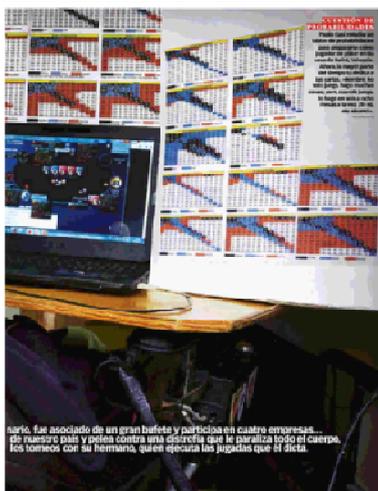
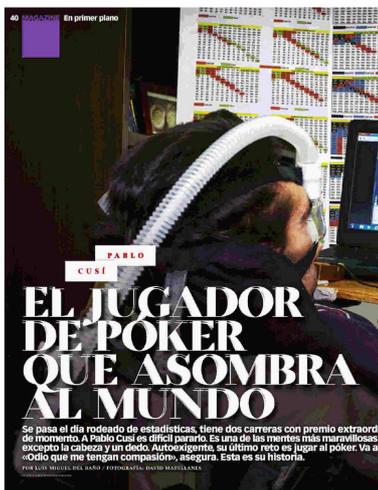
En el discurso de la prensa sobre las personas que padecen una enfermedad rara hay que distinguir entre dos tipos distintos de representación: la que corresponde a la persona afectada adulta, y la que se ofrece de los niños.

Cuando el afectado es un adulto

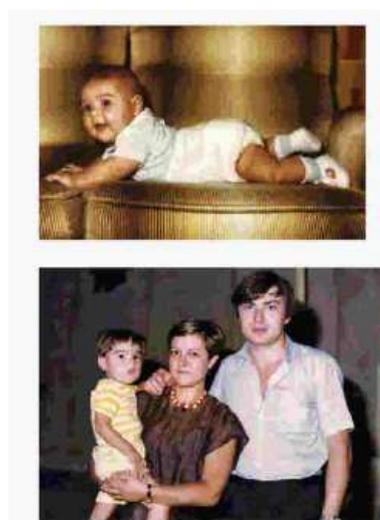
En el caso del adulto, el protagonista de la noticia es siempre una persona que destaca por una cualidad moral, intelectual, de carácter o personalidad, de actitud ante la vida, etc. que la convierte en única y especial. Un ejemplo claro es el reportaje dedicado en el diario *ABC* a Pablo Cuní, descrito como una persona intelectualmente superdotada con una distrofia que lo mantiene inmobilizado. A pie de foto se detallan sus méritos académicos e intelectuales y se incluye una declaración de principios del propio Pablo, ilustrativa de su fuerza de espíritu y de su integridad moral: “Odio que me tengan compasión”.

La primera imagen que se muestra de Pablo es de gran formato: ocupa dos páginas enteras del noticiario y lo representa ante la pantalla del ordenador, y ante unos inmensos diagramas estadísticos. Con el titular “El jugador de póker que asombra al mundo”, el lector se introduce en el mundo, tanto virtual como físico, en el que Pablo vive a diario. De espaldas al espectador, y con un

tubo prominentemente visible rodeándole la cabeza (símbolo de la enfermedad), la visión que el observador obtiene no es directamente de Pablo, sino de lo que Pablo está mirando. Se ofrece así una ventana a su realidad cotidiana.



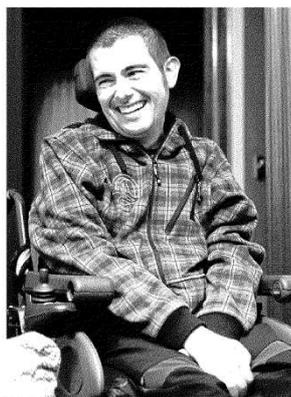
La amplia cobertura que el periódico dedica a Pablo se completa con una serie de fotografías cronológicas en las que Pablo aparece retratado cuando tenía meses de vida, a continuación con sus padres, a los tres años de edad, y cuando la distrofia le obligó a desplazarse en una silla de ruedas. Las fotografías se ofrecen al espectador como la crónica, muy simplificada y abreviada, del curso imparable de la enfermedad, añadiendo así una nota de dramatismo a la historia.



[ABC, 9-2-2014]

Pablo no se presenta como un ser aislado en el mundo. Aunque es único por sus extraordinarias habilidades intelectuales, también se ensalza en el reportaje el trabajo de equipo que llevan a cabo su hermano y él cuando juegan al póker. El hermano de Pablo es su asistente durante las partidas, los dos complementan sus respectivas habilidades en una simbiosis perfecta. En la siguiente imagen aparecen ambos, sentados en la mesa de póker, Pablo concentrándose en la partida y su hermano disponiendo las cartas y las fichas. Los actores sociales están aquí representados más en términos de funcionalidad (la actividad que realizan) que de identificación.

Una representación un tanto distinta se ofrece de Mikel Trueba en la siguiente noticia, publicada el 9-2-2014 en *El Correo Español*:



Mikel Trueba sonríe en una fotografía tomada en 2011. www.observador.es

Mikel Trueba deja una lección de vida

El titular destaca la ejemplaridad de su actitud ante la vida, y en el cuerpo de la noticia se insiste en su voluntad de disfrutar intensamente de la vida en su pueblo, con sus amigos, con su familia, sus aficiones (el rock y las motos). Mikel representa los atributos de lucha, de tenacidad, de optimismo, de voluntad de superación y de amor a la vida que nuestra sociedad ensalza como positivos y deseables de una persona con una enfermedad degenerativa. La singularidad de Mikel radica en el testimonio de vitalidad y de lucha por la superación personal que dejó en su blog, una actitud ejemplar que fue captada en el documental sobre su vida ganador de un premio Goya. La imagen que se ofrece de Mikel en esta noticia de prensa ilustra a la perfección los rasgos de su personalidad descritos en el texto. Aparece a una distancia personal cercana (lo que indica proximidad y cierta intimidad con el observador), interactuando con alguien a quien el espectador no puede ver, y sonriendo abiertamente. El retrato transmite alegría, esperanza, frescura, espontaneidad y conexión con el entorno inmediato.

Complementaria a las dos representaciones anteriores es la que se ofrece en la prensa de aquellas personas aquejadas por enfermedades raras que luchan por el reconocimiento de sus derechos, y por el acceso a un tratamiento. En esta línea de discurso se sitúa la noticia de Charlotte, una mujer aquejada del síndrome de Harry Benjamin que llevó al Servicio Galego de Saúde a los tribunales por no querer cubrir su operación de cambio de sexo. La imagen muestra a Charlotte y a la concejala de igualdad de Vigo saliendo del juzgado. Ambas aparecen en un espacio público, rodeadas de otras personas sin identificar, que acompañan a la demandante. Ambas mujeres van cogidas del brazo, y hablan entre ellas. La instantánea capta, precisamente, el gesto de apoyo de la concejala hacia Charlotte.

Este caso despierta el interés de la prensa por lo atípico de la enfermedad, y por su relación con temas socialmente controvertidos, como la transexualidad y la asignación quirúrgica de sexo. Cabría preguntarse hasta qué punto noticias de este tipo son representativas de un

colectivo más amplio de personas afectadas por enfermedades raras y de su reivindicación de tratamientos eficaces ante las autoridades sanitarias. En cualquier caso, llaman la atención del público sobre la existencia de las enfermedades raras y sobre las personas que las padecen.

Charlotte sigue en espera

Aplazado el juicio para exigir al Sergas que cumpla la sentencia de operar un cambio de sexo



Charlotte, ayer, a su entrada a los juzgados de Vigo, acompañada por Icaura Abellanas. www.observador.es

[Atlántico Diario, 14-1-2014]

A diferencia del ejemplo anterior, en la siguiente noticia, publicada en *La Voz de Almería*, se anuncia el nuevo episodio de la serie "Vidas", dedicado en esa ocasión a la existencia diaria de Magda, una vecina de Adra que se enfrenta todos los días al reto de superar las barreras arquitectónicas en su población. El titular alude, precisamente, a esa dificultad de movilidad en la ciudad con una silla de ruedas, cuando, irónicamente, califica la actividad cotidiana de Magda de "gymkana". En la imagen de la noticia, Magda se presenta ante el observador dedicándose a una actividad que le reporta una gran satisfacción, la pintura. Un gran caballete ocupa toda la parte derecha de la imagen, compitiendo con la representación de Magda en la mitad izquierda. Ella dirige su mirada atenta al lienzo; la escena se ofrece así al espectador como un mero objeto de contemplación. La mirada del observador se dirige a la actividad en la que está absorta, y no al hecho de que Magda está sentada en una silla de ruedas. Sin embargo, la información del titular resalta, precisamente, ese hecho, y el observador no puede por menos que tenerlo en consideración al interpretar la imagen de Magda pintando un cuadro.

La gymkana en silla de ruedas de Magda, en 'Vidas'



MAGDA SANJURJO protagoniza la nueva entrega de la serie de Verilblanca 'Vidas'.

[La Voz de Almería, 8-1-2014]

En contraste con las historias personales de Pablo, Mikel o Charlotte, Magda aparece representada más como ejemplo de una clase (las personas discapacitadas y sus problemas de desplazamiento en el contexto urbano) que como caso único e individual. En este sentido, la representación, aunque particularizada en una persona en concreto (con el recurso al nombre propio en el titular, y con la foto de Magda en la noticia), se centra, en realidad, en la representación de aquel rasgo o conjunto de rasgos que convierten a la persona en miembro de una cierta categoría social.

El caso opuesto a los analizados hasta el momento lo constituye el de aquellas noticias en las que los enfermos son representados de forma genérica, sin identificación ni especificación más allá de la categoría del grupo, como puede comprobarse en la siguiente noticia, procedente de *La Razón* (2-2-2014). El titular contiene una expresión nominal ("los afectados de ataxia de Friedreich") que alude a todos los miembros de la clase (todas las personas afectadas por esta enfermedad). La imagen, por su parte, tampoco presenta un actor social identificable y definido. La figura que aparece representada en el extremo superior derecho es alguien (no sabemos si mujer u hombre), sentado en una silla de ruedas y leyendo. Una gran sombra alargada llena el resto de la imagen y desciende hasta el extremo inferior izquierdo. El espectador siente una gran distancia emocional con respecto a la figura representada. La sombra indica tanto aislamiento como anonimato. La figura está sola en medio de una gran sala desierta. El contenido connotativo de la imagen parece estar en consonancia con el titular, en el que se deja claro que el único colectivo involucrado en la financiación de un estudio clínico para tratar la ataxia de Friedreich procede de los propios afectados por la enfermedad, quienes se hallan, como la imagen muestra, abandonados por las instituciones.

Los afectados de ataxia de Friedreich recaudan fondos para hallar su cura

Lanzan una campaña de micromecenazgo para poner en marcha un estudio en Can Ruti y la UAB



La investigación requiere de, como mínimo, 46.829 euros para salir adelante

Cuando el afectado es un niño

Las personas adultas aquejadas por una enfermedad rara son protagonistas de la noticia y tienen voz propia en el medio escrito. A pesar de que sus historias se narran en tercera persona, el cuerpo de la noticia intercala fragmentos en estilo directo de sus opiniones y pensamientos. En el caso de los menores, en cambio, el protagonismo de la historia corresponde tanto al niño afectado como a sus padres. Estos últimos son quienes efectivamente llevan adelante la lucha para lograr tratamientos eficaces para su hijo, y a quienes se les da voz en los reportajes.

En muchos casos, la madre es quien aparece retratada, junto a su hijo, en la imagen, como ocurre en la siguiente noticia, publicada en *La Verdad de Cartagena* (4-1-2014).



Victoria Viveros con su hijo Pablo, en un jardín de Murcia. www.eldiario.es

El cromosoma perdido de Pablo

Familias de niños afectados por una enfermedad rara crean una nueva asociación

En esta noticia, ambas figuras miran directamente al espectador, sonriendo. Con ese gesto establecen un contacto interpersonal directo con el observador, lo apelan de algún modo, lo involucran en su propia realidad. Victoria, la madre de Pablo, lo abraza, protectora. Su cuerpo lo rodea completamente. El abrazo parece representar la lucha de Victoria por salvar a su hijo. El espectador se convierte así en testigo de esa empresa en la que se halla embarcada Victoria de dar visibilidad a Pablo, mientras, al mismo tiempo, se coloca a ella misma como escudo para protegerlo. De acuerdo con el titular, lo único que marca a Pablo como diferente es un “cromosoma perdido”. Esta metáfora, procedente del discurso popularizado de la ciencia, contrasta con el contenido emocional de la imagen. La interpretación que puede inferirse de la combinación de los contenidos visual y verbal es que Pablo es diferente de los demás por algo que solo la ciencia puede identificar y, quizás, tratar.

La fotografía de Victoria y Pablo también pone de relieve el aislamiento en el que se encuentran los padres y el enfermo. Las familias se encuentran solas, sin el respaldo de la administración para afrontar la grave enfermedad de sus hijos. La cruda realidad de estar abandonados, sin el amparo de ayudas para afrontar los gastos que se derivan de cuidar a una persona con una enfermedad degenerativa, y sin la inversión pública en ensayos clínicos que permitan diseñar tratamientos eficaces, se refleja visualmente en las fotografías que acompañan a las noticias. Los padres aparecen casi siempre retratados en solitario con sus hijos, a menudo en el ámbito del hogar, como ocurre en el caso de Álvaro y Nacho, dos hermanos aquejados de la enfermedad de Tay-Sachs.



Nacho, de diez años, junto a su madre María. / VÍCTOR BALLETDOR



Uno de los mayores desafíos es que los chicos puedan bajar las escaleras de casa. / VÍCTOR BALLETDOR

[La Tribuna de Toledo, 12-1-2014]

Gracias al festival solidario celebrado en el teatro Rojas, de Toledo, Álvaro y Nacho pueden viajar a Cambridge para someterse, supuestamente, a un ensayo clínico. Las tres imágenes que acompañan al texto de la noticia recogen momentos íntimos del hogar, tales como revisar el álbum de fotos familiares, o bajar las escaleras de casa con la asistencia de su padre, uno de los desafíos a los que a diario se enfrentan Álvaro y Nacho. En ninguna de las fotografías, los actores sociales miran directamente al observador, excepto el padre, en la primera imagen, que, desde el fondo, parece interpelar al espectador. Las fotografías reproducen escenas familiares. El espectador se siente así llamado a penetrar en la intimidad del hogar, aproximando de este modo la realidad de la vida diaria de los dos hermanos y de sus padres. Con ello se otorga mayor emotividad y dramatismo a la crónica de su lucha. Esa lucha se presenta metafóricamente como una carrera. El titular, “Meta en Cambridge”, sintetiza el esfuerzo contra reloj de esta familia por salvar a sus hijos de una enfermedad que, como se nos explica en el cuerpo de la noticia, solo da una esperanza de vida de 19-20 años a quienes la sufren.

Un común denominador de todas las noticias sobre niños afectados por una enfermedad rara es la gravedad de su dolencia y la corta esperanza de vida que acompaña a la enfermedad. El desamparo institucional en el que se encuentran las familias obliga a los padres a emprender acciones de gran impacto social para recaudar los fondos, en un esfuerzo titánico para tratar de salvar la vida de sus hijos. Se trata de vencer el curso inexorable de la enfermedad. Precisamente la metáfora de una lucha contrarreloj es la que encabeza la noticia sobre Elena, una niña aquejada de la enfermedad de Sanfilippo, publicada en *El Comercio (V Vivir)* (05-01-2014): “Elena lucha contra el reloj”.

SOLIDARIDAD

> Festival solidario el 15 de enero en el Teatro de Rojas. Será para que Álvaro y Nacho, dos hermanos que sufren Tay-Sachs, puedan viajar a la Universidad de Cambridge y participar en un ensayo sobre la patología rara que padecen



Esta familia de Argos tiene todos sus intereses puestos en participar de este ensayo para poder cambiar su calidad de vida. / VÍCTOR BALLETDOR

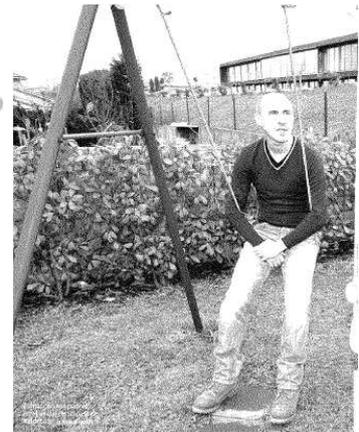
META EN CAMBRIDGE

En este caso, Elena aparece como el sujeto agente de la acción: "luchar". Ella, a pesar de ser una niña, es quien está desafiando los efectos de la enfermedad con su vitalidad y sus deseos de vivir. Este parece ser, por lo menos, el mensaje que el observador infiere de interpretar en conjunto el titular y la imagen que lo acompaña. En la fotografía de Elena, esta aparece sentada en un columpio, en un parque, al aire libre, como un niño más. No hay, sin embargo, más niños en la escena, lo que redundaría en la idea de soledad ante la enfermedad. El aislamiento diferencia a Elena de los demás. Su lucha es en solitario, junto a sus padres. La escena del parque, sin embargo, indica que Elena intenta vivir una vida lo más normal posible para su edad.



El contraste con lo que entendemos como "vida normal" viene a continuación, cuando sus padres también aparecen retratados en el reportaje, y vemos a su padre sentado en un columpio. La imagen de un adulto en un columpio para niños en un parque resulta menos estereotipada, menos previsible de acuerdo con la presunta normalidad del mundo, que la de un niño. La presencia de los padres indica que Elena no es la única que lucha. Como reza la información que complementa la fotografía, "Los padres de la pequeña Elena llevan años batallando para que se investigue sobre esta dolencia rara y devastadora, a la que las farmacéuticas y gobiernos apenas miran". Elena no es como los demás niños, puesto que sus padres están luchando para salvar su vida. Elena, flanqueada por sus padres, se enfrenta, sin ayuda económica para financiar un posible tratamiento en el extranjero, a una muerte segura. El dramatismo de la noticia busca remover la conciencia del espectador.

Los padres de la pequeña Elena llevan años batallando para que se investigue sobre esta dolencia rara y devastadora, a la que farmacéuticas y gobiernos apenas miran



En una misma línea de denuncia social se sitúa la siguiente noticia, aparecida en *Nueva Alcarria* (6-1-2014). Los padres de Oier, también afectado de la enfermedad de Sanfilippo, ponen de manifiesto de forma dramática la situación desesperada en la que se encuentran. Sería posible salvar a Oier con una terapia diseñada en un laboratorio de Cleveland, pero no existe la voluntad política de conseguir el tratamiento, a causa de los recortes en sanidad aplicados en los últimos años en España. El titular contiene un mensaje contundente de los padres denunciando la situación éticamente inaceptable en la que se encuentra su hijo: "Que Oier no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante".

La imagen guarda similitudes con un retrato de familia, aunque el gesto serio de los padres de Oier resulta indicativo de que no se trata de la típica estampa familiar tradicional. Oier aparece en el regazo de su padre, retratado con su madre y con su hermana. La imagen deja así constancia del aislamiento de la familia ante su propia problemática. Solo parecen contar con el apoyo que unos y otros se proporcionan para hacer frente al drama que condiciona sus vidas. La imagen está tomada a una distancia personal lejana, lo que marca una cierta distancia con el espectador. Esta distancia emocional se contrarresta con el contacto directo, a través de la mirada, que los padres de Oier dirigen al espectador, y que parece exigirle una cierta respuesta en forma de acción.



Kepa Iribarren e Izaskun Aizpurua, en el Prado Grande de Itozoa, con sus hijos Oier y Maite.

«Que Oier no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante»

Izaskun Aizpurua y Kepa Iribarren Padres de Oier, enfermo de Sanfilippo
[El Diario Vasco, 12-1-2014]

En la mayoría de las noticias sobre enfermedades raras, los afectados aparecen presentados recurriendo a su nombre de pila, y a imágenes que los identifican. Se trata de retratos individualizados, en los que la persona se muestra como un individuo único, distinto, diferente a los demás. En el caso de los niños, la situación casi siempre se plantea como de vida o muerte, se denuncia la impasibilidad de las autoridades, y se apela o recurre a la solidaridad ciudadana. Un ejemplo claro de esta individualización del menor afectado por una enfermedad rara, frente a la impersonalidad con la que se presenta a la población general, solidaria con su caso, lo vemos en la siguiente noticia, publicada en *La Opinión. El Correo de Zamora* (30-3-2014). La imagen muestra a Daniela, en una fotografía tomada por sus padres, sola en medio de una calle desierta. Daniela queda identificada por medio de rasgos individualizadores, tales como el recurso a su nombre en el titular, sus características físicas, su ubicación en una localización específica. En contraste, los vecinos de Zamora que han contribuido con sus donaciones a recaudar fondos para su tratamiento aparecen completamente desfocalizados, ocultos tras la expresión objetivadora de espacialización "Zamora".

Un futuro para Daniela

Zamora se vuelca con una niña de tres años que padece el síndrome de Sanfilippo, una grave enfermedad neurodegenerativa contra la que la familia batalla sin tregua



La pequeña Daniela camina solita mientras sus padres hacen la foto.

Foto: Kepa Iribarren y Izaskun Aizpurua

En los llamamientos a la solidaridad, tan comunes cuando quien padece la enfermedad rara es un niño, la prensa solo se ocupa de los casos más graves, aquellos en los que la vida del pequeño depende crucialmente de la inversión en investigación o de los recursos para obtener un tratamiento en el extranjero. Se descuidan, pues, otras realidades igualmente críticas, como la situación de desamparo a la que se enfrentan hoy en día muchas personas aquejadas de enfermedades raras que no reciben ayudas a la dependencia y cuya existencia es muy precaria. Tales casos pasan a ser invisibles para el gran público.

La representación de las personas solidarias

La revisión de las noticias sobre acciones solidarias emprendidas por asociaciones de diverso tipo muestra que la población general también aparece representada en la prensa escrita como un actor social más en el debate sobre las enfermedades raras. En la mayor parte de los casos, los asistentes a tales actos son retratados de forma impersonal, sin resaltar ni especificar ningún rasgo particular que los individualice. Las imágenes suelen reproducir una distancia social pública; esto es, aparece el torso de más de cuatro o cinco personas, como ocurre en el siguiente caso, publicado en *Deia* (4-1-2014):



El Encanto Solidario en Mungia se ha convertido ya en una cita ineludible para los mungiegos.

El roscón y chocolate más solidarios

Mungia repartirá mañana el dulce a un euro en beneficio de la Asociación de Afectados por la Coroideremia

En esta noticia, los actores sociales deliberadamente se objetivizan, recurriendo para ello a la estrategia lingüística de omitir cualquier acción y cualquier agente en el titular. Con el titular “El roscón y chocolate más solidarios” se califica indirectamente a cualquiera que compre y que consuma ese particular “roscón” y ese particular “chocolate” como “solidario”, pero no se le nombra ni se le identifica. En el subtítulo, por su parte, se impersonaliza a los actores sociales representados en la imagen denotándolos con el nombre propio del lugar en el que se celebra el evento: Mungia. Esta estrategia, denominada “espacialización” por van Leeuwen (2008), es una forma de objetivización por la que los actores sociales se representan a través de la referencia al lugar con el que aparece asociados. Este recurso retórico se usa en esta noticia para elevar la fuerza de la acción social emprendida por un grupo anónimo de personas, y para añadir una valoración positiva a la actividad representada en la imagen. El mensaje aquí es que la relevancia de las personas representadas radica en las acciones que llevan a cabo, y no en su identidad personal, a diferencia de lo que ocurre con los personajes famosos.

En contraste con la imagen abstracta y más impersonal ofrecida de los asistentes a los actos solidarios, los artistas que generosamente actúan en este tipo de acontecimientos son representados de una forma un tanto más individualizadora, aunque en muchas ocasiones no son identificados por el nombre propio. Por ejemplo, en la siguiente imagen, publicada en *La Opinión de Málaga* (23-3-2014) con ocasión del acto para recaudar fondos para la investigación del síndrome de Rett, el pie de foto reza únicamente: “La gala estuvo amenizada durante casi doce horas por un gran número de artistas”. De este modo, las dos figuras retratadas en esta imagen se presentan al observador más como representantes genéricos de una clase (artistas actuando en una gala benéfica) que como entidades únicas, específicas y singulares.



A diferencia de los ejemplos analizados hasta ahora, en muchas otras imágenes, la representación visual muestra

a los asistentes al acto benéfico como una multitud anónima, por lo que resulta prácticamente imposible distinguir individualidades. Las dos imágenes siguientes ilustran este tipo de representación impersonalizada del ciudadano medio solidario:



Participantes del “flashmob” que se representa aquí en la Plaza Mayor a ritmo de “Vivir la vida” de Marco Anthony. [REP. QUOT. OBSER]

Vivir por las enfermedades raras

Salamanca celebra el día mundial con un “flashmob” con más de 300 asistentes y que formará parte de un “telemaratón” para recaudar fondos para investigación

[*La Gaceta Regional de Salamanca*, 1-3-2014]



El Club Información se llenó de madres con sus hijos. [REP. QUOT. OBSER]

Diversión y magia para ayudar a la investigación

► Masiva asistencia de padres e hijos a un espectáculo que pretende recaudar fondos con el fin de avanzar en el conocimiento de enfermedades raras

[*Información* (Ed. Alicante), 5-1-2014]

El testimonio visual de la asistencia masiva al acto añade connotaciones positivas a la acción social, que siempre es la de recaudar fondos para las personas afectadas por una enfermedad rara. También sirve como contrapunto crítico a la ausencia de ayuda institucional para los enfermos. Por una parte, la multitud representada contrasta con la unicidad de la persona que sufre una enfermedad rara; por otra, evoca la ausencia de los responsables de la administración y de los políticos.

En todas estas noticias, el ciudadano medio, anónimo, se convierte en el protagonista. El mensaje comunicado es que las familias no están solas, sino que cuentan con el apoyo incondicional de sus vecinos, de la gente corriente. La fuerza del mensaje solidario radica,

enfermedad simplemente desaparece del debate social. En última instancia, se apela a la conciencia del ciudadano medio para garantizar los derechos mínimos, en lugar de movilizar a la ciudadanía para luchar y para exigir un auténtico estado del bienestar a los políticos que, en teoría, la representan.

La representación de los personajes públicos

Es frecuente que la prensa escrita informe del apoyo de determinados personajes públicos o famosos a la causa de las enfermedades raras. La imagen o imágenes que acompañan a la noticia suelen presentar a ese personaje acompañado por las autoridades locales que han promovido y apoyado el acto, y quizás por alguno de los padres (en caso de que el dinero recaudado se destine al tratamiento de un niño aquejado de una enfermedad rara). En el siguiente ejemplo, extraído de un artículo publicado en el diario *Nueva Alcarria* (13-1-2014), el pie de foto que acompaña a la imagen muestra una escena pública, con varias personas a una distancia lejana. En el pie de foto, sin embargo, solo se menciona a Lorena García, una popular presentadora de Castilla-La Mancha televisión:

Recaudan más de 900 euros para una niña de El Casar

Gracias a un partido solidario que se celebró en el polideportivo entre toreros y recortadores



Lorena García, durante el saque de honor del partido.

El anonimato al que se relega al resto de personas fotografiadas se refleja también en el titular. Por una parte, se recurre a una estructura impersonal para anunciar el dinero conseguido con el acto ("Recaudan más de 900 euros"); por otra, se usa una expresión nominal de referencia inespecífica para aludir a la beneficiaria ("una niña del Casar"). Con esta serie de estrategias se difumina la identidad tanto de las personas que solidariamente han contribuido al acto como de la persona que sufre la enfermedad (y a quien, en última instancia, se destinan los beneficios del acto). Nos encontraríamos, por tanto, ante un ejemplo de invisibilización de la persona enferma.

Un ejemplo similar al anterior, esta vez con los políticos como protagonistas, lo encontramos en la siguiente noticia, publicada en el *Diario de Avisos* el 26-3-2014.



La concejala de Salud, Guacimara González, junto al alcalde en la presentación de estas jornadas. / DA

Sextas jornadas que abordan las enfermedades raras

Bajo el lema 'Te necesito, Te espero', el **Centro Cívico** de San Isidro acoge el **29** un evento de apoyo a familias y enfermos

En la imagen aparecen, tal y como se anuncia en el pie de foto, la concejala de Salud y el alcalde de Granadilla, localidad donde se celebran las VI Jornadas sobre Enfermedades Raras en Canarias. Como telón de fondo aparece el emblema del ayuntamiento en un mural o tapiz que representa a la localidad. Frente al mural se sitúan los dos políticos, representados en plano horizontal y a una distancia personal lejana, para aproximarlos emocionalmente al espectador, pero sin que se trate de un acercamiento íntimo. Ambos miran directamente al observador, sonriendo con satisfacción. En primer plano destaca un cartel con el lema de las jornadas: "Te necesito. Te espero".

Resulta curioso que el mensaje contenido en el cartel aparezca en primera persona, y que contenga una segunda persona ("te necesito"; "te espero"). En principio, ambos políticos parecen abrazar ese lema, pero no son ellos los que en realidad "esperan" o "necesitan" algo del observador, sino un actor social que no aparece en la fotografía: la persona que sufre una enfermedad rara. En la imagen, por tanto, los políticos están usurpando el protagonismo a quien con todo derecho debería tenerlo, los enfermos, haciendo así invisibles a aquellos para los que se está reclamando la ayuda.

Un tipo de representación un tanto distinta encontramos con personajes públicos como Isabel Gemio, la conocida presentadora de TVE. Gemio anuncia a los medios de comunicación la creación de un nuevo programa televisivo en que se dan a conocer las enfermedades raras. El título del programa es "Todos somos raros. Todos somos únicos". Este nuevo espacio ha sido profusamente anunciado en la prensa escrita. Algunas de las noticias publicadas recogen únicamente en el titular la vuelta de la popular presentadora a TVE, dejando en segundo plano los objetivos y contenidos del nuevo programa. Esto es, precisamente, lo que ocurre en el si-

guiente artículo, publicado en el diario *Córdoba* (11-1-2014).



El titular de esta noticia contiene el nombre propio de la persona representada, Isabel Gemio, sin necesidad de especificar de quién se trata, puesto que es un personaje sobradamente conocido por el público. La protagonista se introduce al lector en términos de identificación unívoca. La acción predicada con el verbo “volver” supone un sujeto agentivo, de modo que el actor social objeto de la noticia es en este caso una persona con poder de actuación y control de la acción. La imagen, inserta en el cuerpo de la noticia, muestra a Isabel Gemio a una distancia social lejana, y posando para la cámara. Se nos muestra, pues, como un personaje popular en una escena pública.

El título del programa presentado por Gemio, “Todos somos raros. Todos somos diferentes” supone una declaración de principios, y construye un nuevo discurso en torno a las enfermedades raras. La expresión de referencia universal “todos” es inclusiva. Nadie queda fuera en la atribución de la cualidad “raro”, que, en la segunda parte del enunciado, se recalifica como “únicos”. La propiedad “raro” pierde así, gracias a la segunda frase, su frecuente connotación negativa, vinculada a lo distinto, aberrante, fuera de lo común o diferente, y se redefine como individual, original, irremplazable. Lo colectivo y lo individual resultan elegantemente combinados en un enunciado con un fuerte mensaje integrador.

Un mensaje relacionado, aunque diferente en contenido, es el transmitido con el titular “Somos raros, ¿y qué?” con el que se encabeza la noticia de la celebración, el día 28 de enero de 2014, del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para informar sobre esta celebración y su significado, el diario *ABC* dedica en su edición del día 24-2-2014 un espacio a presentar a Virginia, una mujer afectada por una enfermedad rara, y a sus dos hijas. El titular recoge una de las declaraciones de Virginia, que esta usa de manera provocativa para desafiar la común concepción negativa de las personas con una enfermedad rara como diferentes, atípicos, o anormales. Esta consideración de los enfermos se traduce en una falta de comprensión de sus necesidades, de sus sueños, aspiraciones e ilusiones. Virginia, desafía al lector medio y cuestiona sus creencias estereotipadas y sus atribucio-

nes sociales. Su provocativo enunciado pretende actuar como un revulsivo en la conciencia del espectador. La imagen de Virginia, por su parte, también desafía los tópicos: ha sido madre, en contra de las recomendaciones de los médicos, y cuida mucho su imagen, para resultar atractiva y gustarse a sí misma, tal y como se explica en el texto del artículo.



Virginia Felipe con sus hijos Gregorio y Sofia, de 5 y 10 años

*Virginia Felipe
«La autoestima
retrasa la
degeneración»*

Tiene 32 años y es una mujer de enorme fortaleza y alegría de vivir. Pese a los peores augurios sobre su enfermedad, y en contra del consejo médico, quiso ser madre, y lo fue. Por dos veces. Y sus hijos se crían sanos y felices junto a ella y su marido. A Virginia le encanta cuidar su aspecto

físico y es una mujer muy guapa. Ha participado en desfiles de ropa adaptada como modelo para sensibilizar a todos los diseñadores de las necesidades de las personas con movilidad reducida y gran dependencia para encontrar ropa práctica que ponerse. «Nos pasamos muchas horas sentados con aparatos pero, además, la ropa tiene que ser bonita porque una buena autoestima ayuda a que la degeneración sea mucho más lenta», dice, optimista.

La imagen muestra una escena íntima con sus hijas, en la que las tres están leyendo un libro. Las expresiones son sonrientes; el ambiente, distendido. Nada parece indicar que Virginia sufre una enfermedad. Y esa imagen de supuesta “normalidad” es la que Virginia quiere transmitir con su mensaje.

Si Virginia se presenta como un ejemplo de superación y de autoestima, Isabel Gemio desempeña el papel de embajadora televisiva de las personas afectadas por enfermedades raras, y de sus familiares. Además de ser un personaje público, Gemio es la madre de un niño que sufre una enfermedad rara y, por tanto, entiende perfectamente la problemática de las familias y los retos de las personas que sufren una enfermedad de este tipo. Por ello, precisamente, puede presentarse como una experta. Su legitimidad radica en su formación como periodista y en su experiencia personal como madre de un niño afectado. La entrevista concedida por Gemio sobre su nuevo programa, publicada en varios medios de comunicación, y que se reproduce a continuación, sirve precisamente para colocarla en una posición de conocimiento testimonial experto. Personajes públicos como Isabel Gemio, que se enfrentan a diario a la realidad de vivir con una enfermedad rara, resultan fundamentales para ofrecer una información más apropiada y rigurosa de esta experiencia.

«No soy una madre coraje»

¿Se ha convertido en una madre coraje?
No, no, no. Las madres coraje en todo caso serían aquellas que



Isabel Gemio presenta desde enero en La 2 'Todos somos raros, todos somos únicos', etc.

(Heraldo de Soria, 1-2-2014)

El titular de esta noticia contiene una cita textual de las declaraciones de Isabel, en que minimiza su protagonismo: niega ser una “madre coraje”, y aplica ese calificativo, como se explica en el cuerpo de la entrevista, a todas las madres “que han tenido que renunciar a su profesión para cuidar a sus hijos y no tienen ayuda”. Gemio reconoce así la constante labor de sacrificio de tantas madres por cuidar a sus hijos enfermos, y deja implícita una denuncia de su situación precaria por la falta de medios. Como en todas las noticias dedicadas al nuevo programa de Isabel Gemio, la única imagen que se ofrece es la de la presentadora en actitud de posado ante la cámara, en relación social distante con el observador.

Otro de los personajes públicos de particular relevancia en la reivindicación de los derechos de las personas que padecen enfermedades raras es Letizia Ortiz. En la cobertura informativa ofrecida por la prensa escrita, el foco de interés es a menudo su actitud o su manera de vestir, y no su verdadera contribución al debate social sobre las enfermedades raras. Así ocurre, por ejemplo, en el siguiente fragmento de una noticia publicada en *La Opinión de Murcia* (13-1-2014).



La princesa Letizia en el acto que se llevó a cabo en la Federación de Enfermedades Raras...

Letizia, más cercana que nunca con los ciudadanos

La princesa echó por tierra los comentarios que la acusaban de que no se dejaba hacer fotos, el pasado viernes posó con un grupo de mujeres en Madrid

Entre el titular –“Letizia, más cercana que nunca con los ciudadanos”– y la imagen el lector puede percibir una desconexión o falta de coherencia. La imagen muestra a Letizia en un acto con miembros de la Federación Española de Enfermedades Raras. Parece que se trata de una reunión de trabajo, puesto que todos los asistentes están sentados alrededor de una mesa, y aparecen equipados con papel y bolígrafo para tomar notas. En tanto que la mayoría de los asistentes dirige su mirada hacia la princesa, y sonríe, esta mantiene una actitud seria y extremadamente atenta a lo que el presidente de la Federación dice. El gesto de su mano indica su disposición a tomar notas en cualquier momento (lo que contrasta con la actitud relajada del resto de participantes). En conflicto con esa imagen de circunspecta profesionalidad, el titular trivializa su participación en el encuentro, mientras que en el cuerpo del artículo se obvia cualquier referencia al debate social de las enfermedades raras.

En otras ocasiones, el mensaje del personaje público resulta alterado en los titulares. Así ocurre en la siguiente noticia, en la que Letizia Ortiz vuelve a ser la protagonista. En el discurso que impartió para la inauguración del Primer Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes, celebrado en el colegio La Salle, de Almería, Letizia defendía el derecho a la igualdad de oportunidades para todos, y reivindicaba la inversión pública en investigación para combatir las enfermedades raras. En el titular de la noticia que apareció en el *Diario de Cádiz* (25-1-2014), sin embargo, el mensaje se suavizó, desprovoyéndolo de la carga de justicia social que impregnaba el discurso inicial. La imagen no mostraba a la princesa en el momento de pronunciar su discurso (lo que la representaría como una figura con voz propia y con poder), sino que se la presentaba en su faceta más femenina e “institucional”, dando la mano a niños de primaria que la esperaban a la salida. Tanto la modificación del titular como la selección de la fotografía para

la noticia parecen contribuir a fabricar una imagen más sensible, cercana y accesible de Letizia. Las enfermedades raras y su debate quedan, como en muchas otras ocasiones, en segundo plano.

Doña Letizia pide sensibilidad en los colegios ante las enfermedades raras



Doña Letizia saluda a alumnos de Primaria del colegio La Salle, ayer en Almería.

La representación de las enfermedades raras en la prensa

La representación de las enfermedades raras en la prensa suele construirse en relación con las personas o el colectivo minoritario específico que las sufre. En ocasiones, sin embargo, alguna enfermedad en especial merece la atención informativa de los medios, por algún rasgo que la distingue de las demás. En el siguiente artículo del periódico *El País* (30-3-2014) se describen los efectos devastadores de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y se denuncia el paulatino desmantelamiento del servicio de neurología del hospital Carlos III, de Madrid, por parte de las autoridades sanitarias. Sin una asistencia médica especializada y continuada, los pacientes de ELA están condenados a una muerte segura. Fernando Schwartz, autor del artículo, critica duramente la actuación de la administración y denuncia abiertamente el abandono y la precariedad en la que se encuentran tantos pacientes afectados por enfermedades raras a causa de los recortes en la sanidad pública. Sin leer el texto del artículo, sin embargo, resulta difícil aprehender la ironía del titular y el significado de la imagen que ilustra la noticia. La primera parte del titular es meramente descriptiva: al acrónimo referencial ELA le sigue una expresión nominal reformuladora, “enfermedad rara”, que delimita su denotación. Con la segunda parte del titular, en cambio, se ironiza sobre la consecuencia última de las medidas tomadas por la administración sanitaria: la muerte de los pacientes de ELA por la falta de tratamiento. Salvar el hospital Carlos III, presentado en la imagen, es precisamente la clave para asegurar un futuro a estos pacientes.

ELA, enfermedad rara. Y tan rara...



Hospital Carlos III de Madrid. / LUIS SEVILLANO

Las enfermedades raras también aparecen representadas en la prensa cuando se descubre algún nuevo fármaco o tratamiento que mejora las condiciones de vida de los enfermos. Así ocurre en el siguiente caso, en el que se anuncia la creación de una nueva medicación que retrasa los efectos neurodegenerativos causados por la enfermedad de Andrade (*El Comercio* (Salud); 16-1-2014).

UNA NUEVA ESPERANZA PARA ENFERMOS DE ANDRADE



La pérdida motora es el síntoma más grave de esta dolencia. i.e.s.

El titular sugiere la aparición de un nuevo tratamiento para esta dolencia. Se trata de una información que el lector debe inferir. No se comunica explícitamente, sino que únicamente se sugiere, a través de la expresión “una nueva esperanza”, con la que se comunica una actitud de moderado optimismo. Merece la pena observar que el titular alude a los enfermos, y no a la enfermedad, de modo que los actores sociales a los que va

enfermedad en España. Iniciativas como esta prueban que las asociaciones de afectados han adquirido un protagonismo cada vez mayor, a medida que las administraciones públicas y la industria reducen su participación en la financiación e investigación de las enfermedades raras. La noticia de *El Mundo* posiciona a enfermos e investigadores como los verdaderos impulsores de nuevos proyectos, y quienes, progresivamente, tienen voz y poder de decisión en la gestión y tratamiento de la enfermedad. Ese nuevo protagonismo se articula discursivamente en el titular aludiendo a la "imaginación" (no se especifica de quién) para financiar la investigación científica en tiempos de crisis económica (implícitamente está la referencia a las drásticas reducciones en el presupuesto de la sanidad pública). El subtítulo especifica que son los pacientes y los investigadores quienes se hallan al frente de esas iniciativas "imaginativas". La imagen, por su parte, muestra a un padre con su hijo enfermo, tumbados en una cama de hospital, leyendo un libro. Se trata de una imagen de archivo, pero se usa en el artículo para poner rostro a quienes en estos momentos están al frente de la lucha contra las enfermedades raras: los enfermos y sus familiares.

También relacionadas con la crisis económica se sitúan las noticias, no demasiado abundantes en la prensa escrita, de abierta denuncia de la situación desesperada en la que se encuentran los afectados por una enfermedad rara, a causa de los recortes sanitarios. En la siguiente noticia, publicada en el periódico *El Mundo* (19-1-2014), tanto el titular como la imagen transmiten un mensaje crítico contundente y demoledor, dirigido a la sociedad en conjunto.



Cuca Paulo, en una calle de Valencia con un retrato de su hijo, de 10 años y aquejado con fiebre mediterránea familiar. / OSCAR

Enfermos en la cuneta

El titular y la imagen son metafóricos. Con la expresión "Enfermos en la cuneta" se comunica el mensaje de que los poderes públicos han abandonado a las personas que sufren una enfermedad rara. El titular está en relación de coherencia con la imagen. La foto muestra a Cuca Paulo, cuya situación con su hijo Óscar, aquejado de fiebre Mediterránea, se explica en el cuerpo de la noticia.

En la imagen aparece Cuca, apoyada en una pared de ladrillos, de cuerpo entero y mirando al observador, con una fotografía de Óscar en los brazos. Frente a ella desfilan figuras borrosas, la gente anónima que pasa deprisa sin ni siquiera mirarla. De pie frente al muro, Cuca parece que pida limosna. Su posición estática entre el muro y la gente simboliza su vulnerabilidad y su soledad en medio de una sociedad insensible a su dolor. El mensaje de denuncia que la imagen connota se articula abiertamente en el texto de la noticia, cuando se afirma que "lo raro no es la enfermedad, miren la foto. Lo raro es toda esa gente que pasa de largo". La sociedad, en general, debería, por tanto, movilizarse para reivindicar los derechos sociales más básicos y solidarizarse con los más necesitados.

Nuevos discursos y nuevas representaciones

En el debate social en torno a las enfermedades raras están surgiendo nuevos actores sociales, y se aportan nuevos discursos, más integradores y más centrados en fomentar el respeto y la aceptación de las diferencias individuales. Un foro en el que tales valores fueron discutidos, fomentados y promovidos fue el Primer Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes, del que se hicieron eco varias publicaciones escritas. El *Diario de Almería* se ocupó ampliamente del evento. La cobertura informativa de este medio ofreció una representación diferente a la habitual del papel desempeñado por los diferentes actores sociales que participaron en el encuentro.

Las dos noticias que reproducimos a continuación ilustran esta diferente perspectiva narrativa de las enfermedades raras. Ambas noticias otorgan prominencia, tanto en la representación visual como verbal, a los verdaderos protagonistas de las jornadas: los estudiantes. Los titulares de una y otra noticia colocan, a través de una estructura sintáctica activa con la expresión nominal "escolares" o "alumnos" como sujeto, a los estudiantes como las principales figuras del congreso. Otros actores sociales, como profesores del centro, investigadores, la princesa de Asturias o incluso el público asistente, también aparecen representados, pero en un plano secundario. La relevancia informativa se otorga a los alumnos del centro, a los que se da incluso voz en la segunda noticia: "Los alumnos dan una lección sobre enfermedades minoritarias".



Antonio Bañón, Teodosio Oliver y Javier Forriales en la presentación del Congreso.



Miguel Bañón tuvo la ayuda de compañeros y profesores.



La Princesa de Asturias otorgó el Premio a La Salle.

Escolares conocerán el día a día de personas con enfermedades 'raras'

- La Princesa de Asturias, Letizia Ortiz, inaugurará la cita el próximo 24 de enero en el Colegio La Salle Virgen del Mar

[Diario de Almería, 25-1-2014]

Los alumnos dan una lección sobre enfermedades minoritarias

- Estudiantes de diez colegios celebran el primer Congreso para dar visibilidad a estos enfermos



Interpretación de la canción 'Se lo felicito'.



Por una mañana cargada de momentos positivos.



Fernando Rizzo, de la Fundación Gerzyme.



El público, muy atento a las aplicaciones.

[Diario de Almería, 26-1-2014]

Noticias como estas contribuyen a cambiar la percepción de las enfermedades raras y dan espacio en el debate social a un mayor número de voces y de agentes sociales. A través de la educación en las escuelas es posible modificar estereotipos y prejuicios y fomentar una sociedad basada en valores universales de igualdad, justicia y respeto a la diferencia.

CONCLUSIONES

Del análisis cuantitativo

Prensa

Por vez primera, en relación a nuestros estudios de 2010 y 2013, Andalucía, la Región de Murcia y Galicia, han cedido protagonismo a otras, como la Comunidad Valenciana. El diario *Levante* fue el rotativo destacado en este sentido. La prensa regional/local sigue sobresaliendo, junto a la sección del mismo nombre; pese a ello *ABC* fue el diario más profuso en informaciones sobre Enfermedades Minoritarias.

Las piezas informativas van acompañadas de una imagen, siguen saliendo poco en portada, aunque aumenta ligeramente este valor. El género destacado: la noticia, en su mayor parte firmada. El encuadre noticioso: realidad social; las principales fuentes y protagonistas: las instituciones y sus representantes.

Enfermedad Rara y afectado/a son las denominaciones preferidas por los periódicos. Si en 2010 la *Hemoglobinuria Paroxística Nocturna* fue la patología destacada, en el primer trimestre de 2014 ese puesto lo ocupa el Síndrome de Sanfilippo.

Radio

El relato radiofónico de las Enfermedades Minoritarias, que se aborda esencialmente en géneros informativos como la noticia y la entrevista, aparece recogido en mayor medida en diarios hablados y magazines generalistas, aquella tipología de programas destinados a la profundización en las claves de la actualidad. Se trata de espacios todo-palabra en los que el discurso informativo prescinde de otros recursos del lenguaje radiofónico. Únicamente la música hace acto de presencia como recurso para la captación de fondos de una campaña ligada a FEDER, ASEM y la Fundación Gemio.

Las emisoras que se han hecho eco en mayor medida de este asunto han sido las de carácter privado, y por lo que respecta al impacto informativo por provincias, se observa que son la Comunidad de Madrid, el País Vasco y Cataluña las más activas.

El encuadre informativo hegemónico utilizado es aquel en el que la enfermedad se enmarca en un contexto de carácter social donde afloran las historias de vida y los actos de solidaridad e interés humano. Por ello, las temáticas a las que mayoritariamente aluden las informaciones radiofónicas, son las referidas a eventos y actos sociales.

En las entrevistas en directo, así como en las declaraciones registradas, sobresalen como actores los fami-

liares, seguidos de cerca por las Asociaciones y Fundaciones. Algunos personajes públicos despuntan igualmente.

En este sentido, no aparecen los afectados por la enfermedad como fuentes directas. La denominación que más se escucha para referirse a los enfermos es aquella en la que se da el nombre propio del sujeto, además de diferentes expresiones como "personas con una enfermedad" o "mi hijo". Igualmente se utilizan los gentilicios para referirse a los enfermos.

La denominación más reiterada es la de Enfermedad Rara, aunque en el interior de las piezas informativas se hace uso habitualmente de otras expresiones junto a ésta.

Televisión

A la vista de los datos obtenidos en este informe, es posible concluir respecto al tratamiento que las televisiones nacionales, autonómicas y locales otorgan a las informaciones sobre las Enfermedades Raras, lo siguiente:

Durante el primer trimestre del 2014, las Enfermedades Raras han ocupado otros espacios televisivos distintos a los informativos. Este es un dato que se observó durante 2013 y que se ha consolidado. En el guion de los magazines se ha hecho común la aparición de testimonios de afectados y sus familias: *Sálvame Diario* (Tele 5), *Espejo Público* (Antena 3), *Corazón* (TVE1) y *El Programa de Ana Rosa* (Tele 5).

Los magazines aportan de forma inequívoca un testimonio dramático de la situación económica familiar. La enfermedad pasa a un segundo plano, siendo las necesidades económicas y la petición de recursos para adquirir algún complemento ortopédico o farmacológico lo que justifica la intervención televisiva. Las ayudas se individualizan (al afectado) en contra de la colectivización de los últimos años (a las asociaciones, fundaciones, etc.).

Se ha afianzado la información sobre las Enfermedades Raras tanto en el ámbito nacional como autonómico, pero los medios públicos son los más interesados en emitir contenidos sobre esta realidad.

Los niños aparecen como protagonistas principales en la mayoría de estas informaciones, y se muestran como el epicentro del problema aunque queda afectada toda la familia. La personas adultas con enfermedades raras aparecen en escasa ocasiones.

La realización televisiva es respetuosa de forma mayoritaria con los menores, utilizado recursos de ocultación y ángulos de cámara con la intención de preservar

la intimidación del menor. Son los magazines los programas que más abusan de los planos cortos y detalles de los menores, además de incidir visualmente en el estado emocional de sus progenitores.

De forma general, los temas más frecuentes se refieren a los problemas derivados de la crisis y de los recortes a la Ley de la Dependencia, así como la petición de ayudas para la investigación básica y clínica. Los tratamientos efectivos a estas enfermedades y las noticias explicativas únicamente de la enfermedad están muy poco presentes.

Del análisis cualitativo

Hemos realizado un repaso a la representación discursiva de las enfermedades raras, de los afectados, de los altavoces y de los investigadores en el discurso periodístico español. Exponemos a continuación algunas de las principales conclusiones con la intención de que se pueda abrir un debate que conduzca a la mejora de la información sobre EPF:

Las enfermedades:

- Es clara la prevalencia del adjetivo 'raras', aunque también aparecen alternativas. Los medios de comunicación son permeables a otras propuestas léxico-semánticas de los movimientos asociativos.
- Es habitual observar el uso de distanciadores hacia el concepto 'raras' en el discurso periodístico, lo que indica que se es consciente de que puede conllevar interpretaciones inadecuadas.
- La acumulación de adjetivos al hablar de EPF expresa muy bien su perfil: patologías complejas y muy graves, en gran medida.
- Las ER están asociadas, en enumeraciones, a otras patologías crónicas, graves y más conocidas. Es un indicador de que han conseguido un hueco en el discurso público sobre salud y enfermedad. Aun así, hay confusiones y solapamientos entre las que son o no son EPF.
- El mes de enero de 2014 ofrece una amplia presencia de menciones a patologías específicas. Las descripciones periodísticas de algunas de ellas no siempre son aclaradoras. Sin embargo, se aprecian técnicas de divulgación para aproximar el tema a los lectores: comparaciones, coloquialismos, paráfrasis y aclaraciones.
- Hay una asociación directa de enfermedades raras con enfermedades caras. De esta asociación se deriva un marco argumentativo con una importante trascendencia ética y que determina, por ejemplo, si ha de invertirse en investigación

para pocas personas o si ha de invertirse en tratamientos que no curan, pero paralizan o ralentizan una enfermedad.

Las personas y sus familias:

- Uno de los problemas más importantes en el discurso periodístico es que, en ocasiones, se sigue observando esa suerte de metonimia según la cual las personas con ER también son raras.
- El propio discurso de los pacientes y de sus representantes promueve a veces esta metonimia, lo que nos conduce a una especie de discurso autodiscriminatorio.
- Sigue habiendo una conexión, en el desarrollo de las narraciones periodísticas, de las EPF con la caridad, la pena o la condescendencia. En ese mismo sentido, parece que las personas con ER no aportasen beneficios, sino que fuesen receptoras simplemente de los mismos.
- La hiperdramatización no ayuda a ofrecer una imagen más normalizada de las personas afectadas con una EPF.
- El nombre propio acerca el problema. No es infrecuente verlo en titulares, especialmente en la información sobre niños con ER. Ahora bien, el tradicional interés de los medios por los casos concretos tiene un riesgo evidente: olvidar la situación general.
- Al hablar sobre salud y enfermedad, las metáforas siempre encuentran un lugar en las narraciones. La búsqueda de diagnóstico o de tratamiento como peregrinaje es uno de los marcos metafóricos más específicos de las personas con EPF. Pero también aparece la batalla como reacción ante la enfermedad o el viaje como esperanza.

Los altavoces:

- Los altavoces cumplen una función de visibilización que ha resultado determinante en el caso de las EPF en España. Favorecen, por lo normal, una imagen más positiva y también más normalizada de los pacientes y de sus familias.
- Ahora bien, también hay riesgos, como que la causa que ha de defenderse quede eclipsada por esos altavoces, aunque sea en contra de su voluntad.
- Hemos observado un ejemplo de eclipse en el caso de las informaciones sobre el movimiento 'Todos somos raros. Todos somos únicos'.
- En cuanto a SAR la Princesa de Asturias, apreciamos igualmente ejemplos en los que el discurso periodístico alivia su vinculación a la causa

o atenúa igualmente el tono de sus reivindicaciones (no utilizando la idea de equidad o de derecho a la educación).

La investigación y los investigadores:

- La información sobre ER incluye con frecuencia progresos en la investigación. El uso de técnicas innovadoras es una herramienta de gran valor para todos los que están relacionados con este tipo de patologías. También se asocia las EPF al prestigio.
- Falta asumir mayores cuotas de responsabilidad por parte de los periodistas a la hora de informar adecuadamente sobre las fases y, por lo tanto, sobre los tiempos de la investigación. Hemos encontrado información confusa, por ejemplo, sobre los ensayos clínicos.

Los políticos y la gestión sanitaria:

- Es necesario realizar un seguimiento informativo de las promesas que realizan los responsables político-sanitarios. El discurso demagógico también aparece.
- La implicación afectiva de los políticos mediante un discurso solidario puede esconder una actitud condescendiente y poco efectiva desde el punto de vista de la toma de medidas.
- La intencionalidad a la hora de no tomar medidas políticas y de gestión que faciliten el acceso de las personas con EPF a diagnósticos o tratamientos aparece representada, por ejemplo, mediante la idea de 'olvido'.
- Por fortuna, las enfermedades raras o poco frecuentes son consideradas ya un grupo cohesionado y de referencia en el discurso de los gestores político-sanitarios.

Referencias

- Arcos, J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 224-247.
- Aymé, S. y J. Schmidtke (2007). Networking for rare diseases: a necessity for Europe. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12, 1477-1483.
- Bañón, A. M. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1 (2), 188-229.
- Bañón, A.M. (2011). Comunicación, discurso y salud. En J. Fornieles et al. (eds.), *Lenguaje, comunicación y salud*. Sevilla: Arcibel, 13-56.
- Bañón, A.M. et al. (eds.) (2011). *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases*. Valencia: CIBERER.
- Bañón, A.M. y J. Fornieles (2011). Communication and Rare Diseases: Contextualisation. En A. Bañón et al. (eds.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases*. Valencia: CIBERER, 11-40.
- Barthes, R. (1973). *Mythologies*. London: Paladin.
- Boroditsky, L. (2000). Metaphoric structuring: understanding time through spatial metaphors. *Cognition*, 75, 1-28.
- Cruz, O. y S. Requena (2013). El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 200-222.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Caja Madrid.
- Kasperson, R. y J. Kasperson (2005). Considerations and principles for risk communication for industrial accidents. En R. Kasperson y J. Kasperson (eds.), *The social contours of risk. Vol. I. Publics, risk communication & the social amplification of risk*. Earthscan: London, 68-93.
- Lakoff, G. y M. Johnson (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina Clínica*, 134 (4), 161-168.
- Posada, M. et al. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Rare diseases. Concept, epidemiology and state of the question in Spain. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (2), 9-20.
- Sánchez, S. (2011). Encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y Teoría del Framing. En J. Fornieles et al. (eds.), *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel, 179-200.
- Semino, E. (2010). Descriptions of pain, metaphor and embodied simulation. *Metaphor and Symbol*, 25(4), 205-226.
- Solves, J. et al. (2014). *Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes*. Murcia: Diego Marín Editores.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Londres: Paperback.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and its metaphors*. Londres: Paperback.
- Tankard, J. W. (2001): "The empirical approach to the study of media framing", pp. 95-106, en Reese, S. D. Gandy, O. H. y Grant, A. E. (Eds.): *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Van Leeuwen, T. (2008). *Discourse and Practice. New Tools for Critical Discourse Analysis*. Oxford: Oxford University Press.

