



**LA REPRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES RARAS EN LA PRENSA ESPAÑOLA.  
(ENERO-SEPTIEMBRE DE 2014)**

**Juan Manuel Arcos Urrutia**  
*Universidad de Almería*  
**CySOC**  
**Grupo ECCO**



## 1. Introducción

### 1.1 Las enfermedades raras: concepto y características

Una enfermedad es considerada rara (ER) o poco frecuente (EPF) cuando afecta a un número limitado de personas dentro de la población. Son aquellas enfermedades poco prevalentes o minoritarias que las padecen menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. La denominación “enfermedad rara” es una traducción literal del inglés “*rare disease*”, donde “*rare*” tiene sentido de “poco frecuente” o “poco común”, y no es peyorativo en ningún caso.

Según la Organización Mundial de la Salud, se calcula que existen en la actualidad entre 5.000 y 8.000 patologías raras o huérfanas diferentes en todo el mundo. En España, existen más de tres millones de afectados por una de estas enfermedades y estamos ante un grupo de pacientes caracterizado por una dificultad en el diagnóstico y en los tratamientos y también por una alta sensación de discriminación.

En el estudio ENSERio (*Necesidades Socio-sanitarias de las personas afectadas por enfermedades raras*) realizado por FEDER (Federación Española de las Enfermedades Raras) se recoge, entre otros muchos asuntos, el rechazo y la discriminación por padecer una de estas enfermedades son otros factores vinculados a este tipo de patologías. Según este estudio, el 76,66% de los pacientes se ha sentido discriminado al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad. También aparece aquí el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de esos primeros síntomas hasta la consecución de diagnóstico elevándose hasta casi 5 años, una cifra que, en contraposición con la demora diagnóstica de otras enfermedades comunes (sean graves o no) resulta reveladora. Para uno de cada cinco afectados la demora diagnóstica fue de 10 o más años (FEDER, 2009: 43).

Por otro lado, estas patologías se caracterizan también por las dificultades que aparecen en el tratamiento sanitario que reciba la persona, y en el desarrollo de la enfermedad. Los tratamientos no se reciben siempre en el momento adecuado ni de manera coordinada, a lo que se añade a que muchos de ellos no sean cubiertos por la seguridad social y han de ser sufragados por los propios afectados (FEDER, 2009: 48). Según revela también este informe, el 56% de los afectados por una EPF achaca deficiencias en la asistencia sanitaria recibida a la falta de conocimientos médicos sobre su enfermedad en cuestión.

Cuando hablamos de enfermedades raras, nos estamos refiriendo a patologías que, además de poco frecuentes, son también graves, de difícil diagnóstico, con escasas alternativas terapéuticas, poco conocidas y generadoras en un alto porcentaje de importantes discapacidades (Bañón y Fornieles, 2011: 24).

## 1.2. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó en 1999 con el fin de aunar esfuerzos para hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, motivar la acción conjunta entre todas las partes y así luchar contra el fuerte impacto que sufren directa e indirectamente los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

La principal función de FEDER es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

FEDER tiene 7 delegaciones en España, situadas en Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid, Murcia y País Vasco. La creación de delegaciones de FEDER en distintas CCAA, responde a la actual estructura del Estado español autonómico, que tiene una división territorial del poder entre el ámbito nacional y autonómico. Fruto de esta organización político-administrativa, nos encontramos con diferentes políticas y realidades en cada Comunidad Autónoma. De esta forma FEDER tiene un mayor alcance y puede trabajar la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes en los diferentes ámbitos: nacional (desde FEDER central), autonómico y local (desde sus Delegaciones).

Cada Delegación cuenta con un representante de una asociación de ER, miembro de la Junta Directiva de FEDER, que trabaja a nivel autonómico en coordinación con el equipo central de FEDER. La mayoría de nuestras delegaciones cuenta con profesionales

FEDER está constituida por asociaciones, federaciones, fundaciones y socios individuales, que representa a todas las enfermedades raras, codificadas o sin codificar y a las personas que están en espera de diagnóstico. Actualmente, está integrada por más de 260 entidades que agrupan personas con enfermedades de baja prevalencia. También forma parte de otras plataformas relacionadas con las enfermedades raras o la discapacidad a nivel internacional, nacional y regional (ALIBER, EURORDIS, CERMI, ALIANZA GENERAL DE PACIENTES, entre otras).

Las patologías representadas por sus socios ascienden a más de 1.000 enfermedades poco frecuentes actualmente.

## 1.3. Objetivo

El principal objetivo de este trabajo ha sido analizar, desde un punto de vista cuantitativo, una serie de variables donde hemos estudiado cómo FEDER y sus

miembros aparecen representados en la prensa nacional durante los meses de enero a septiembre de 2014.

#### 1.4. Estructura del informe

Hemos dividido el informe en dos grandes partes: a) un análisis cuantitativo general de los nueve meses y b) un análisis cuantitativo específico de cada mes.

#### 1.5. Confección de la muestra

Para la confección de la muestra del estudio se ha utilizado un corpus extenso de noticias sobre enfermedades poco frecuentes, confeccionado por la empresa *Accesogroup* para los estudios de FEDER.

El vaciado de prensa nos ofrecía un total de 3.410 noticias para el período de tiempo analizado. En la Tabla 1, presentamos los datos cuantitativos del número de noticias que componen el total de piezas de cada mes, así como la cifra de noticias que mencionan a FEDER o a algún miembro de la federación en alguna pieza periodística. Finalmente, presentamos también aquí el porcentaje entre el número de noticias en el que aparece mencionado FEDER o algún miembro en relación con el número total de noticias de cada mes.

| Mes        | Nº noticias total mes | Aparece FEDER o miembro | %     |
|------------|-----------------------|-------------------------|-------|
| Enero      | 436                   | 126                     | 28,89 |
| Febrero    | 502                   | 160                     | 31,87 |
| Marzo      | 651                   | 128                     | 19,66 |
| Abril      | 270                   | 28                      | 10,37 |
| Mayo       | 430                   | 43                      | 10    |
| Junio      | 347                   | 40                      | 11,52 |
| Julio      | 259                   | 34                      | 13,12 |
| Agosto     | 230                   | 18                      | 7,82  |
| Septiembre | 285                   | 36                      | 12,63 |
| TOTAL      | 3.410                 | 613                     | 17,97 |

Tabla 1. Número de noticias.

Como podemos observar en la Tabla 1, el número de noticias que tratan sobre FEDER o sobre algún miembro asciende a 613 piezas, es decir, casi un 18%. Es un dato muy interesante de tener en cuenta en para futuros estudios.

Marzo es el mes que más noticias acaparó sobre ER, concretamente 651 piezas informativas, seguido de febrero, enero y mayo, con 502, 436 y 430 respectivamente.

---

En los siguientes meses la tendencia de noticias se sitúa entre un 7% y un 13% aproximadamente.

En este sentido, pudimos contabilizar, por ejemplo, que para el día 1 de marzo hubo un total de 123 noticias. Este dato tan alto se debe, principalmente, a que fue el día posterior de la celebración en el Senado del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Como viene siendo habitual en los últimos años, contó con la presencia de la entonces Princesa de Asturias, Doña Letizia, y los medios cubrieron esta noticia.

Un segundo evento muy importante tuvo lugar el 2 de marzo. Se trata de la Telemaratón que TVE, organizada por FEDER, ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares) y la Fundación Isabel Gemio, con la intención de recaudar fondos para proyectos de investigación.

El mes de febrero es el que tiene el número de porcentaje más alto (31,87%) entre el número total de noticias y las noticias que mencionan a FEDER. Se debe, principalmente, a que es en febrero cuando se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, previsto para el 28 de febrero, y todos los medios dedican una parte de su agenda informativa en hablar de este acto.

Finalmente, el tercer mes más numeroso es enero, con un total de 126 noticias, lo que equivale a un 28,89% del total de ese mes. Durante el mes de enero resalta una actividad por encima de todas. Se trata del I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes que tuvo lugar en Almería los días 24 y 25 de enero. La inauguración de este evento estuvo presidida por la Princesa de Asturias, Doña Letizia.

#### 1.6. Variables de análisis

En este trabajo hemos llevado a cabo un análisis cuantitativo del contenido sobre la presencia de FEDER en la prensa desde enero a septiembre de 2014.

Nuestro análisis cuantitativo está basado, preferentemente, en la presencia de FEDER en la prensa nacional, teniendo en cuenta las siguientes variables:

1. Las cabeceras de la prensa nacional que se han hecho eco de FEDER.
2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias.
3. Las fotografías que acompañan a las noticias. También hemos identificado quién aparece en estas imágenes.
4. La referencia a la Federación como fuente de información a partir de la declaración de algún miembro de FEDER.
5. Las menciones a la Federación, si bien a la propia FEDER o algún representante de la junta directiva o de sus delegaciones autonómicas.
6. Las actividades en las que ha participado FEDER.
7. Los objetivos se persiguen en cada actividad de FEDER.

## 2. Análisis cuantitativo de la representación de FEDER en la prensa nacional: estudio general

A continuación, presentamos los datos generales de los criterios analizados en el informe sobre la representación de la federación de enfermedades poco frecuentes en la prensa nacional.

En primer lugar, identificamos qué cabeceras han publicado noticias sobre FEDER. En segundo lugar, aportamos el número de titulares y subtítulos en los que se menciona a FEDER. Seguidamente, mostramos qué miembros de la federación vienen representados en las imágenes que acompañan a las piezas informativas. En cuarto lugar, señalamos el número de noticias en las que FEDER actúa como fuente de información. Completamos este criterio con las declaraciones de los miembros de FEDER sobre algún aspecto relevante. A continuación, presentamos la cifra de menciones de FEDER o de alguno de sus miembros. Por último, nos ocupamos de ofrecer un listado exhaustivo de aquellas actividades en las que FEDER ha participado, así como el objetivo que se persigue con dicha actividad.

### 2.1 Estudio general

#### 2.1.1. Cabeceras de prensa

En los últimos años las enfermedades poco frecuentes tienen una presencia constante en los medios de comunicación, sobre todo, en la prensa. En nuestro corpus de análisis hemos encontrado, como se ha indicado anteriormente, 613 piezas informativas. A continuación, en la Tabla 2 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el período analizado.

Todas estas noticias aparecen recogidas en 139 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales. Un dato muy importante dado el elevado número de medios que han tenido en cuenta a FEDER en su agenda informativa.

| Nº | Cabeceras            | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|----------------------|-------------|-------------------|------------------|
| 1  | Diario de Almería    | 23          | 0,69              | 3,68             |
| 2  | La Opinión de Murcia | 22          | 0,66              | 3,52             |
| 3  | Gaceta Médica        | 19          | 0,57              | 3,04             |
| 4  | Correo Farmacéutico  | 17          | 0,51              | 2,72             |
| 5  | Diario de Sevilla    | 16          | 0,48              | 2,56             |

|    |                                |    |      |      |
|----|--------------------------------|----|------|------|
| 6  | El Global                      | 16 | 0,48 | 2,56 |
| 7  | Menorca Diario Insular         | 16 | 0,48 | 2,56 |
| 8  | Hoy de Extremadura             | 13 | 0,39 | 2,08 |
| 9  | La Razón                       | 13 | 0,39 | 2,08 |
| 10 | La Verdad de Cartagena         | 13 | 0,39 | 2,08 |
| 11 | Diario Médico                  | 12 | 0,36 | 1,92 |
| 12 | Diario de Jerez                | 11 | 0,33 | 1,76 |
| 13 | Las Provincias                 | 11 | 0,33 | 1,76 |
| 14 | Levante                        | 11 | 0,33 | 1,76 |
| 15 | Diario de Cádiz                | 10 | 0,30 | 1,60 |
| 16 | El Día de Córdoba              | 10 | 0,30 | 1,60 |
| 17 | El Faro de Melilla             | 10 | 0,30 | 1,60 |
| 18 | Granada Hoy                    | 10 | 0,30 | 1,60 |
| 19 | ABC                            | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 20 | Diario de Teruel               | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 21 | El Correo Español (Bizkaia)    | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 22 | Europa Sur                     | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 23 | Huelva Información             | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 24 | La Verdad de Murcia            | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 25 | Málaga Hoy                     | 9  | 0,27 | 1,44 |
| 26 | Canarias 7                     | 8  | 0,24 | 1,28 |
| 27 | La Opinión-El Correo de Zamora | 8  | 0,24 | 1,28 |
| 28 | La Voz de Almería              | 8  | 0,24 | 1,28 |
| 29 | Diario del Altoaragón          | 7  | 0,21 | 1,12 |
| 30 | El Correo de Andalucía         | 7  | 0,21 | 1,12 |
| 31 | El Periódico de Extremadura    | 7  | 0,21 | 1,12 |
| 32 | Ideal de Almería               | 7  | 0,21 | 1,12 |
| 33 | Última Hora                    | 7  | 0,21 | 1,12 |
| 34 | El Diario Vasco                | 6  | 0,18 | 0,96 |
| 35 | La Tribuna de Toledo           | 6  | 0,18 | 0,96 |
| 36 | Noticias de Guipúzcoa          | 6  | 0,18 | 0,96 |
| 37 | Súper Deporte                  | 6  | 0,18 | 0,96 |
| 38 | ABC (Castilla y León)          | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 39 | ABC (Comunidad Valenciana)     | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 40 | ABC (Toledo)                   | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 41 | Deia                           | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 42 | Diario de Burgos               | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 43 | El Correo Español (Álava)      | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 44 | El Semanario de Diario Médico  | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 45 | Heraldo de Aragón              | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 46 | La Nueva España                | 5  | 0,15 | 0,80 |
| 47 | Diario de Mallorca             | 4  | 0,12 | 0,64 |
| 48 | Diario de Navarra              | 4  | 0,12 | 0,64 |
| 49 | Dinero y Salud                 | 4  | 0,12 | 0,64 |
| 50 | El Diario Montañés             | 4  | 0,12 | 0,64 |

|    |                                   |   |      |      |
|----|-----------------------------------|---|------|------|
| 51 | El Periódico de Aragón            | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 52 | ABC (Sevilla)                     | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 53 | Córdoba                           | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 54 | Diario de Ávila                   | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 55 | Diario de León                    | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 56 | Diario de Noticias                | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 57 | Diez Minutos                      | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 58 | El Adelantado de Segovia          | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 59 | El Ideal Gallego                  | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 60 | Heraldo de Soria                  | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 61 | La Opinión de A Coruña            | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 62 | La Opinión de Tenerife            | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 63 | La Región                         | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 64 | La Tribuna de Albacete            | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 65 | La Tribuna de Ciudad Real         | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 66 | La Verdad de Alicante             | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 67 | ABC (Cataluña)                    | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 68 | Atlántico Diario                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 69 | Cinco Días                        | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 70 | Diari de Terrassa                 | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 71 | Diario de Avisos                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 72 | Diario de Noticias de Álava       | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 73 | Diario Palentino                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 74 | El Correo Gallego                 | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 75 | El Faro de Ceuta                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 76 | El Mundo                          | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 77 | El Mundo-Cantabria                | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 78 | El Mundo-El Día de Baleares       | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 79 | El País                           | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 80 | Faro de Vigo                      | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 81 | Hola                              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 82 | Ideal de Granada                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 83 | Ideal de Jaén                     | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 84 | Información (Alicante)            | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 85 | La Mañana Diario de Ponent        | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 86 | La Opinión de Málaga              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 87 | La Provincia-Diario de Las Palmas | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 88 | La Tribuna de Cuenca              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 89 | La Vanguardia                     | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 90 | La Voz de Galicia                 | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 91 | Love                              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 92 | Mediterráneo                      | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 93 | Noticias Médicas                  | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 94 | Nueva Alcarria                    | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 95 | Ser Padres                        | 2 | 0,06 | 0,32 |



|     |                                  |   |      |      |
|-----|----------------------------------|---|------|------|
| 96  | Supertele                        | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 97  | Teleprograma                     | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 98  | 20 Minutos Barcelona             | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 99  | Alerta de Cantabria              | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 100 | Anuncios                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 101 | AS                               | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 102 | Diari de Sabadell                | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 103 | El Comercio                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 104 | El Economista                    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 105 | El Mundo (Cataluña)              | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 106 | El Mundo (Sevilla)               | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 107 | El Mundo de Andalucía            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 108 | El Mundo de Valencia             | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 109 | El Mundo-Diario de Valladolid    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 110 | El Norte de Castilla             | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 111 | El Norte de Castilla (Salamanca) | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 112 | El País (Cataluña)               | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 113 | El Periódico de Catalunya        | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 114 | El Periódico de la Publicidad    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 115 | El Progreso                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 116 | El Publicista                    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 117 | Excelente                        | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 118 | Farmaventas                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 119 | Faro de Melilla                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 120 | Gadget                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 121 | Hoy corazón                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 122 | Interviú                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 123 | IPMark                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 124 | La Opinión de Cartagena          | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 125 | La Rioja                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 126 | La Voz de Avilés                 | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 127 | La Voz de Cádiz                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 128 | Lanza                            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 129 | Motor Clásico                    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 130 | Nexotur                          | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 131 | PM FARMA                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 132 | Pronto                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 133 | Segre (Noguera)                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 134 | Semana                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 135 | Sport                            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 136 | Sur                              | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 137 | Tiempo                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 138 | Viva Cádiz                       | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 139 | Viva el Puerto                   | 1 | 0,03 | 0,16 |

Tabla 2. Cabeceras generales.

Los medios que mayor número de noticias ofrecieron son dos diarios locales, *Diario de Almería*, con 23 noticias, y *La Opinión de Murcia* con 22 piezas periodísticas. Seguidamente, aparecen dos diarios especializados de la industria médica y farmacéutica: *Gaceta Médica* y *Correo Farmacéutico*, con 19 y 17 noticias respectivamente.

El *Diario de Almería* aparece en primer lugar, principalmente, por dos actividades de sensibilización social sobre estas patologías que han tenido lugar en la ciudad de Almería durante 2014: el I Congreso Escolar de ER a finales de enero y la Carrera Solidaria el 8 de junio. *La Opinión de Murcia* se sitúa como segunda cabecera, principalmente, por dos motivos: primero, el presidente de FEDER, Juan Carrión, es natural de la localidad murciana de Totana. En segundo lugar, son varias las iniciativas solidarias que desde Murcia se han puesto en marcha para recaudar fondos y dar mayor visibilidad a las enfermedades poco frecuentes.

Un dato muy interesante que observamos en la Tabla 2 nos indica que los diarios nacionales, tales como *El País* o *El Mundo*, son los que menos información ofrecen sobre EPF, ocupando su lugar los diarios más pequeños, los regionales y locales, principalmente, en donde encontramos el bloque grueso de las cabeceras que informan sobre FEDER y sobre ER, concretamente.

### 2.1.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Otro aspecto muy relevante de nuestro estudio ha sido la identificación del número de veces que aparece FEDER mencionado en el titular o el subtítulo de las piezas informativas.

En la Tabla 3 se muestran los datos desglosados por meses de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias.

| Titular y subtítulo |         |           |
|---------------------|---------|-----------|
| Mes                 | Titular | Subtítulo |
| Enero               | 5       | 0         |
| Febrero             | 5       | 13        |
| Marzo               | 9       | 16        |
| Abril               | 3       | 3         |
| Mayo                | 0       | 5         |
| Junio               | 0       | 5         |
| Julio               | 1       | 0         |
| Agosto              | 2       | 0         |
| Septiembre          | 0       | 1         |

|       |    |    |
|-------|----|----|
| TOTAL | 25 | 43 |
|-------|----|----|

Tabla 3. Titular y subtitular generales.

Como primer resultado del estudio, marzo fue con 9 menciones en titulares y 16 en subtitulares el mes que más menciones tuvo la federación española en la prensa nacional, seguido de febrero con 5 en titulares y 13 en subtitulares. FEDER solo aparece en 5 ocasiones mencionado en titulares de enero y en ningún subtitular. Los siguientes meses estos datos son muy bajos.

En este sentido, apuntamos, como resultado relevante que se extrae de esta tabla, que FEDER aparece mencionado más veces en los subtitulares que en los titulares, es decir, tenemos 43 menciones de los subtitulares frente a 25 de los titulares.

El porcentaje entre las veces que aparece mencionado FEDER en el titular en relación al número de noticias de la muestra es del 0,73%, frente al 1,26% en subtitulares. Es un dato muy escaso, aunque esperamos que en futuros estudios la presencia de FEDER en estas partes de la noticia sea mayor. Añadimos que el 4,07% del número total de noticias que mencionan FEDER aparece representado en el titular, frente al 7,01% que lo hace en el subtitular.

### 2.1.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Tras analizar minuciosamente el corpus completo de las noticias de los meses de enero a septiembre de 2014, hemos identificado un total de 203 fotos en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras, lo que equivale a un 6,09% del total.

| Nº | Miembro                    | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER | % nº fotos |
|----|----------------------------|-------------|-------------------|------------------|------------|
| 1  | Juan Carrión               | 116         | 3,48              | 18,56            | 56,84      |
| 2  | Jordi Cruz                 | 23          | 0,69              | 3,68             | 11,27      |
| 3  | Justo Herranz              | 23          | 0,69              | 3,68             | 11,27      |
| 4  | Tomás Castillo             | 21          | 0,63              | 3,36             | 10,29      |
| 5  | Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 17          | 0,51              | 2,72             | 8,33       |
| 6  | Alba Ancochea              | 15          | 0,45              | 2,40             | 7,35       |
| 7  | Rosa Sánchez de Vega       | 13          | 0,39              | 2,08             | 6,37       |
| 8  | Santiago de la Riva        | 13          | 0,39              | 2,08             | 6,37       |
| 9  | Claudia Delgado            | 12          | 0,36              | 1,92             | 5,88       |
| 10 | Fide Mirón                 | 10          | 0,30              | 1,60             | 4,90       |
| 11 | Antonio M. Bañón           | 9           | 0,27              | 1,44             | 4,41       |
| 12 | Virginia Felipe            | 7           | 0,21              | 1,12             | 3,43       |
| 13 | Gema Esteban               | 6           | 0,18              | 0,96             | 2,94       |

|    |                               |   |      |      |      |
|----|-------------------------------|---|------|------|------|
| 14 | Iliana Capllonch              | 6 | 0,18 | 0,96 | 2,94 |
| 15 | Javier Fornieles              | 5 | 0,15 | 0,80 | 2,45 |
| 16 | Juanjo Prieto                 | 5 | 0,15 | 0,80 | 2,45 |
| 17 | Almudena Amaya                | 3 | 0,09 | 0,48 | 1,47 |
| 18 | FEDER                         | 2 | 0,06 | 0,32 | 0,98 |
| 19 | Estrella Mayoral              | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |
| 20 | Isabel Fernández              | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |
| 21 | Isabel Montero                | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |
| 22 | M <sup>a</sup> Dolores Camero | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |
| 23 | Manuel Armayones              | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |
| 24 | Rosario Fernández             | 1 | 0,03 | 0,16 | 0,49 |

Tabla 4. Fotografías generales.

Según la Tabla 4, hasta un total de 24 personas distintas están representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, que es el actor que más veces sale en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Hemos encontrado un total de 116 fotos, es decir, más de un 56% de las fotos en las que aparece algún miembro de FEDER de esas 203 corresponde a la figura de su presidente, como no podía ser de otra manera, al tratarse de la cabeza visible de la federación. Destacan, igualmente, aunque a una distancia considerable, Jordi Cruz o Justo Herranz, con 23 imágenes cada uno.

Nos parece muy sorprendente que no haya ninguna imagen de las representantes de Cataluña, Anna Ripoll, o de Madrid, M<sup>a</sup> Elena Escalante, en la muestra de fotografías, siendo las dos comunidades más importantes de nuestra país. Tampoco hemos encontrado imágenes del delegado de FEDER en Aragón, Francisco Gil. En este sentido, decir que Juana M<sup>a</sup> Sáenz, delegada de FEDER en el País Vasco, es la delegada territorial que más veces aparece en las fotografías de las noticias con 17 imágenes. En el País Vasco, se han llevado a cabo varias iniciativas solidarias para recaudar fondos y dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes.

#### 2.1.4. La referencia a la Federación como fuente de información

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 hablan en nombre de FEDER. En total tenemos 66 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 10,56% de las 613 noticias que hemos identificado de FEDER, según la Tabla 5.

| Nº | Fuente | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|--------|-------------|-------------------|------------------|
|----|--------|-------------|-------------------|------------------|

|   |       |    |      |       |
|---|-------|----|------|-------|
| 1 | FEDER | 66 | 1,98 | 10,56 |
|---|-------|----|------|-------|

Tabla 5. Fuente de información general.

Hemos completado este criterio aún más con las declaraciones que aparecen en las noticias de algún miembro de la federación, que asumen el rol de portavoz para ofrecer algún dato o alguna reflexión. En la Tabla 6 observamos el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Hemos identificado hasta un total de 26 miembros, ya sean de su junta directiva, delegados territoriales u de otro organismo de la federación, que han realizado alguna declaración en algún medio de prensa durante el período de tiempo estudiado en este informe. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 77 intervenciones, frente a las 20 intervenciones de la directora, Alba Ancochea.

| Nº | Declaraciones                                  | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|--|-------------|-------------------|------------------|
| 1  | Juan Carrión                                   | 77          | 2,31              | 12,32            |
| 2  | Alba Ancochea                                  | 20          | 0,60              | 3,20             |
| 3  | Jordi Cruz                                     | 14          | 0,42              | 2,24             |
| 4  | Juana M <sup>a</sup> Sáenz                     | 11          | 0,33              | 1,17             |
| 5  | Antonio M. Bañón                               | 6           | 0,18              | 0,96             |
| 6  | Tomás Castillo                                 | 6           | 0,18              | 0,96             |
| 7  | Fide Mirón                                     | 5           | 0,15              | 0,80             |
| 8  | Iliana Capllonch                               | 5           | 0,15              | 0,80             |
| 9  | Javier Fornieles                               | 5           | 0,15              | 0,80             |
| 10 | Gema Esteban                                   | 3           | 0,09              | 0,48             |
| 11 | FEDER  | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 12 | Francisco Gil                                  | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 13 | Juanjo Prieto                                  | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 14 | Justo Herranz                                  | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 15 | M <sup>a</sup> Elena Escalante                 | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 16 | Representantes de la delegación vasca de FEDER | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 17 | Susana Díaz                                    | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 18 | Virginia Felipe                                | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 19 | Almudena Amaya                                 | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 20 | Claudia Delgado                                | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 21 | Estrella Mayoral                               | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 22 | Fernando Torquemada                            | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 23 | Irene Rodríguez                                | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 24 | M <sup>a</sup> Dolores Camero                  | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 25 | Manuel Armayones                               | 1           | 0,03              | 0,16             |
| 26 | Rosario Fernández                              | 1           | 0,03              | 0,16             |

Tabla 6. Declaraciones generales.

La mayoría de las intervenciones del presidente de FEDER se corresponde con reivindicaciones socio-sanitarias que la propia federación ha realizado a los representantes del Gobierno, tanto central como autonómico, para exigir responsabilidades sobre las demandas que las propias familias de los afectados por una patología poco frecuente piden para afrontar sus problemas de cada día.

### 2.1.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 7, hemos contabilizado hasta un total de 43 menciones diferentes a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen su organigrama.

| Nº | Miembro FEDER                                  | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|--|-------------|-------------------|------------------|
| 1  | FEDER  | 582         | 17,46             | 93,12            |
| 2  | Juan Carrión                                   | 116         | 3,48              | 18,56            |
| 3  | Alba Ancochea                                  | 33          | 0,99              | 5,28             |
| 4  | Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) | 19          | 0,57              | 3,04             |
| 5  | Iliana Capllonch                               | 14          | 0,42              | 2,24             |
| 6  | Fide Mirón                                     | 14          | 0,42              | 2,24             |
| 7  | Juana M <sup>a</sup> Sáenz                     | 13          | 0,39              | 2,08             |
| 8  | Jordi Cruz                                     | 13          | 0,39              | 2,08             |
| 9  | Antonio M. Bañón                               | 13          | 0,39              | 2,08             |
| 10 | Tomás Castillo                                 | 10          | 0,30              | 1,60             |
| 11 | Gema Esteban                                   | 7           | 0,21              | 1,12             |
| 12 | Javier Fornieles                               | 5           | 0,15              | 0,80             |
| 13 | Virginia Felipe                                | 4           | 0,12              | 0,64             |
| 14 | Justo Herranz                                  | 4           | 0,12              | 0,64             |
| 15 | Fundación FEDER                                | 4           | 0,12              | 0,64             |
| 16 | Asociación Española de Enfermedades Raras      | 4           | 0,12              | 0,64             |
| 17 | Juanjo Prieto                                  | 3           | 0,09              | 0,48             |
| 18 | Claudia Delgado                                | 3           | 0,09              | 0,48             |
| 19 | Susana Díaz                                    | 3           | 0,09              | 0,48             |
| 20 | Rosario Fernández                              | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 21 | Moisés Abascal                                 | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 22 | M <sup>o</sup> Elena Escalante                 | 2           | 0,06              | 0,32             |
| 23 | Francisco Gil                                  | 2           | 0,06              | 0,32             |

|    |  |   |      |      |
|----|--|---|------|------|
| 24 | Federación que agrupa a los pacientes              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 25 | Estrella Mayoral                                   | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 26 | Encarna Guillén                                    | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 27 | Almudena Amaya                                     | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 28 | Plataforma FEDER                                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 29 | Manuel Armayones                                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 30 | M <sup>ª</sup> Dolores Camero                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 31 | Isabel Montero                                     | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 32 | Isabel Fernández                                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 33 | Irene Rodríguez                                    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 34 | Guillermo Vallejo                                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 35 | Fundación de las Enfermedades Raras                | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 36 | Fernando Torquemada                                | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 37 | Federación Nacional FEDER                          | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 38 | Federación Nacional de Enfermedades Raras          | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 39 | Federación de Enfermedades Raras                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 40 | Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 41 | Asociación que lucha contra las enfermedades raras | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 42 | Asociación FEDER                                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 43 | Asociación de Enfermedades Raras                   | 1 | 0,03 | 0,16 |

Tabla 7. Menciones generales.

En primer lugar, FEDER se sitúa con 582 noticias de las 3.410, lo que supone un 17,46%. Es un dato bastante importante, puesto que en casi el 20% del total de las noticias aparece mencionada.

El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 116 menciones y la actual directora de FEDER, Alba Ancochea, el tercero con 33 menciones. En cuarto lugar, tenemos el Observatorio de Enfermedades Raras que dirige Antonio M. Bañón desde la Universidad de Almería. Dos han sido las actividades que el OBSER ha organizado y que se han hecho un hueco muy interesante en las agendas informativas de los diarios nacionales. Nos estamos refiriendo al I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes que tuvo lugar en Almería a finales de enero y a la I Carrera Solidaria por las Enfermedades Raras celebrada en junio. Ambos eventos han dado mayor visibilidad a las funciones que viene desarrollando el OBSER en los últimos años.

Otro dato interesante del estudio ha sido la forma con la que los periodistas han nombrado a FEDER. Han utilizado hasta 8 denominaciones distintas para referirse

a la federación: Asociación Española de Enfermedades Raras, Federación que agrupa a los pacientes, Federación Nacional de Enfermedades Raras, Federación de Enfermedades Raras, Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras, Asociación que lucha contra las enfermedades raras, Asociación FEDER y Asociación de Enfermedades Raras.

#### 2.1.6. Las actividades de participación de FEDER

Quizás este apartado y el siguiente sean los dos elementos más importantes de la labor que lleva realizando FEDER en sus 15 años de historia: las actividades y los objetivos.

Como podemos comprobar en la Tabla 8, muchas han sido las actividades en las que la federación nacional de ER ha participado activamente. Hemos identificado, en este sentido, hasta un total de 91 iniciativas distintas en el corpus de noticias desde enero a septiembre.

| Nº | Actividad   | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|---|-------------|-------------------|------------------|
| 1  | Movimiento ' <i>Todos somos raros, todos somos únicos</i> ' | 47          | 1,41              | 7,52             |
| 2  | I Congreso Escolar Internacional EPF                        | 45          | 1,35              | 7,20             |
| 3  | Día Mundial Enfermedades Raras                              | 44          | 1,32              | 7,04             |
| 4  | Acto Senado Día Mundial ER                                  | 33          | 0,99              | 5,28             |
| 5  | Carreras solidarias   | 24          | 0,72              | 3,84             |
| 6  | Reunión de trabajo Doña Letizia-FEDER                       | 23          | 0,69              | 3,68             |
| 7  | Premio Cruz de Oro a FEDER                                  | 19          | 0,57              | 3,04             |
| 8  | Jornada científica  | 18          | 0,54              | 2,88             |
| 9  | Reunión Doña Letizia-Asociación DEBRA                       | 17          | 0,51              | 2,72             |
| 10 | Telemaratón TVE   | 17          | 0,51              | 2,72             |
| 11 | Encuentro ER-Discapacidad                                   | 16          | 0,48              | 2,56             |
| 12 | Camino solidario  | 13          | 0,39              | 2,08             |
| 13 | Aplicación flamenca   | 9           | 0,27              | 1,44             |
| 14 | Creación de la asociación sin diagnóstico                   | 9           | 0,27              | 1,44             |
| 15 | Informe Educación y ER                                      | 9           | 0,27              | 1,44             |
| 16 | Campaña educación FEDER                                     | 8           | 0,24              | 1,28             |
| 17 | Registro ER   | 8           | 0,24              | 1,28             |
| 18 | Convenio FEDER-Shire  | 7           | 0,21              | 1,12             |
| 19 | Premios FEDER   | 7           | 0,21              | 1,12             |



|    |   |   |      |      |
|----|---|---|------|------|
| 20 | Reivindicación 14 propuestas                      | 7 | 0,21 | 1,12 |
| 21 | Jornadas informativas ER                          | 6 | 0,18 | 0,96 |
| 22 | Presentación del libro de Tomás Castillo          | 6 | 0,18 | 0,96 |
| 23 | Curso ER  | 5 | 0,15 | 0,80 |
| 24 | Caminata solidaria                                | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 25 | Encuentro ER (Canarias)                           | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 26 | Inauguración Centro Celia Carrión Pérez de Tudela | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 27 | Información ER                                    | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 28 | Libro ER y retos                                  | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 29 | Partido fútbol solidario                          | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 30 | Protocolo de recortes                             | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 31 | Reuniones varias                                  | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 32 | Reunión farmacéutica-FEDER                        | 4 | 0,12 | 0,64 |
| 33 | Acto de colaboración                              | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 34 | Acto deportivo                                    | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 35 | Apoyo a FEDER                                     | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 36 | Concierto solidario                               | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 37 | Cupón ONCE  | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 38 | Entrega de monitores de ordenadores               | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 39 | Foro InnovaER                                     | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 40 | Jornadas gastronómicas                            | 3 | 0,09 | 0,48 |
| 41 | Acto 'Asociación Cuenta con Nosotros'             | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 42 | Acuerdo colaboración Celgene-FEDER                | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 43 | Campaña solidaria UMU-FEDER                       | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 44 | Encuentro ER                                      | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 45 | Entrega dinero recaudado Sanfilippo               | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 46 | Feria Exhibición Tren                             | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 47 | Jornada retina Murcia                             | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 48 | Mesa Redonda                                      | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 49 | Proyecto educativo                                | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 50 | Proyecto <i>Find</i>                              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 51 | Registro ER nacional                              | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 52 | Reunión Asamblea Madrid                           | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 53 | Reunión Felipe VI-FEDER                           | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 54 | Reunión IU Murcia-FEDER                           | 2 | 0,06 | 0,32 |
| 55 | Aniversario Asebio                                | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 56 | Apoyo Valencia C.F.-FEDER                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 57 | Asamblea Cermi                                    | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 58 | Balance del Año Español de ER                     | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 59 | Campaña 'Si se quiere, se puede'                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 60 | Campaña farmacia-FEDER                            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 61 | Campaña FEDER                                     | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 62 | Campaña globos                                    | 1 | 0,03 | 0,16 |

|    |   |   |      |      |
|----|---|---|------|------|
| 63 | Campaña Nubes                                 | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 64 | Campaña Pacientes Únicos                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 65 | Campaña solidaria Hotel Silken Sevilla-FEDER  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 66 | Colaboración con FEDER                        | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 67 | Compromiso Ablitas                            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 68 | Compromiso UCAM-FEDER                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 69 | Concurso publicidad                           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 70 | Conferencia ER                                | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 71 | Convenio Loterías y Apuestas del Estado-FEDER | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 72 | Convenio UMU-EDITUM-FEDER                     | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 73 | Desfile de moda solidario                     | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 74 | Día Fibrosis Quística                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 75 | Día SWH                                       | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 76 | Escuela de formación                          | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 77 | Estudio de investigación                      | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 78 | Feria solidaria                               | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 79 | Foro  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 80 | Gesto solidario de Andrés Iniesta             | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 81 | I Jornada Visibilidad (Guadalajara)           | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 82 | Jornadas MPS                                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 83 | Jornadas presentación de una página web       | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 84 | Jornadas Síndrome de Wolfram                  | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 85 | Libro solidario                               | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 86 | Obra teatro solidaria                         | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 87 | Película Gabrielle                            | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 88 | Plan de actuación                             | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 89 | Premio prensa La Razón                        | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 90 | Torneo golf                                   | 1 | 0,03 | 0,16 |
| 91 | Triatlón solidario                            | 1 | 0,03 | 0,16 |

Tabla 8. Actividades generales.

El Movimiento *‘Todos somos raros, todos somos únicos’* ha sido la actividad que más se ha mencionado en las noticias, con un total de 47 impactos. FEDER participó junto a la Fundación Isabel Gemio y ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares) en la organización de la campaña de sensibilización social de las enfermedades raras.

Este movimiento tenía como finalidad dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes a partir de la emisión de varios programas en La 2 de TVE, presentados por Isabel Gemio en donde los pacientes y los familiares contaban su día a

---

día, así como sus problemas al padecer una enfermedad poco frecuente. El colofón a estos programas fue la Telemaratón de TVE del 2 de marzo.

El principal objetivo de este evento solidario era recaudar fondos para financiar proyectos de investigación para alguna de las más de 7.000 patologías poco frecuentes diagnosticadas actualmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La segunda actividad con más impacto ha sido el I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes celebrado en Almería a finales de enero. Este Congreso Escolar, como muy bien se recoge en la propia página web de FEDER, quiso abrir nuevos espacios de trabajo y de colaboración entre el profesorado, diversos profesionales y el alumnado, además de generar temas de reflexión interdisciplinares en el ámbito educativo.

Este encuentro de estudiantes y profesores con la sociedad fue organizado por el Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER), proyecto de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), por el colegio La Salle Virgen del Mar (Almería), el Centro de Investigación Comunicación y Sociedad (CySOC) y por el Grupo de Investigación Estudios Críticos sobre la Comunicación (ECCO) de la Universidad de Almería. El Congreso contó con la colaboración de la Fundación Genzyme.

Este evento no se había realizado nunca en España ni en ningún otro país del mundo. El número total de impactos que tuvo en la prensa asciende a 45, pero nos hacemos la siguiente pregunta: ¿Tuvo esos impactos mediáticos por la relevancia del evento en sí o porque fue inaugurado por la entonces Princesa de Asturias, Doña Letizia? La respuesta está clara. La presencia como portavoz de Doña Letizia da mayor visibilidad a las enfermedades raras en nuestro país y siempre aportará un valor añadido a la actividad que en la que participe.

En este sentido, Doña Letizia ha acudido a otras actividades desarrolladas por la federación: reunión de trabajo con FEDER, reunión con la asociación de piel de mariposa, la campaña de integración educativa en un colegio de Madrid a principios de mayo o la entrega de la Cruz de Oro a FEDER, como aparece en la tabla 8.

En tercer lugar, tenemos con 44 impactos el Día Mundial de las Enfermedades Raras y, en cuarto lugar, el Acto del Senado con 33 menciones. Si sumamos ambos valores, estamos hablando de 77 menciones para esta actividad tan importante. Esta actividad es la iniciativa más importante que se realiza en nuestro país que da voz a los pacientes y sus familias con una enfermedad poco frecuente.

También destacan otras actividades que dan mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes, como por ejemplo, carreras solidarias, eventos deportivos solidarios,

cursos, jornadas o encuentros de ER conciertos solidarios, acuerdos de colaboración entre las empresas farmacéuticas y FEDER, campañas solidarias...

### 2.1.7. Los objetivos de FEDER

Como indicábamos anteriormente, las actividades y los objetivos son los principales retos en los que participa activamente FEDER. Hemos identificado 7 objetivos distintos en las noticias analizadas, que a continuación, presentamos en la Tabla 9.

| Nº | Objetivo                           | Nº noticias | % noticias corpus | % noticias FEDER |
|----|------------------------------------|-------------|-------------------|------------------|
| 1  | Visibilidad-Sensibilización social | 492         | 14,76             | 78,72            |
| 2  | Recaudar fondos                    | 144         | 4,32              | 23,04            |
| 3  | Reivindicación socio-sanitaria     | 69          | 2,07              | 11,04            |
| 4  | Investigación                      | 44          | 1,32              | 7,04             |
| 5  | Ayudas a FEDER                     | 9           | 0,27              | 1,44             |
| 6  | Necesidades                        | 7           | 0,21              | 1,12             |
| 7  | Apoyo social                       | 2           | 0,06              | 0,32             |

Tabla 9. Objetivos generales.

El principal objetivo que persigue FEDER en las diferentes actividades solidarias es ofrecer una mayor visibilidad y sensibilización social a las patologías poco frecuentes.

Obviamente, ese objetivo es justamente el que aparece más veces en las noticias analizadas. En 492 piezas informativas, es decir, el 78,72% del total de noticias de FEDER y en casi un 15% de las noticias generales, la visibilidad y la sensibilización social son los principales objetivos que aparecen reflejados. Es un dato muy relevante que queremos que en el futuro sean más las iniciativas que desde FEDER se lleven a cabo para seguir cumpliendo tan acertadamente estos objetivos tan importantes.

Un segundo objetivo también muy importante en el que FEDER participa activamente, aunque muy lejano en las cifras, es en la puesta en marcha de actividades con el fin de recaudar fondos para hacer frente al altísimo coste que tienen los tratamientos o los proyectos de investigación de este tipo de enfermedades. Es en la investigación donde se dirigen todos los focos de actuación de la federación, principalmente.

Las reivindicaciones socio-sanitarias que desde FEDER se hacen ocupan el tercer objetivo con un total de 69 noticias. Es justamente este objetivo el que tiene mayor valor, puesto que cada vez son más las noticias que manifiestan las demandas que la

propia FEDER realiza en este sentido. Las necesidades socio-sanitarias, los obstáculos sanitarios, entre otras reivindicaciones, están presentes en este apartado.

Seguidamente, la investigación se posiciona con 44 menciones, como cuarto objetivo. Es un objetivo prioritario para la federación. Por este motivo, Juan Carrión siempre recuerda que ‘sin investigación no hay futuro ni esperanza para las personas que sufren una enfermedad rara en nuestro país’. Una de las labores prioritarias de FEDER es intentar conseguir financiación externa.

Los siguientes objetivos (ayudas a FEDER, necesidades y apoyo social) vienen a complementar los tres bloques anteriores: visibilidad-sensibilización social, recaudar fondos y reivindicaciones socio-sanitarias.

### 3. Análisis cuantitativo de la representación de FEDER en la prensa nacional: estudio mensual

En el siguiente epígrafe, presentamos los datos específicos de cada mes para los criterios analizados. Al igual que en el apartado del estudio general, en primer lugar, identificamos qué cabeceras han publicado noticias sobre FEDER. En segundo lugar, aportamos el número de titulares y subtítulos en los que se menciona a FEDER. Seguidamente, mostramos qué miembros de la federación vienen representados en las imágenes que acompañan a las piezas informativas. En cuarto lugar, señalamos el número de noticias en las que FEDER actúa como fuente de información. Completamos este criterio con las declaraciones de los miembros de FEDER sobre algún aspecto relevante. A continuación, presentamos la cifra de menciones de FEDER o de alguno de sus miembros. Por último, nos ocupamos de ofrecer un listado exhaustivo de aquellas actividades en las que FEDER ha participado, así como el objetivo que se persigue con dicha actividad.

#### 3.1. Enero

##### 3.1.1. Cabeceras de prensa

A continuación, en la Tabla 10 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante enero. Aparecen hasta 64 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que recogen las 126 noticias que mencionan FEDER en enero de las 436. Esta cifra supone un 28,89% del total.

| Enero 2014 |           |             |                |                  |
|------------|-----------|-------------|----------------|------------------|
| Nº         | Cabeceras | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
|            |           |             |                |                  |

|    |                               |    |      |      |
|----|-------------------------------|----|------|------|
| 1  | Diario de Almería             | 10 | 2,30 | 7,90 |
| 2  | La Voz de Almería             | 7  | 1,61 | 5,53 |
| 3  | Diario de Jerez               | 5  | 1,15 | 3,95 |
| 4  | Diario de Cádiz               | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 5  | Diario de Sevilla             | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 6  | El Día de Córdoba             | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 7  | Europa Sur                    | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 8  | Granada Hoy                   | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 9  | Huelva Información            | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 10 | Ideal de Almería              | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 11 | La Razón                      | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 12 | Málaga Hoy                    | 4  | 0,92 | 3,16 |
| 13 | El Periódico de Extremadura   | 3  | 0,69 | 2,37 |
| 14 | ABC                           | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 15 | ABC (Castilla y León)         | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 16 | ABC (Comunidad Valenciana)    | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 17 | ABC (Toledo)                  | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 18 | Canarias 7                    | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 19 | Correo Farmacéutico           | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 20 | Diario de Teruel              | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 21 | Diario del Altoaragón         | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 22 | El Correo de Andalucía        | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 23 | El Faro de Melilla            | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 24 | El Mundo-Cantabria            | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 25 | Gaceta Médica                 | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 26 | Hola                          | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 27 | Love                          | 2  | 0,46 | 1,58 |
| 28 | ABC (Cataluña)                | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 29 | Alerta de Cantabria           | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 30 | Córdoba                       | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 31 | Deia                          | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 32 | Diario de Ávila               | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 33 | Diario de Burgos              | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 34 | Diario de León                | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 35 | Diario Médico                 | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 36 | Diario Palentino              | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 37 | Diez Minutos                  | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 38 | El Adelantado de Segovia      | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 39 | El Correo Español (Bizkaia)   | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 40 | El Global                     | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 41 | El Mundo-Diario de Valladolid | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 42 | El Periódico de Aragón        | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 43 | El Periódico de Catalunya     | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 44 | El Progreso                   | 1  | 0,23 | 0,79 |
| 45 | El Semanario de Diario Médico | 1  | 0,23 | 0,79 |

|    |                                |   |      |      |
|----|--------------------------------|---|------|------|
| 46 | Heraldo de Aragón              | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 47 | Heraldo de Soria               | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 48 | Ideal de Jaén                  | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 49 | Información (Alicante)         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 50 | La Mañana Diario de Ponent     | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 51 | La Nueva España                | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 52 | La Opinión de A Coruña         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 53 | La Opinión de Málaga           | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 54 | La Opinión de Murcia           | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 55 | La Opinión de Tenerife         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 56 | La Opinión-El Correo de Zamora | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 57 | La Tribuna de Albacete         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 58 | La Tribuna de Cuenca           | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 59 | La Tribuna de Toledo           | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 60 | Mediterráneo                   | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 61 | Noticias de Guipúzcoa          | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 62 | Semana                         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 63 | Tiempo                         | 1 | 0,23 | 0,79 |
| 64 | Última Hora                    | 1 | 0,23 | 0,79 |

Tabla 10. Cabeceras enero.

Los medios que mayor número de noticias ofrecieron son dos diarios locales de Almería: *Diario de Almería*, con 10 noticias, y *La Voz de Almería* con 7 piezas periodísticas.

El *Diario de Almería* y *La Voz de Almería* aparecen en los primeros lugares, principalmente, por la celebración en esta ciudad del I Congreso Escolar de ER a finales de enero. Al igual que pasaba en el estudio general, los diarios nacionales apenas informan de las patologías poco frecuentes, sino que son los diarios locales y regionales las que llevan todo el peso informativo, principalmente, por proximidad de las actividades solidarias.

### 3.1.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Otro aspecto muy relevante de nuestro estudio ha sido la identificación del número de veces que aparece FEDER mencionado en el titular o el subtítulo de las piezas informativas.

En la Tabla 11 se muestran los datos desglosados de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias para el mes de enero.

ENERO 2014

| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Titular      | 436               | 5              | 1,14 |
| Subtitular   | 436               | -              | -    |

Tabla 11. Titulares y subtítulos enero.

Como podemos ver en esta tabla, de las 436 noticias, solamente 5 piezas mencionan en el titular a la federación. Ninguna noticia lo hace en el subtítulo. El porcentaje es muy escaso, 1,14%, a pesar de que este mes junto a febrero y marzo es el más importante por la celebración a finales de febrero del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes.

### 3.1.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Durante el mes de enero se han identificado un total de 54 fotos en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), lo que equivale a un 12,42% del total.

| Enero 2014                    |          |                         |                  |                                 |
|-------------------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER                 | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión                  | 34       | 7,82                    | 62,96            | 26,86                           |
| Justo Herranz                 | 20       | 4,60                    | 37               | 15,80                           |
| Tomás Castillo                | 15       | 3,45                    | 27,75            | 11,85                           |
| Claudia Delgado               | 11       | 2,53                    | 20,35            | 8,69                            |
| Jordi Cruz                    | 11       | 2,53                    | 20,35            | 8,69                            |
| Santiago de la Riva           | 11       | 2,53                    | 20,35            | 8,69                            |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz    | 11       | 2,53                    | 20,35            | 8,69                            |
| Rosa Sánchez de Vega          | 11       | 2,53                    | 20,35            | 8,69                            |
| Antonio M. Bañón              | 5        | 1,15                    | 9,25             | 6,32                            |
| Javier Fornieles              | 5        | 1,15                    | 9,25             | 6,32                            |
| Alba Ancochea                 | 2        | 0,46                    | 3,70             | 1,58                            |
| M <sup>a</sup> Dolores Camero | 1        | 0,23                    | 1,85             | 0,79                            |
| Iliana Capllonch              | 1        | 0,23                    | 1,85             | 0,79                            |

Tabla 12. Fotografías enero.

Según vemos en la Tabla 12, aparecen representadas 13 personas distintas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, siendo el actor que más veces aparece en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Hemos encontrado un total de 34 fotos, es decir, más del 62%. Destacan, igualmente, aunque a una distancia considerable, las presencias de Justo Herranz o Tomás Castillo. A continuación, viene representado un buen número de miembros de la Junta Directiva, como Claudia Delgado, Jordi Cruz, Santiago de la Riva,



Juana M<sup>a</sup> Sáenz o Rosa Sánchez de Vega. Esa cifra se debe a que a mediados de enero Doña Letizia tuvo una reunión de trabajo con la junta directiva de FEDER y muchos medios se hicieron eco de esta noticia. Así mismo, la presencia de Antonio M. Bañón y Javier Fornieles se debe a su aparición en los medios para explicar los objetivos del I Congreso Escolar de ER que tuvo lugar en Almería a finales de enero.

#### 3.1.4. La referencia a la Federación como fuente de información

En total hemos contabilizado 3 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 2,37% de las 613 noticias que hemos identificado de FEDER, según la Tabla 13.

| Enero 2014 |          |                         |                           |
|------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente     | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER      | 3        | 0,69                    | 2,37                      |

Tabla 13. Fuente de información enero.

En la Tabla 14 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Hemos identificado 7 personas distintas que han realizado declaraciones. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 19 intervenciones, frente a las 5 de los directores del Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER, Antonio M. Bañón y Javier Fornieles. Las declaraciones de Bañón y Fornieles se deben a su aparición en los medios para explicar los objetivos del I Congreso Escolar de ER que tuvo lugar en Almería a finales de enero.

| Enero 2014                    |          |                         |                           |
|-------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración                   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Juan Carrión                  | 19       | 4,37                    | 15,01                     |
| Antonio M. Bañón              | 5        | 1,15                    | 3,95                      |
| Javier Fornieles              | 5        | 1,15                    | 3,95                      |
| Alba Ancochea                 | 3        | 0,69                    | 2,37                      |
| M <sup>a</sup> Dolores Camero | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Tomás Castillo                | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz    | 1        | 0,23                    | 0,79                      |

Tabla 14. Declaraciones enero.

### 3.1.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 15, aparecen hasta un total de 13 menciones distintas a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, y los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Enero 2014   |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER  | 125      | 28,75                   | 98,75                     |
| Juan Carrión   | 26       | 5,98                    | 20,54                     |
| Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER)                                   | 16       | 3,68                    | 12,64                     |
| Antonio M. Bañón   | 11       | 2,53                    | 8,69                      |
| Alba Ancochea  | 8        | 1,84                    | 6,32                      |
| Javier Fornieles   | 5        | 1,15                    | 3,95                      |
| Iliana Capllonch   | 4        | 0,92                    | 3,16                      |
| Tomás Castillo   | 3        | 0,69                    | 2,37                      |
| M <sup>a</sup> Dolores Camero  | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Fundación FEDER  | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Otras denominaciones<br>-Federación de Asociaciones de<br>Enfermedades Raras | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz   | 1        | 0,23                    | 0,79                      |

Tabla 15. Menciones enero.

Se menciona a FEDER, según la Tabla, en 125 noticias de las 436, lo que supone 28,75%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 26 menciones y en tercer lugar, tenemos el Observatorio de Enfermedades Raras que dirige Antonio M. Bañón desde la Universidad de Almería, por la organización del I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes que tuvo lugar en Almería a finales de enero. Las presencias de Alba, con 8 menciones, Javier Fornieles con 5 o Iliana con 4 también se debe a su presencia en el I Congreso Escolar.

Otro dato interesante del estudio ha sido la forma con la que los periodistas han nombrado a FEDER: Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras. En esta ocasión solo han utilizado una única denominación, frente a las 8 que se produjeron a lo largo de los meses del estudio.

### 3.1.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de enero, según la Tabla 16, han sido muchas las actividades en las que la federación ha participado activamente. Hemos identificado hasta un total de 14 iniciativas de sensibilización y visibilidad distintas, sobresaliendo con 45 menciones el Congreso Escolar, seguido de la reunión de trabajo entre Doña Letizia y FEDER con 23 menciones. Destaca, igualmente, la entrega que le hizo Doña Letizia a Juan Carrión de la Cruz de Oro por la labor social de la federación. Fue justamente en este mes de enero cuando empezó a emitirse en La 2 de TVE el programa ‘Todos somos raros, todos somos únicos’, conducido por Isabel Gemio.

Este movimiento tenía como finalidad dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes en el que los pacientes y los familiares explicaban su día a día y contaban sus problemas al padecer una enfermedad poco frecuente. El colofón a estos programas fue la Telemaratón del 2 de marzo.

| Enero 2014   |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Congreso Escolar Almería                           | 45       | 10,35                   | 35,55                     |
| Reunión de trabajo Doña Letizia-FEDER              | 23       | 5,29                    | 18,17                     |
| Premio Cruz de Oro a FEDER                         | 19       | 4,37                    | 15,01                     |
| Movimiento “Todos somos raros, todos somos únicos” | 17       | 3,91                    | 13,43                     |
| Aplicación flamenca                                | 9        | 2,07                    | 7,11                      |
| Presentación libro Tomás Castillo                  | 3        | 0,69                    | 2,37                      |
| Mesa Redonda                                       | 2        | 0,46                    | 1,58                      |
| Premio prensa La Razón                             | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Reivindicación                                     | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Registro ER  | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Partido fútbol solidario                           | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Foro   | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Campaña Nubes                                      | 1        | 0,23                    | 0,79                      |
| Campaña “Si se quiere, se puede”                   | 1        | 0,23                    | 0,79                      |

Tabla 16. Actividades enero.

### 3.1.7. Los objetivos de FEDER

Durante el mes de enero, hemos identificado hasta un total de 4 objetivos distintos en las noticias analizadas, que a continuación, presentamos en la Tabla 17.

| Enero 2014                         |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 117      | 26,91                   | 92,43                     |
| Recaudar fondos                    | 27       | 6,21                    | 21,33                     |
| Investigación                      | 3        | 0,69                    | 2,37                      |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 1        | 0,23                    | 0,79                      |

Tabla 17. Objetivos enero.

El principal objetivo que persigue FEDER es dar mayor visibilidad y sensibilización social a las patologías poco frecuentes. Obviamente, ese objetivo es justamente el que aparece más veces en las noticias analizadas. En 117 piezas informativas, es decir, el 92,43% del total de noticias de FEDER y en casi un 27% de las noticias generales de ese mes, la visibilidad y la sensibilización social son los principales objetivos que aparecen reflejados. Es un dato muy relevante que queremos que en el futuro sean más las iniciativas que desde FEDER se lleven a cabo para seguir cumpliendo tan acertadamente estos objetivos tan importantes.

Un segundo objetivo también muy importante, aunque muy lejano en las cifras, en el que FEDER participa activamente es en la puesta en marcha de actividades con el fin de recaudar fondos para hacer frente al altísimo coste que tienen los tratamientos o los proyectos de investigación de este tipo de enfermedades. Tenemos 27 noticias en las que el recaudar fondos es el objetivo principal.

Es aquí, en la investigación con 3 menciones, donde se dirigen todos los focos de actuación de la federación, pero los costes son excesivos. Finalmente, solamente tenemos una noticia en las que la reivindicación socio-sanitaria es el principal objetivo.

### 3.2. Febrero

#### 3.2.1. Cabeceras de prensa

En la Tabla 18 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el mes de febrero. Tenemos hasta 75 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que durante febrero han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 160 noticias de las 502 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 31,87%.

Los medios que mayor número de noticias ofrecieron durante febrero son los diarios locales *Menorca Diario Insular* con 14 piezas y *Hoy de Extremadura* con 10. La aparición de este diario balear coincide con la celebración de unas jornadas sobre ER y Discapacidad. Iliana Capllonch, miembro de la Junta Directiva de FEDER, participó

como ponente y como organizadora. La justificación del segundo lugar del diario *Hoy de Extremadura* se produce por la participación de varios pueblos en el movimiento ‘Todos somos raros, todos somos únicos’.

| Febrero 2014 |                             |             |                |                  |
|--------------|-----------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº           | Cabeceras                   | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1            | Menorca Diario Insular      | 14          | 2,80           | 8,82             |
| 2            | Hoy de Extremadura          | 10          | 2              | 6,30             |
| 3            | La Opinión de Murcia        | 8           | 1,60           | 5,04             |
| 4            | La Verdad de Cartagena      | 7           | 1,40           | 4,41             |
| 5            | Diario de Sevilla           | 5           | 1              | 3,15             |
| 6            | El Diario Vasco             | 5           | 1              | 3,15             |
| 7            | La Verdad de Murcia         | 5           | 1              | 3,15             |
| 8            | Deia                        | 4           | 0,80           | 2,52             |
| 9            | El Correo Español (Bizkaia) | 4           | 0,80           | 2,52             |
| 10           | Diario de Jerez             | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 11           | El Periódico de Extremadura | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 12           | La Tribuna de Toledo        | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 13           | La Verdad de Alicante       | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 14           | Las Provincias              | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 15           | Levante                     | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 16           | Noticias de Guipúzcoa       | 3           | 0,60           | 1,89             |
| 17           | ABC (Toledo)                | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 18           | Córdoba                     | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 19           | Diario de Almería           | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 20           | Diario de Cádiz             | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 21           | Diario de León              | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 22           | Diario de Teruel            | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 23           | Diario del Altoaragón       | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 24           | Diario Médico               | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 25           | El Día de Córdoba           | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 26           | El Diario Montañés          | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 27           | El Ideal Gallego            | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 28           | El Mundo-El Día de Baleares | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 29           | Europa Sur                  | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 30           | Granada Hoy                 | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 31           | Huelva Información          | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 32           | La Razón                    | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 33           | Málaga Hoy                  | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 34           | Noticias de Guipúzcoa       | 2           | 0,40           | 1,26             |
| 35           | ABC (Castilla y León)       | 1           | 0,20           | 0,63             |
| 36           | ABC (Sevilla)               | 1           | 0,20           | 0,63             |

|    |                                  |   |      |      |
|----|----------------------------------|---|------|------|
| 37 | Atlántico Diario                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 38 | Canarias 7                       | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 39 | Diari de Terrassa                | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 40 | Diario de Burgos                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 41 | Diario de Navarra                | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 42 | Diario de Noticias               | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 43 | Diario de Noticias de Álava      | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 44 | Diez Minutos                     | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 45 | Dinero y Salud                   | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 46 | El Comercio                      | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 47 | El Correo de Andalucía           | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 48 | El Correo Gallego                | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 49 | El Faro de Melilla               | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 50 | El Norte de Castilla             | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 51 | El Norte de Castilla (Salamanca) | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 52 | El País                          | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 53 | El Semanario de Diario Médico    | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 54 | Faro de Melilla                  | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 55 | Gaceta Médica                    | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 56 | Heraldo de Aragón                | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 57 | Heraldo de Soria                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 58 | Ideal de Almería                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 59 | Ideal de Granada                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 60 | Ideal de Jaén                    | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 61 | Interviú                         | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 62 | La Opinión de A Coruña           | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 63 | La Opinión de Málaga             | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 64 | La Región                        | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 65 | La Rioja                         | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 66 | La Tribuna de Ciudad Real        | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 67 | La Voz de Avilés                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 68 | La Voz de Galicia                | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 69 | Mediterráneo                     | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 70 | Noticias Médicas                 | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 71 | Supertele                        | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 72 | Sur                              | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 73 | Teleprograma                     | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 74 | Última Hora                      | 1 | 0,20 | 0,63 |
| 75 | Viva el Puerto                   | 1 | 0,20 | 0,63 |

Tabla 18. Cabeceras febrero.

### 3.2.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Otro aspecto muy relevante de nuestro estudio ha sido la identificación del número de veces que aparece FEDER mencionado en el titular o el subtítulo de las piezas informativas.

En la Tabla 19 se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias.

| FEBRERO 2014 |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 502               | 5              | 0,99 |
| Subtitular   | 502               | 13             | 2,59 |

Tabla 19. Titulares y subtítulos febrero.

En cuanto a primer criterio, FEDER aparece en el titular en 5 piezas informativas y como subtítulo en 13 noticias, lo que equivale a un 1% aproximadamente y un 2,59% respectivamente.

### 3.2.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Para el mes de febrero hemos identificado un total de 50 fotos en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), lo que equivale a un 10% del total, aproximadamente.

| Febrero 2014               |          |                         |                  |                                 |
|----------------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER              | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión               | 19       | 3,80                    | 9,50             | 11,97                           |
| Jordi Cruz                 | 9        | 1,80                    | 4,50             | 5,67                            |
| Virginia Felipe            | 6        | 1,20                    | 3                | 1,89                            |
| Fide Mirón                 | 4        | 0,80                    | 2                | 2,52                            |
| Juanjo Prieto              | 4        | 0,80                    | 2                | 2,52                            |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 3        | 0,60                    | 1,50             | 1,89                            |
| Iliana Capllonch           | 2        | 0,40                    | 1                | 1,26                            |
| Tomás Castillo             | 2        | 0,40                    | 1                | 1,26                            |
| Gema Esteban               | 1        | 0,20                    | 0,50             | 0,63                            |
| Isabel Fernández           | 1        | 0,20                    | 0,50             | 0,63                            |
| Estrella Mayoral           | 1        | 0,20                    | 0,50             | 0,63                            |
| Isabel Montero             | 1        | 0,20                    | 0,50             | 0,63                            |

Tabla 20. Fotografías febrero.

Según vemos en la Tabla 20, hasta un total de 12 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, siendo el actor que más veces aparece en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Hemos enumerado 19 fotos, es decir, casi el 12% de las fotos en las que aparece algún miembro de FEDER de esas 50. Destacan, igualmente, aunque a una distancia considerable, las presencias de Jordi Cruz con 9 fotos o Virginia Felipe, delegada de FEDER en Castilla-La Mancha, con 6 imágenes.

### 3.2.4. La referencia a la Federación como fuente de información

FEDER aparece representado en un total de 35 piezas periodísticas como fuente de información, lo que supone un 22,05% de las 502 noticias que hemos identificado de FEDER, según la Tabla 21.

| Febrero 2014 |          |                         |                           |
|--------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente       | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER        | 35       | 7                       | 22,05                     |

Tabla 21. Fuente de información febrero.

En la Tabla 22 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas, en total 13 miembros distintos de la federación. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 23 intervenciones, frente a las 11 y 7 de Jordi Cruz y Juana M<sup>a</sup> Sáenz.

| Febrero 2014                             |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración                              | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Juan Carrión                             | 23       | 4,60                    | 14,49                     |
| Jordi Cruz                               | 11       | 2,20                    | 6,93                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz               | 7        | 1,40                    | 4,41                      |
| Alba Ancochea                            | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Iliana Capllonch                         | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Fide Mirón                               | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Tomás Castillo                           | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Susana Díaz                              | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Virginia Felipe                          | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Juanjo Prieto                            | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Representantes de la delegación vasca de | 2        | 0,40                    | 1,26                      |



|                  |   |      |      |
|------------------|---|------|------|
| FEDER            |   |      |      |
| Estrella Mayoral | 1 | 0,20 | 0,63 |
| Irene Rodríguez  | 1 | 0,20 | 0,63 |

Tabla 22. Declaraciones febrero.

### 3.2.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 23, aparecen hasta un total de 21 referencias distintas que hacen mención a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Febrero 2014               |          |                         |                           |
|----------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención                    | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER                      | 143      | 28,60                   | 90,09                     |
| Juan Carrión               | 33       | 6,60                    | 20,79                     |
| Jordi Cruz                 | 11       | 2,20                    | 6,93                      |
| Fide Mirón                 | 11       | 2,20                    | 6,93                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 8        | 1,60                    | 5,04                      |
| Iliana Capllonch           | 7        | 1,40                    | 4,41                      |
| Alba Ancochea              | 5        | 1                       | 3,15                      |
| Tomás Castillo             | 3        | 0,60                    | 1,89                      |
| Virginia Felipe            | 3        | 0,60                    | 1,89                      |
| Juanjo Prieto              | 3        | 0,60                    | 1,89                      |
| Susana Díaz                | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Encarna Guillén            | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Estrella Mayoral           | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Asociación FEDER           | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Gema Esteban               | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Isabel Fernández           | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Federación Nacional FEDER  | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Isabel Montero             | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| OBSER                      | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Plataforma FEDER           | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Irene Rodríguez            | 1        | 0,20                    | 0,63                      |

Tabla 23. Menciones febrero.

La Federación Española de Enfermedades Raras aparece mencionada en 143 noticias de las 502, lo que supone un 28,60%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 33 menciones y Jordi Cruz y Fide Mirón con 11 menciones ocupan la tercera y cuarta posición.

Hemos identificado una forma muy interesante en febrero de mencionar a FEDER: Plataforma FEDER. También, hay una redundancia en la manera en la que se indica otra forma de referirse a FEDER: Federación Nacional FEDER. Justamente la sigla ya lleva incorporadas la palabra 'Federación' en la letra F.

### 3.2.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de febrero, se han desarrollado bastantes actividades por ser el mes en el que tiene lugar la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, previsto para el 28 de febrero. Hemos identificado hasta un total de 18 actividades distintas.

| Febrero 2014                                       |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Movimiento 'Todos somos raros, todos somos únicos' | 28       | 5,6                     | 17,64                     |
| Día Mundial ER                                     | 25       | 5                       | 15,75                     |
| Jornada científica                                 | 18       | 3,60                    | 11,34                     |
| Encuentro ER-Discapacidad                          | 16       | 3,20                    | 10,08                     |
| Campaña educación FEDER                            | 5        | 1                       | 3,15                      |
| Premios FEDER                                      | 5        | 1                       | 3,15                      |
| Telemaratón  | 5        | 1                       | 3,15                      |
| Caminata solidaria                                 | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Inauguración Centro Celia Carrión Pérez de Tudela  | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Reivindicación 14 propuestas                       | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Registro ER  | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Concierto solidario                                | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Reunión IU Murcia-FEDER                            | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Apoyo a FEDER                                      | 2        | 0,40                    | 1,26                      |
| Carrera solidaria                                  | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Plan de actuación                                  | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Apoyo Valencia C.F.-FEDER                          | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Conferencia ER                                     | 1        | 0,20                    | 0,63                      |

Tabla 24. Actividades febrero.

El Movimiento 'Todos somos raros, todos somos únicos' ha sido el que más ha sido mencionado en las noticias, con un total de 28 impactos. FEDER participó junto a la Fundación Isabel Gemio y ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares) en la organización de esta campaña de sensibilización social de las enfermedades raras. Este movimiento tenía como finalidad dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes a partir de la emisión de varios programas en La 2 de TVE presentados por Isabel Gemio.

La segunda actividad con más impactos ha sido, como hemos indicado, la celebración del Día Mundial con 25 menciones, lo que supone más del 15% de las noticias.

En tercer lugar, destacan las distintas jornadas científicas para dar a conocer estas patologías a la sociedad. Hemos encontrado 18 noticias. En cuarto lugar, destaca la celebración del III Encuentro de Enfermedades Raras y Discapacidad en las Islas Baleares. Durante varios días, los medios locales de la isla se han hecho eco de esta noticia, tanto por su repercusión social, como sanitaria.

### 3.2.7. Los objetivos de FEDER

Como indicábamos anteriormente, las actividades y los objetivos son los principales retos en los que participa activamente FEDER. Hemos identificado hasta un total de 8 objetivos distintos en las noticias del mes de febrero, que a continuación, presentamos en la Tabla 25.

| Febrero 2014                       |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 114      | 22,8                    | 71,82                     |
| Recaudar fondos                    | 45       | 9                       | 28,35                     |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 27       | 5,40                    | 17,01                     |
| Investigación                      | 19       | 3,80                    | 11,97                     |
| Necesidades                        | 4        | 0,80                    | 2,52                      |
| Calidad de vida de los pacientes   | 3        | 0,60                    | 1,89                      |
| Apoyo social                       | 1        | 0,20                    | 0,63                      |
| Ayuda                              | 1        | 0,20                    | 0,63                      |

Tabla 25. Objetivos febrero.

Como viene siendo la tónica general, la visibilidad y la sensibilización social siguen siendo los principales objetivos. Hasta en un total de 114 ocasiones, estos objetivos han sido los más numerosos del mes de febrero, es decir, un 22,80% del número total de noticias del mes.

Como segundo objetivo encontramos ‘recaudar fondos’ en donde en 45 noticias este objetivo está presente. En tercer lugar, aparece con 27 menciones las reivindicaciones socio-sanitarias y, finalmente, el objetivo de la investigación está presente en 19 piezas informativas.

### 3.3. Marzo

#### 3.3.1. Cabeceras de prensa

En la Tabla 26 se muestran aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el mes de marzo. Se han contabilizado 68 cabeceras distintas que durante marzo han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 128 noticias de las 651 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 19,66%.

Los medios que mayor número de noticias ofrecieron durante marzo son los diarios médicos y farmacéuticos especializados: *Gaceta Médica* con 9 noticias, *El Global* con 7 piezas y *Correo Farmacéutico* con 5 noticias.

| Marzo 2014 |                               |             |                |                  |
|------------|-------------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº         | Cabeceras                     | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1          | Gaceta Médica                 | 9           | 1,35           | 7,02             |
| 2          | El Global                     | 7           | 1,05           | 5,46             |
| 3          | Correo Farmacéutico           | 5           | 0,75           | 3,90             |
| 4          | Levante                       | 5           | 0,75           | 3,90             |
| 5          | Diario de Almería             | 4           | 0,60           | 3,12             |
| 6          | Diario Médico                 | 4           | 0,60           | 3,12             |
| 7          | Última Hora                   | 4           | 0,60           | 3,12             |
| 8          | Diario de Sevilla             | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 9          | Diario del Altoaragón         | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 10         | El Día de Córdoba             | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 11         | Granada Hoy                   | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 12         | La Opinión de Murcia          | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 13         | La Razón                      | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 14         | Las Provincias                | 3           | 0,45           | 2,34             |
| 15         | ABC                           | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 16         | Canarias 7                    | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 17         | Cinco Días                    | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 18         | Diario de Cádiz               | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 19         | Diario de Jerez               | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 20         | El Correo de Andalucía        | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 21         | El Faro de Melilla            | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 22         | El Semanario de Diario Médico | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 23         | Europa Sur                    | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 24         | Huelva Información            | 2           | 0,30           | 1,56             |
| 25         | La Tribuna de Ciudad Real     | 2           | 0,30           | 1,56             |

|    |                                   |   |      |      |
|----|-----------------------------------|---|------|------|
| 26 | La Tribuna de Toledo              | 2 | 0,30 | 1,56 |
| 27 | Málaga Hoy                        | 2 | 0,30 | 1,56 |
| 28 | Menorca Diario Insular            | 2 | 0,30 | 1,56 |
| 29 | Nueva Alcarria                    | 2 | 0,30 | 1,56 |
| 30 | 20 Minutos Barcelona              | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 31 | ABC (Sevilla)                     | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 32 | AS                                | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 33 | Atlántico Diario                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 34 | Diari de Sabadell                 | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 35 | Diario de Ávila                   | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 36 | Diario de Avisos                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 37 | Diario de Burgos                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 38 | Diario de Navarra                 | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 39 | Diario de Teruel                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 40 | Diario Palentino                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 41 | Diez Minutos                      | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 42 | El Correo Español (Álava)         | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 43 | El Correo Español (Bizkaia)       | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 44 | El Economista                     | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 45 | El Faro de Ceuta                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 46 | El Mundo (Sevilla)                | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 47 | El Mundo de Andalucía             | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 48 | El Periódico de Aragón            | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 49 | Faro de Vigo                      | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 50 | Heraldo de Soria                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 51 | Hoy corazón                       | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 52 | Hoy de Extremadura                | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 53 | Ideal de Granada                  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 54 | Información (Alicante)            | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 55 | La Mañana Diario de Ponent        | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 56 | La Nueva España                   | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 57 | La Opinión-El Correo de Zamora    | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 58 | La Provincia-Diario de Las Palmas | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 59 | La Región                         | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 60 | La Tribuna de Albacete            | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 61 | La Tribuna de Cuenca              | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 62 | La Vanguardia                     | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 63 | La Voz de Cádiz                   | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 64 | La Voz de Galicia                 | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 65 | Lanza                             | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 66 | Pronto                            | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 67 | Segre (Noguera)                   | 1 | 0,15 | 0,78 |
| 68 | Ser Padres                        | 1 | 0,15 | 0,78 |

Tabla 26. Cabeceras marzo.

### 3.3.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Otro aspecto muy relevante de nuestro estudio ha sido la identificación del número de veces que aparece FEDER mencionado en el titular o el subtítulo de las piezas informativas. En la siguiente tabla se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias.

| MARZO 2014   |                   |                |       |
|--------------|-------------------|----------------|-------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %     |
| Titular      | 651               | 9              | 7,03  |
| Subtitular   | 651               | 16             | 12,50 |

Tabla 27. Titulares y subtítulos marzo.

En cuanto a primer criterio, FEDER aparece en el titular en 9 piezas informativas y como subtítulo en 16 noticias, lo que equivale a un 7,03% aproximadamente y un 12,50% respectivamente. Son unas cifras muy altas si comparamos esta variable con el resto de meses analizados. Es precisamente en este mes donde se llevan a cabo la mayoría de las actividades importantes que se desarrollan sobre ER: El Día Mundial.

### 3.3.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Para el mes de marzo hemos identificado un total de 43 fotos en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), lo que equivale a un 6,50% del total, aproximadamente.

Según vemos en la Tabla 28, hasta un total de 11 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, siendo el actor que más veces aparece en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Hemos encontrado un total de 33 fotos, es decir, casi el 76,56% de las fotos en las que aparece algún miembro de FEDER de esas 43. Destacan, igualmente, aunque a una distancia considerable, las presencias de Fide Mirón con 4 imágenes y la directora de FEDER, Alba Ancochea, con 3 fotos.

Hemos resaltado en dos imágenes la presencia del logo de FEDER en dos fotos. Pensamos que esa representación refuerza la imagen al no aparecer ninguna persona, sino solamente el logo.

| Marzo 2014          |          |                         |                  |                                 |
|---------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER       | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión        | 33       | 4,95                    | 76,56            | 25,74                           |
| Fide Mirón          | 4        | 0,60                    | 9,28             | 3,12                            |
| Alba Ancochea       | 3        | 0,45                    | 6,96             | 2,34                            |
| Jordi Cruz          | 2        | 0,30                    | 4,64             | 1,56                            |
| Santiago de la Riva | 2        | 0,30                    | 4,64             | 1,56                            |
| Gema Esteban        | 2        | 0,30                    | 4,64             | 1,56                            |
| FEDER               | 2        | 0,30                    | 4,64             | 1,56                            |
| Rosa Sánchez        | 2        | 0,30                    | 4,64             | 1,56                            |
| Manuel Armayones    | 1        | 0,15                    | 2,32             | 0,78                            |
| Virginia Felipe     | 1        | 0,15                    | 2,32             | 0,78                            |
| Juanjo Prieto       | 1        | 0,15                    | 2,32             | 0,78                            |

Tabla 28. Fotografías marzo.

### 3.3.4. La referencia a la Federación como fuente de información

En total tenemos 9 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas de marzo, lo que supone un 13,50% de las 651 noticias que hemos identificado de FEDER, según la Tabla 29.

| Marzo 2014 |          |                         |                           |
|------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente     | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER      | 9        | 13,50                   | 7,02                      |

Tabla 29. Fuente de información marzo.

En la Tabla 30 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 16 intervenciones, frente a las 9 de Alba Ancochea. El resto de miembros de la organización solo realizaron una declaración según recogieron los medios.

| Marzo 2014    |          |                         |                           |
|---------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Juan Carrión  | 16       | 2,40                    | 12,48                     |
| Alba Ancochea | 9        | 1,35                    | 7,02                      |

|                  |   |      |      |
|------------------|---|------|------|
| Almudena Amaya   | 1 | 0,15 | 0,78 |
| Manuel Armayones | 1 | 0,15 | 0,78 |
| Claudia Delgado  | 1 | 0,15 | 0,78 |
| Gema Esteban     | 1 | 0,15 | 0,78 |
| Fide Mirón       | 1 | 0,15 | 0,78 |

Tabla 30. Declaraciones marzo.

### 3.3.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 31, aparecen hasta un total de 14 elementos que hacen mención a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Marzo 2014   |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER  | 122      | 18,30                   | 95,16                     |
| Juan Carrión   | 22       | 3,30                    | 17,16                     |
| Alba Ancochea  | 10       | 1,50                    | 7,80                      |
| Gema Esteban   | 3        | 0,45                    | 2,34                      |
| Otra denominación:<br>-Federación que agrupa a los pacientes | 2        | 0,30                    | 1,56                      |
| Fide Mirón   | 2        | 0,30                    | 1,56                      |
| Moisés Abascal   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Almudena Amaya   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Manuel Armayones   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Iliana Capllonch   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Tomás Castillo   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Claudia Delgado  | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Susana Díaz  | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Virginia Felipe  | 1        | 0,15                    | 0,78                      |

Tabla 31. Menciones marzo.

La Federación Española de Enfermedades Raras aparece en 122 noticias de las 651, lo que supone un 18,30%. Por su parte, el presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 22 menciones y Alba Ancochea con 10 menciones. Aparece una forma muy interesante en marzo de mencionar a FEDER: Federación que agrupa a los pacientes.



### 3.3.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de marzo, se han desarrollado bastantes actividades. Destaca, en primer lugar, la celebración el día anterior del Día Mundial de las Enfermedades Raras, previsto para el 28 de febrero. Hemos identificado hasta un total de 20 actividades distintas.

Los actos del Senado para el Día Mundial han sido las actividades más nombradas en los medios de marzo con un total de 32 menciones para el Acto del Senado y 19 para el Día Mundial. Juntas engloban más de 50 noticias.

Seguidamente, la tercera actividad con más impactos ha sido la Telemaratón de TVE prevista para el 2 de marzo, cuyo fin era recaudar fondos para proyectos de investigación y ensalzar el asociacionismo de este tipo de patologías. FEDER participó junto a la Fundación Isabel Gemio y ASEM (Asociación Española de Enfermedades Neuromusculares) en la organización de esta campaña de sensibilización social de las enfermedades raras, a través del movimiento '*Todos somos raros, todos somos únicos*'.

| Marzo 2014  |          |                         |                           |
|---|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Acto Senado   | 32       | 4,80                    | 24,96                     |
| Día Mundial   | 19       | 2,85                    | 14,82                     |
| Telemaratón TVE   | 10       | 1,50                    | 7,80                      |
| Informe Educación y ER                                      | 9        | 1,35                    | 7,02                      |
| Creación de la asociación sin diagnóstico                   | 9        | 1,35                    | 7,02                      |
| Carrera solidaria   | 6        | 0,90                    | 4,68                      |
| Información ER  | 4        | 0,60                    | 3,12                      |
| Reunión farmacéutica-FEDER                                  | 4        | 0,60                    | 3,12                      |
| Libro ER  | 4        | 0,60                    | 3,12                      |
| Convenio FEDER-Shire  | 3        | 0,45                    | 2,34                      |
| Jornadas ER   | 2        | 0,30                    | 1,56                      |
| Entrega dinero recaudado Sanfilippo                         | 2        | 0,30                    | 1,56                      |
| Concierto solidario   | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Obra teatro solidaria                                       | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Encuentro ER (Canarias)                                     | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Colaboración con FEDER                                      | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Convenio Loterías y Apuestas del Estado-FEDER               | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Movimiento ' <i>Todos somos raros, todos somos únicos</i> ' | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| Campaña Farmacia-FEDER                                      | 1        | 0,15                    | 0,78                      |
| I Jornada Visibilidad (Guadalajara)                         | 1        | 0,15                    | 0,78                      |

Tabla 32. Actividades marzo.

### 3.3.7. Los objetivos de FEDER

Como indicábamos anteriormente, las actividades y los objetivos son los principales retos en los que participa activamente FEDER. Hemos señalado un total de 5 objetivos distintos en las noticias del mes de marzo, que a continuación, presentamos en la Tabla 33.

| Marzo 2014                         |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 111      | 16,65                   | 86,58                     |
| Recaudar fondos                    | 24       | 3,60                    | 18,72                     |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 20       | 3                       | 15,60                     |
| Investigación                      | 4        | 0,60                    | 3,12                      |
| Ayuda                              | 1        | 0,15                    | 0,78                      |

Tabla 33. Objetivos marzo.

En primer lugar, tenemos el objetivo ‘visibilidad-sensibilización social’ como el más numeroso, con 111 menciones, es decir, un 16,65% del total de las noticias de este mes. Como segundo objetivo, encontramos ‘recaudar fondos’ con 24 impactos. En tercer lugar, se presenta en 20 noticias el objetivo de las reivindicaciones socio-sanitarias.

### 3.4. Abril

#### 3.4.1. Cabeceras de prensa

En la Tabla 34 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el mes de abril. Tenemos hasta 18 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que durante abril han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 28 noticias de las 270 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 10,37%.

Los medios que mayor número de piezas informativas son los diarios sanitarios *El Global* y *Correo Farmacéutico* con 4 y 2 noticias, respectivamente. La cifra es muy baja si comparamos estos datos con los meses anteriores. Es a partir de abril donde se suavizan los impactos de noticia sobre ER o FEDER. Como indicábamos anteriormente, los tres primeros meses del año son los más numerosos en cuanto a noticias porque son en estos meses donde se organiza todo para el Día Mundial a finales de febrero.

| ABRIL 2014 |                        |             |                |                  |
|------------|------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº         | Cabeceras              | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1          | El Global              | 4           | 1,48           | 14,28            |
| 2          | Correo Farmacéutico    | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 3          | Diario de Mallorca     | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 4          | Diario Médico          | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 5          | Dinero y Salud         | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 6          | Gaceta Médica          | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 7          | La Verdad de Cartagena | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 8          | La Verdad de Murcia    | 2           | 0,74           | 7,14             |
| 9          | ABC                    | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 10         | ABC (Castilla y León)  | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 11         | Diario de Almería      | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 12         | Diario de Teruel       | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 13         | El Faro de Melilla     | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 14         | Excelente              | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 15         | La Nueva España        | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 16         | La Región              | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 17         | Las Provincias         | 1           | 0,37           | 3,57             |
| 18         | Ser Padres             | 1           | 0,37           | 3,57             |

Tabla 34. Cabeceras abril.

### 3.4.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

En la Tabla 35 se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias para el mes de abril.

| ABRIL 2014   |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 270               | 3              | 1,11 |
| Subtitular   | 270               | 3              | 1,11 |

Tabla 35. Titulares y subtítulos abril.

En cuanto a primer criterio, FEDER aparece en el titular en 3 piezas informativas y como subtitular en 3 noticias, lo que equivale a un 1,11% en ambos.

### 3.4.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Hemos identificado un total de 15 fotos en abril en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), lo que equivale a un 5,5% del total, aproximadamente.

Según la Tabla 36, hasta un total de 7 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, la directora de FEDER, Alba Ancochea, con 9 fotos, lo que supone un 60% del total de las imágenes. En segundo lugar, tenemos al presidente de FEDER, Juan Carrión, con 6 imágenes.

En este mes ha cambiado la tendencia de los actores que aparecían mencionados en las fotos. En los demás meses era Juan Carrión quién se mostraba más veces y ahora es la directora de FEDER.

| Abril 2014       |          |                         |                  |                                 |
|------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER    | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Alba Ancochea    | 9        | 3,33                    | 60,03            | 32,13                           |
| Juan Carrión     | 6        | 2,22                    | 40,02            | 21,42                           |
| Tomás Castillo   | 3        | 1,11                    | 20,01            | 10,71                           |
| Gema Esteban     | 2        | 0,74                    | 13,34            | 7,14                            |
| Iliana Capllonch | 1        | 0,37                    | 6,67             | 3,57                            |
| Claudia Delgado  | 1        | 0,37                    | 6,67             | 3,57                            |
| Fide Mirón       | 1        | 0,37                    | 6,67             | 3,57                            |

Tabla 36. Fotografías abril.

### 3.4.4. La referencia a la Federación como fuente de información

En abril, hemos señalado tan solo 2 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 0,74% de las 270 noticias que hemos identificado de FEDER, según la Tabla 37. Como observamos no es una cifra muy significativa.

Como indicábamos anteriormente, los valores a partir del mes de abril son muy bajos en relación con los datos obtenidos en enero, febrero o marzo.

| Abril 2014 |          |                         |                           |
|------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente     | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER      | 2        | 0,74                    | 7,14                      |

Tabla 37. Fuente de información abril.

Según vemos en la Tabla 38 aparece el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Los valores están muy equilibrados. Juan Carrión y Tomás Castillo con 3 declaraciones y Alba Ancochea M<sup>a</sup> Elena Escalante con 2 son los datos más representativos.

En abril el número de declaraciones de Juan Carrión ha descendido notablemente en comparación con los meses anteriores.

| Abril 2014                     |          |                         |                           |
|--------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración                    | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Juan Carrión                   | 3        | 1,11                    | 10,71                     |
| Tomás Castillo                 | 3        | 1,11                    | 10,71                     |
| Alba Ancochea                  | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| M <sup>a</sup> Elena Escalante | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Gema Esteban                   | 1        | 0,37                    | 3,57                      |

Tabla 38. Declaraciones abril.

#### 3.4.5. Las menciones a FEDER

Según se muestra en la Tabla 39, aparecen en abril hasta un total de 11 menciones a FEDER, ya sean éstos la propia federación, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Abril 2014                     |          |                         |                           |
|--------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención                        | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER                          | 28       | 10,36                   | 100                       |
| Juan Carrión                   | 9        | 3,33                    | 32,13                     |
| Alba Ancochea                  | 7        | 2,59                    | 24,99                     |
| Tomás Castillo                 | 3        | 1,11                    | 10,71                     |
| M <sup>a</sup> Elena Escalante | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Iliana Capllonch               | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Claudia Delgado                | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Gema Esteban                   | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Fundación FEDER                | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Fide Mirón                     | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Guillermo Vallejo              | 1        | 0,37                    | 3,57                      |

Tabla 39. Menciones abril.

La Federación Española de Enfermedades Raras aparece mencionada en las 28 noticias hablaban sobre FEDER, y en un 10,36% de las 270 piezas que componen el mes de abril. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 9 menciones y Alba Ancochea con 7.

No hemos identificado en el mes de abril ninguna forma alternativa que los periodistas hayan utilizado para referirse a FEDER.

#### 3.4.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de abril, el número de actividades es menor que en resto de meses (enero, febrero y marzo). Tenemos un total de 17. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según la Tabla 40.

Destaca, por ejemplo, con 4 impactos las reuniones varias que los miembros de FEDER tuvieron durante este mes. Un acto de colaboración y la presentación del libro de Tomás Castillo ocupan el segundo y el tercer lugar, con un total de 3 menciones.

| Abril 2014   |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Reuniones varias                                   | 4        | 1,48                    | 14,28                     |
| Acto de colaboración                               | 3        | 1,11                    | 10,71                     |
| Presentación del libro de Tomás Castillo           | 3        | 1,11                    | 10,71                     |
| Acuerdo colaboración Celgene-FEDER                 | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Reunión Asamblea Madrid                            | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Jornada retina Murcia                              | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Campaña solidaria UMU-FEDER                        | 2        | 0,74                    | 7,14                      |
| Campaña Pacientes Únicos                           | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Caso familiar                                      | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Campaña FEDER                                      | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Estudio de investigación                           | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Movimiento "Todos somos raros, todos somos únicos" | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Campaña educación                                  | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Jornadas Síndrome de Wolfram                       | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Asamblea Cerami                                    | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Día SWH  | 1        | 0,37                    | 3,57                      |
| Día Fibrosis Quística                              | 1        | 0,37                    | 3,57                      |

Tabla 40. Actividades abril.

### 3.4.7. Los objetivos de FEDER

Durante el mes de abril, hemos identificado hasta un total de 5 objetivos diferentes. Al contrario que el resto de meses, en segundo lugar no aparece la recaudación de fondos para financiar proyectos o tratamientos. En abril, como vemos en la Tabla 41, aparecen las reivindicaciones socio-sanitarias en 6 noticias. En primer lugar, como viene siendo habitual, la visibilidad y sensibilización social, con 20 impactos distintos. En el cuarto lugar encontramos la investigación y la recaudación de fondos con 4 noticias cada objetivo.

| Abril 2014                         |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 20       | 7,40                    | 71,40                     |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 6        | 2,22                    | 21,42                     |
| Investigación                      | 4        | 1,48                    | 14,28                     |
| Recaudar fondos                    | 4        | 1,48                    | 14,28                     |
| Ayuda                              | 1        | 0,37                    | 3,57                      |

Tabla 41. Objetivos abril.

### 3.5. Mayo

#### 3.5.1. Cabeceras de prensa

En la Tabla 42 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el mes de mayo. Tenemos hasta 32 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 43 noticias de las 430 que componen el total de piezas para este mes que mencionan FEDER, lo que supone un 10%.

*Diario de Almería* y *El Faro de Melilla* son los diarios que más noticias han publicado sobre FEDER durante mayo, con 3 impactos cada uno. Durante este mes se empezó a organizar la carrera solidaria en la ciudad de Almería prevista para junio. A mediados de mes se presentó la actividad.

| Mayo 2014 |                    |             |                |                  |
|-----------|--------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº        | Cabeceras          | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1         | Diario de Almería  | 3           | 0,69           | 6,96             |
| 2         | El Faro de Melilla | 3           | 0,69           | 6,96             |
| 3         | ABC                | 2           | 0,46           | 4,64             |

|    |                                   |   |      |      |
|----|-----------------------------------|---|------|------|
| 4  | Canarias 7                        | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 5  | Diario de Mallorca                | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 6  | El Correo Español (Álava)         | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 7  | El Diario Montañés                | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 8  | La Opinión de Murcia              | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 9  | La Verdad de Cartagena            | 2 | 0,46 | 4,64 |
| 10 | Correo Farmacéutico               | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 11 | Diario de Avisos                  | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 12 | Diario de Teruel                  | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 13 | Diario Médico                     | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 14 | Diario Noticias de Álava          | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 15 | Dinero y Salud                    | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 16 | El Correo Gallego                 | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 17 | El Faro de Ceuta                  | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 18 | El Mundo                          | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 19 | El Mundo (Cataluña)               | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 20 | El País                           | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 21 | El Periódico de Aragón            | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 22 | La Opinión de Cartagena           | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 23 | La Opinión de Tenerife            | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 24 | La Provincia-Diario de Las Palmas | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 25 | La Razón                          | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 26 | La Verdad de Murcia               | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 27 | La Voz de Almería                 | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 28 | Motor Clásico                     | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 29 | Noticias Médicas                  | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 30 | Supertele                         | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 31 | Teleprograma                      | 1 | 0,23 | 2,32 |
| 32 | Última Hora                       | 1 | 0,23 | 2,32 |

Tabla 42. Cabeceras mayo.

### 3.5.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

En la Tabla 43 se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias durante el mes de mayo.

| MAYO 2014    |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 430               | -              | -    |
| Subtitular   | 430               | 5              | 1,16 |

Tabla 43. Titulares y subtítulos mayo.



En cuanto a primer criterio, FEDER no aparece en el titular en ninguna pieza informativa y como subtítular en 5 noticias, lo que equivale a un 1% aproximadamente.

### 3.5.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Para el mes de mayo hemos identificado un total de 18 fotos en las que aparece representado algún miembro, lo que equivale a un 4% del total, aproximadamente.

| Mayo 2014                  |          |                         |                  |                                 |
|----------------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER              | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión               | 10       | 2,30                    | 55,5             | 23,20                           |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 2        | 0,46                    | 11,1             | 4,64                            |
| Iliana Capllonch           | 2        | 0,46                    | 11,1             | 4,64                            |
| Antonio M. Bañón           | 1        | 0,23                    | 5,55             | 2,32                            |
| Tomás Castillo             | 1        | 0,23                    | 5,55             | 2,32                            |
| Jordi Cruz                 | 1        | 0,23                    | 5,55             | 2,32                            |
| Justo Herranz              | 1        | 0,23                    | 5,55             | 2,32                            |

Tabla 44. Fotografías mayo.

Según vemos en la Tabla 44, hasta un total de 7 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, con 10 fotos, es decir, más del 50% de las fotos. Son relevantes, igualmente, aunque a una distancia considerable, las imágenes de la delegada de FEDER en el País Vasco, Juana M<sup>a</sup> Sáenz e Iliana Capllonch con 2 fotos.

Si en el mes de abril la primera posición la ocupaba Alba Ancochea en mayo ni siquiera aparece representada en ninguna noticia ni una sola vez.

### 3.5.4. La referencia a la Federación como fuente de información

Durante el mes de mayo, FEDER ha aparecido como fuente de información en un total de 35 menciones, lo que supone un 1,15% de las 430 noticias que forman parte de la muestra para este mes, según la Tabla 45.

| Mayo 2014 |          |                         |                           |
|-----------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente    | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER     | 5        | 1,15                    | 11,6                      |

Tabla 45. Fuente de información mayo.

En la Tabla 46 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 6 intervenciones, frente a las 2 de Alba Ancochea y Juana M<sup>a</sup> Sáenz.

| Mayo 2014                  |          |                         |                           |
|----------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración                | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Juan Carrión               | 6        | 1,38                    | 13,92                     |
| Alba Ancochea              | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Antonio M. Bañón           | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Jordi Cruz                 | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Iliana Capllonch           | 1        | 0,23                    | 2,32                      |

Tabla 46. Declaraciones mayo.

### 3.5.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 47, aparecen hasta un total de 10 menciones a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Mayo 2014  |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER  | 37       | 8,51                    | 85,84                     |
| Juan Carrión   | 9        | 2,07                    | 20,88                     |
| Alba Ancochea  | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Antonio M. Bañón   | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| OBSER  | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Otras menciones:<br>-Asociación Española de Enfermedades Raras | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz                                     | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Iliana Capllonch   | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Claudia Delgado  | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Gema Esteban   | 1        | 0,23                    | 2,32                      |

Tabla 47. Menciones mayo.

Con 37 noticias de las 430, FEDER es la que obtiene mayor número de menciones, lo que supone un 8,51%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 9 menciones y, finalmente, Alba Ancochea y Antonio M. Bañón con 2 ocupan la tercera y cuarta posición, respectivamente.

Aparece otra manera de mencionar a FEDER. En este caso, se presenta como Asociación Española de Enfermedades Raras en dos noticias.

### 3.5.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de mayo tenemos un total de 22 actividades diferentes. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según podemos comprobar en la Tabla 48.

Hemos contabilizado 5 impactos para la carrera solidaria que tendrá lugar en junio y que se presentó a mediados de mes en Almería. En segundo lugar, con 3 menciones tenemos la campaña educativa que llevó a cabo FEDER en un colegio de Madrid y que contó con la presencia de Doña Letizia y del Presidente de esa comunidad.

| Mayo 2014                           |          |                         |                           |
|-------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Carrera solidaria                   | 5        | 1,15                    | 11,60                     |
| Campaña educativa                   | 3        | 0,69                    | 6,96                      |
| Acto deportivo                      | 3        | 0,69                    | 6,96                      |
| Encuentro ER en Canarias            | 3        | 0,69                    | 6,96                      |
| Jornadas                            | 3        | 0,69                    | 6,96                      |
| Jornadas gastronómicas              | 3        | 0,69                    | 6,96                      |
| Telemaratón                         | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Acto Asociación Cuenta con Nosotros | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Registro ER nacional                | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Reivindicación                      | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Entrega de monitores de ordenadores | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Apoyo a FEDER                       | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Balance del Año Español de ER       | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Acto Senado                         | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Convenio UMU-EDITUM-FEDER           | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Aniversario Asebio                  | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Jornadas MPS                        | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Curso ER                            | 1        | 0,23                    | 2,32                      |
| Feria Exhibición Tren               | 1        | 0,23                    | 2,32                      |

Tabla 48. Actividades mayo.

### 3.5.7. Los objetivos de FEDER

Según vemos en la tabla 49, hemos identificado hasta un total de 5 objetivos distintos durante el mes de mayo.

Como viene siendo habitual, la visibilidad y la sensibilización social de este tipo de patología son los principales objetivos. En mayo aparece hasta en 31 piezas distintas, lo que supone un 7,13%. Un dato muy bajo si lo comparamos con el resto de meses. En segundo lugar, encontramos con 15 menciones el objetivo de recaudar fondos. Seguidamente, las reivindicaciones socio-sanitarias aparecen representadas en 6 noticias.

| Mayo 2014                          |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 31       | 7,13                    | 71,92                     |
| Recaudar fondos                    | 15       | 3,45                    | 34,80                     |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 6        | 1,38                    | 13,92                     |
| Ayudas FEDER                       | 2        | 0,46                    | 4,64                      |
| Investigación                      | 1        | 0,23                    | 2,32                      |

Tabla 49. Objetivos mayo.

## 3.6. Junio

### 3.6.1. Cabeceras de prensa

A continuación, en la Tabla 50 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante el mes de junio. Tenemos hasta 29 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 40 noticias de las 347 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 11,52%.

El diario especializado *Correo Farmacéutico* ha sido el medio que más noticias ha publicado sobre FEDER, con un total de 5 piezas informativas. Seguidamente, con 2 menciones tenemos los diarios locales *Diario de Almería* e *Ideal de Almería*. Ambos periódicos informaron sobre la carrera solidaria que tuvo lugar el 8 de junio en Almería.

| Junio 2014 |                                |             |                |                  |
|------------|--------------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº         | Cabeceras                      | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1          | Correo Farmacéutico            | 5           | 1,45           | 12,5             |
| 2          | Diario de Almería              | 2           | 0,58           | 5                |
| 3          | El Correo Español (Bizkaia)    | 2           | 0,58           | 5                |
| 4          | El Global                      | 2           | 0,58           | 5                |
| 5          | Gaceta Médica                  | 2           | 0,58           | 5                |
| 6          | Ideal de Almería               | 2           | 0,58           | 5                |
| 7          | La Nueva España                | 2           | 0,58           | 5                |
| 8          | La Verdad de Cartagena         | 2           | 0,58           | 5                |
| 9          | ABC                            | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 10         | Anuncios                       | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 11         | Diario de Navarra              | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 12         | Diario de Sevilla              | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 13         | Diario de Teruel               | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 14         | El Correo de Andalucía         | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 15         | El Correo Español (Álava)      | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 16         | El Faro de Melilla             | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 17         | El Ideal Gallego               | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 18         | El Mundo                       | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 19         | El Periódico de Extremadura    | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 20         | El Semanario de Diario Médico  | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 21         | Faro de Vigo                   | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 22         | La Opinión de A Coruña         | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 23         | La Opinión de Murcia           | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 24         | La Opinión de Tenerife         | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 25         | La Opinión-El Correo de Zamora | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 26         | La Razón                       | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 27         | La Vanguardia                  | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 28         | La Verdad de Murcia            | 1           | 0,29           | 2,5              |
| 29         | Súper Deporte                  | 1           | 0,29           | 2,5              |

Tabla 50. Cabeceras junio.

### 3.6.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Según la Tabla 51, presentamos los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias durante junio.

| JUNIO 2014   |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 347               | -              | -    |
| Subtitular   | 347               | 5              | 1,45 |

Tabla 51. Titulares y subtítulos junio.

En cuanto a primer criterio, FEDER no aparece en el titular y como subtitular viene representado en 5 noticias, lo que equivale a un 1,45%.

### 3.6.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Se han presentado hasta un total de 10 fotos en las que aparece algún miembro, lo que equivale a un 3% del total, aproximadamente.

| Junio 2014                 |          |                         |                  |                                 |
|----------------------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER              | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Antonio M. Bañón           | 3        | 0,87                    | 30               | 7,5                             |
| Juan Carrión               | 3        | 0,87                    | 30               | 7,5                             |
| Gema Esteban               | 1        | 0,29                    | 10               | 2,5                             |
| Rosario Fernández          | 1        | 0,29                    | 10               | 2,5                             |
| Justo Herranz              | 1        | 0,29                    | 10               | 2,5                             |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 1        | 0,29                    | 10               | 2,5                             |

Tabla 52. Fotografías junio.

Según vemos en la Tabla 52, hasta un total de 6 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destacan, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, y el director del Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER), Antonio M. Bañón. Hemos encontrado un total de 3 fotos, es decir, casi el 7,5% de las fotos en las que aparece algún miembro de FEDER de esas 10.

La aparición de Antonio M. Bañón se debe, principalmente, a su implicación en la organización de la I Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes en Almería. Los diarios locales almerienses, como hemos indicado anteriormente, se hicieron eco de esta noticia.

### 3.6.4. La referencia a la Federación como fuente de información

Durante el mes de junio encontramos hasta en 8 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 2,32% de las 347 noticias, según la Tabla 53.

| Junio 2014 |          |                         |                           |
|------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente     | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER      | 8        | 2,32                    | 20                        |

Tabla 53. Fuente de información junio.

En la Tabla 54 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. En este mes no tenemos ni una sola declaración de Juan Carrión ni de Alba Ancochea, presidente y directora de FEDER, respectivamente. Hasta 5 miembros diferentes de FEDER han realizado alguna declaración. En primer lugar, se sitúa el miembro de la Junta Directiva y presidente de la Asociación Española de Mucopolisacaridosis (MPS), Jordi Cruz, que realizó 2 declaraciones en los medios, durante la celebración de unas jornadas sobre MPS.

Aparecen, asimismo, con una declaración las delegadas de FEDER en Andalucía, Gema Esteban, y la delegada del País Vasco, Juana M<sup>a</sup> Sáenz.

| Junio 2014                 |          |                         |                           |
|----------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración                | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Jordi Cruz                 | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Gema Esteban               | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Rosario Fernández          | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Justo Herranz              | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz | 1        | 0,29                    | 2,5                       |

Tabla 54. Declaraciones junio.

### 3.6.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 55, aparecen hasta un total de 10 menciones distintas a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

En primer lugar, la Federación Española de Enfermedades Raras aparece en 40 noticias de las 347, lo que supone un 11,60%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 3 menciones.

Aparecen varias formas de mencionar a FEDER durante este mes de junio: Asociación de Enfermedades Raras, Federación Nacional de Enfermedades Raras y Federación de Enfermedades Raras. Como podemos comprobar los periodistas utilizan indistintamente Asociación o Federación.

| Junio 2014   |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER  | 40       | 11,60                   | 100                       |
| Juan Carrión   | 3        | 0,87                    | 7,5                       |
| Jordi Cruz   | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Rosario Fernández  | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Justo Herranz  | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Juana M <sup>a</sup> Sáenz                                     | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Gema Esteban   | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Otras menciones:<br>-Asociación de Enfermedades Raras          | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Otras menciones:<br>-Federación Nacional de Enfermedades Raras | 1        | 0,29                    | 2,5                       |
| Otras menciones:<br>-Federación de Enfermedades Raras          | 1        | 0,29                    | 2,5                       |

Tabla 55. Menciones junio.

### 3.6.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de junio tenemos un total de 13 actividades diferentes. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según aparece en la Tabla 56.

Destaca, por ejemplo, con 5 impactos que hemos contabilizado sobre la carrera solidaria en Almería. En segundo lugar, con 4 menciones tenemos la campaña de apoyo de la farmacéutica Shire a FEDER.

| Junio 2014        |          |                         |                           |
|-------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad         | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Carrera solidaria | 5        | 1,45                    | 12,5                      |
| Apoyo de Shire    | 4        | 1,16                    | 10                        |



|   |   |      |     |
|---|---|------|-----|
| Foro InnovaER                           | 3 | 0,87 | 7,5 |
| Reunión Felipe VI-FEDER                 | 2 | 0,58 | 5   |
| Jornadas ER                             | 2 | 0,58 | 5   |
| Proyecto FIND                           | 2 | 0,58 | 5   |
| Donación ordenadores                    | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Desfile de moda solidario               | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Compromiso UCAM-FEDER                   | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Feria del automóvil                     | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Jornadas presentación de una página web | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Compromiso Ablitas                      | 1 | 0,29 | 2,5 |
| Concurso publicidad                     | 1 | 0,29 | 2,5 |

Tabla 56. Actividades junio.

### 3.6.7. Los objetivos de FEDER

Como indicábamos anteriormente, las actividades y los objetivos son los principales retos en los que participa activamente FEDER. Hemos identificado 5 objetivos distintos en las noticias de junio que, a continuación, presentamos en la Tabla 57.

La visibilidad y la sensibilización social son los dos objetivos principales de las noticias de junio, donde aparece en un total de 33 piezas informativas, lo que supone más del 9,50%. El segundo lugar lo comparten con igual número la recaudación de fondos y la investigación con 7 noticias.

| Junio 2014                         |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 33       | 9,57                    | 82,50                     |
| Recaudar fondos                    | 7        | 2,03                    | 17,5                      |
| Investigación                      | 7        | 2,03                    | 17,5                      |
| Ayuda social                       | 2        | 0,58                    | 5                         |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 1        | 0,29                    | 2,5                       |

Tabla 57. Objetivos junio.

## 3.7. Julio

### 3.7.1. Cabeceras de prensa

El diario deportivo valenciano *Súper Deporte* ha sido el periódico que más noticias ha publicado sobre FEDER en julio, un total de 3 piezas. Este medio se hizo eco de la presentación del camino solidario que el brigadista Víctor Cerdá llevará a cabo por la Comunidad Valenciana. El segundo lugar lo comparten *Correo Farmacéutico* y *Levante*. Este segundo diario al igual que *Súper Deporte* mencionó la celebración del camino solidario por las enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana.

En la Tabla 58 mostramos aquellas cabeceras de prensa nacionales, regionales y locales, que se han hecho eco de FEDER o de algún miembro de la federación durante julio. Aparecen hasta 30 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 34 noticias de las 259 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 13,12%.

| Julio 2014 |                               |             |                |                  |
|------------|-------------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº         | Cabeceras                     | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1          | Súper Deporte                 | 3           | 1,14           | 8,82             |
| 2          | Correo Farmacéutico           | 2           | 0,76           | 5,88             |
| 3          | Levante                       | 2           | 0,76           | 5,88             |
| 4          | ABC                           | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 5          | ABC (Castilla y León)         | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 6          | ABC (Cataluña)                | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 7          | ABC (Comunidad Valenciana)    | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 8          | ABC (Sevilla)                 | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 9          | ABC (Toledo)                  | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 10         | Diario de Almería             | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 11         | Diario de Cádiz               | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 12         | Diario de Jerez               | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 13         | Diario de Sevilla             | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 14         | Diario de Teruel              | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 15         | El Adelantado de Segovia      | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 16         | El Día de Córdoba             | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 17         | El Global                     | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 18         | El País (Cataluña)            | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 19         | El Periódico de la Publicidad | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 20         | El Publicista                 | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 21         | Europa Sur                    | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 22         | Farmaventas                   | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 23         | Granada Hoy                   | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 24         | Hoy de Extremadura            | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 25         | Huelva Información            | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 26         | IPMark                        | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 27         | La Opinión de Murcia          | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 28         | Las Provincias                | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 29         | Málaga Hoy                    | 1           | 0,38           | 2,94             |
| 30         | PM FARMA                      | 1           | 0,38           | 2,94             |

Tabla 58. Cabeceras julio.

### 3.7.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtulares de las noticias

En la Tabla 59 se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtulares de las noticias de julio.

| Julio 2014   |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 259               | 1              | 0,38 |
| Subtitular   | 259               | -              | -    |

Tabla 59. Titular y subtitular julio.

En cuanto a primer criterio, FEDER aparece solamente en una pieza en el titular y no viene recogido en ningún subtitular.

### 3.7.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Hemos identificado un total de 4 fotos en las que aparece representado algún miembro de la federación. Según vemos en la Tabla 60, hasta un total de 3 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Destacan, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, y la delegada de FEDER en la Comunidad Valenciana, Almudena Amaya, con 3 fotos cada uno, los actores que más veces aparecen en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas de este mes. La presencia de Almudena Amaya se debe, principalmente, por su participación junto a Juan Carrión en la presentación del camino solidario por las enfermedades raras.

| Julio 2014     |          |                         |                  |                                 |
|----------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión   | 3        | 1,14                    | 75               | 8,82                            |
| Almudena Amaya | 3        | 1,14                    | 75               | 8,82                            |
| Alba Ancochea  | 1        | 0,38                    | 25               | 2,94                            |

Tabla 60. Fotografías julio.

### 3.7.4. La referencia a la Federación como fuente de información

En total tenemos solamente una mención de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, según la Tabla 61.

| Julio 2014 |          |                         |                           |
|------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente     | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER      | 1        | 0,38                    | 2,94                      |

Tabla 61. Fuente de información julio.

En cuanto a las declaraciones, solamente tenemos recogida la realizada por Fernando Torquemada, el asesor jurídico de FEDER. Durante los meses de verano, el número de actividades es mucho menor.

| Julio 2014          |          |                         |                           |
|---------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración         | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Fernando Torquemada | 1        | 0,38                    | 2,94                      |

Tabla 62. Declaraciones julio.

### 3.7.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 63, aparecen hasta un total de 6 menciones a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

Hasta en un total de 34 menciones aparece representado FEDER en las piezas periodísticas de julio. Con una única mención tenemos a la delegada de la federación en la Comunidad Valenciana, Almudena Amaya, la directora de FEDER, Alba Ancochea, el presidente, Juan Carrión, o el asesor jurídico, Fernando Torquemada. También, aparece con una única mención la Fundación de las Enfermedades Raras.

| Julio 2014                          |          |                         |                           |
|-------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención                             | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER                               | 34       | 12,92                   | 100                       |
| Almudena Amaya                      | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Alba Ancochea                       | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Juan Carrión                        | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Fundación de las Enfermedades Raras | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Fernando Torquemada                 | 1        | 0,38                    | 2,94                      |

Tabla 63. Menciones julio.

### 3.7.6. Las actividades de participación de FEDER

Durante el mes de julio tenemos un total de 7 actividades diferentes. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según aparece en la Tabla 64.

Destaca, por ejemplo, con 17 impactos el encuentro entre Doña Letizia y los familiares y afectados de la Asociación DEBRA, sobre epidermólisis bullosa, comúnmente conocida como piel de mariposa. Esta asociación forma parte de FEDER. En segundo lugar, destaca con 6 menciones el camino solidario que el brigadista Víctor Cerdá realizará para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana.

| Julio 2014                            |          |                         |                           |
|---------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad                             | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Reunión Doña Letizia-Asociación DEBRA | 17       | 6,46                    | 49,98                     |
| Camino solidario                      | 6        | 2,28                    | 17,64                     |
| Premio                                | 2        | 0,76                    | 5,88                      |
| Carrera solidaria                     | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Torneo golf                           | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Libro solidario                       | 1        | 0,38                    | 2,94                      |

Tabla 64. Actividades julio.

### 3.7.7. Los objetivos de FEDER

Hemos identificado hasta un total de 4 objetivos distintos en las noticias de julio que, a continuación, presentamos en la Tabla 65.

| Julio 2014                         |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 28       | 10,64                   | 82,32                     |
| Recaudar fondos                    | 8        | 3,04                    | 23,52                     |
| Ayuda social                       | 1        | 0,38                    | 2,94                      |
| Investigación                      | 1        | 0,38                    | 2,94                      |

Tabla 65. Objetivos julio.

La visibilidad y la sensibilización social son los dos objetivos principales de las noticias de julio, donde aparece en un total de 28 piezas informativas, lo que supone más del 10%. Como segundo objetivo encontramos 'recaudar fondos' en 8 noticias. Finalmente, ayuda social e investigación aparecen solamente en una pieza informativa.

### 3.8. Agosto

#### 3.8.1. Cabeceras de prensa

En la Tabla 66 se recogen las 15 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 18 noticias de las 230 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 7,82%. Este ha sido el mes con la cifra más baja.

Los diarios locales *Diario de Burgos*, *Diario de Noticias* y *Las Provincias* son los periódicos que más noticias han publicado en el mes de agosto. Hemos contabilizado 2 piezas informativas cada una de estas cabeceras.

| Agosto 2014 |                                |             |                |                  |
|-------------|--------------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº          | Cabeceras                      | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1           | Diario de Burgos               | 2           | 1,74           | 11,1             |
| 2           | Diario de Noticias             | 2           | 1,74           | 11,1             |
| 3           | Las Provincias                 | 2           | 1,74           | 11,1             |
| 4           | Diario de Ávila                | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 5           | Diario de Cádiz                | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 6           | Diario de Navarra              | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 7           | Diario de Sevilla              | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 8           | El Adelantado de Segovia       | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 9           | El Correo de Andalucía         | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 10          | El Correo Español (Álava)      | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 11          | El Correo Español (Bizkaia)    | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 12          | El Diario Vasco                | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 13          | La Opinión-El Correo de Zamora | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 14          | Sport                          | 1           | 0,87           | 5,55             |
| 15          | Súper Deporte                  | 1           | 0,87           | 5,55             |

Tabla 66. Cabeceras agosto.

#### 3.8.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

En la Tabla 67 se muestran los datos de la presencia de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias.

| Agosto 2014  |                   |                |      |
|--------------|-------------------|----------------|------|
| Localización | Nº noticias total | Menciona FEDER | %    |
| Titular      | 230               | 2              | 0,87 |

|            |     |   |   |
|------------|-----|---|---|
| Subtitular | 230 | - | - |
|------------|-----|---|---|

Tabla 67. Titular y subtitular agosto.

En cuanto a primer criterio, FEDER aparece en el titular en 2 piezas informativas y como subtitular en ninguna noticia.

### 3.8.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Durante el mes de agosto solo hemos identificado una foto en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Se trata de Justo Herranz que participó en el Curso de Verano sobre enfermedades raras de Navarra.

| Agosto 2014   |          |                         |                  |                                 |
|---------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Justo Herranz | 1        | 0,87                    | 100              | 5,55                            |

Tabla 68. Fotografías agosto.

### 3.8.4. La referencia a la Federación como fuente de información

En total tenemos 2 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, según la Tabla 69.

| Agosto 2014 |          |                         |                           |
|-------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente      | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER       | 2        | 1,74                    | 11,1                      |

Tabla 69. Fuente de información agosto.

Justo Herranz es el único miembro de FEDER que ha realizado una declaración a algún medio durante agosto. Al igual que ocurría en el apartado de las fotografías, Herranz ha participado en el Curso de Verano de las Enfermedades Raras de Navarra.

| Agosto 2014   |          |                         |                           |
|---------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Declaración   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Justo Herranz | 1        | 0,87                    | 5,55                      |

Tabla 70. Declaraciones agosto.

### 3.8.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 71, aparecen hasta un total de 5 menciones a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

La federación aparece en 18 noticias de las 230, lo que supone un 15,66%. El segundo lugar lo ocupa Justo Herranz con 2 menciones y le sigue Juan Carrión con una única mención. Aparecen dos formas diferentes que los periodistas han utilizado para referirse a FEDER. Lo hemos encontrado como Asociación Española de Enfermedades Raras y Asociación que lucha contra las enfermedades raras. El valor metafórico de lucha está muy presente en este tipo de noticias sobre las patologías minoritarias.

| Agosto 2014   |          |                         |                           |
|---|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER   | 18       | 15,66                   | 100                       |
| Justo Herranz   | 2        | 1,74                    | 11,1                      |
| Juan Carrión  | 1        | 0,87                    | 5,55                      |
| Otras menciones:<br>-Asociación Española de Enfermedades Raras          | 1        | 0,87                    | 5,55                      |
| Otras menciones:<br>-Asociación que lucha contra las enfermedades raras | 1        | 0,87                    | 5,55                      |

Tabla 71. Menciones agosto.

### 3.8.6. Las actividades de participación de FEDER

Hasta un total de 8 actividades diferentes hemos señalado de la muestra de noticias de agosto. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según aparece en la Tabla 72.

Destacan, por ejemplo, la carrera solidaria, la puesta en marcha de un registro sobre enfermedades poco frecuentes, un curso de ER en Navarra o el cupón que la ONCE dedicó a la labor de FEDER con 3 menciones cada una.

| Agosto 2014 |          |                     |                     |
|-------------|----------|---------------------|---------------------|
| Actividad   | Cantidad | % nº total noticias | % nº total noticias |



|  |   | mes  | FEDER |
|--|---|------|-------|
| Carrera solidaria                            | 3 | 2,61 | 16,65 |
| Registro ER                                  | 3 | 2,61 | 16,65 |
| Curso ER                                     | 3 | 2,61 | 16,65 |
| Cupón ONCE                                   | 3 | 2,61 | 16,65 |
| Camino solidario                             | 1 | 0,87 | 5,55  |
| Triatlón solidario                           | 1 | 0,87 | 5,55  |
| Gesto solidario de Andrés Iniesta            | 1 | 0,87 | 5,55  |
| Campaña solidaria Hotel Silken Sevilla-FEDER | 1 | 0,87 | 5,55  |

Tabla 72. Actividades agosto.

### 3.8.7. Los objetivos de FEDER

Como indicábamos anteriormente, las actividades y los objetivos son los principales retos en los que participa activamente FEDER. Hemos contabilizado hasta un total de 4 objetivos distintos en las noticias del mes de agosto, que a continuación, presentamos en la Tabla 73.

| Agosto 2014                        |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 13       | 11,31                   | 72,15                     |
| Investigación                      | 3        | 2,61                    | 16,65                     |
| Recaudar fondos                    | 2        | 1,74                    | 11,1                      |
| Ayuda social                       | 2        | 1,74                    | 11,1                      |

Tabla 73. Objetivos agosto.

La visibilidad y la sensibilización social siguen siendo los principales objetivos, siendo los más numerosos, presentes en 13 noticias, es decir, un 22,80% del número total de noticias del mes. En segundo lugar, la investigación en patologías poco frecuentes está representada en 3 piezas informativas. Finalmente, recaudar fondos y ayuda social aparecen en sola una noticia.

## 3.9. Septiembre

### 3.9.1. Cabeceras de prensa

Hemos identificado 21 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias, según la Tabla 74. Aparecen 36 noticias de las 285 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 12,63%.

*La Opinión de Murcia*, con 6 publicaciones, es el medio que más noticias ha recogido en septiembre sobre varias campañas para recaudar fondos y visibilizar las enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia. Tres cabeceras distintas de la

Comunidad Valenciana, es decir, *ABC (Comunidad Valenciana), El Mundo de Valencia, Las Provincias y Levante*, informaron sobre el camino solidario por las patologías minoritarias.

| Septiembre 2014 |                                |             |                |                  |
|-----------------|--------------------------------|-------------|----------------|------------------|
| Nº              | Cabeceras                      | Nº noticias | % noticias mes | % noticias FEDER |
| 1               | La Opinión de Murcia           | 6           | 2,10           | 16,62            |
| 2               | La Opinión-El Correo de Zamora | 4           | 1,40           | 11,08            |
| 3               | Gaceta Médica                  | 3           | 1,05           | 8,31             |
| 4               | Heraldo de Aragón              | 3           | 1,05           | 8,31             |
| 5               | ABC (Comunidad Valenciana)     | 2           | 0,70           | 5,54             |
| 6               | Diario Médico                  | 2           | 0,70           | 5,54             |
| 7               | La Razón                       | 2           | 0,70           | 5,54             |
| 8               | Canarias 7                     | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 9               | Diari de Terrassa              | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 10              | Diario de Sevilla              | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 11              | El Global                      | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 12              | El Mundo de Valencia           | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 13              | El Periódico de Aragón         | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 14              | Gadget                         | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 15              | Hoy de Extremadura             | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 16              | La Tribuna de Albacete         | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 17              | Las Provincias                 | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 18              | Levante                        | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 19              | Nexotur                        | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 20              | Súper Deporte                  | 1           | 0,35           | 2,77             |
| 21              | Viva Cádiz                     | 1           | 0,35           | 2,77             |

Tabla 74. Cabeceras septiembre.

### 3.9.2. La aparición de FEDER en los titulares o subtítulos de las noticias

Otro aspecto muy relevante de nuestro estudio ha sido la identificación del número de veces que aparece FEDER mencionado en el titular o el subtítulo de las piezas informativas.

En la Tabla 75, FEDER aparece representado durante este mes solamente en un subtítulo.

| SEPTIEMBRE 2014 |                   |                |   |
|-----------------|-------------------|----------------|---|
| Localización    | Nº noticias total | Menciona FEDER | % |

|            |     |   |      |
|------------|-----|---|------|
| Titular    | 285 | - | -    |
| Subtitular | 285 | 1 | 0,35 |

Tabla 75. Titular y subtitular septiembre.

### 3.9.3. Las fotografías que acompañan a las noticias

Hemos señalado 8 fotos en las que aparece representado algún miembro de FEDER. Juan Carrión aparece en las 8 fotos en las que se informa sobre el camino solidario. En este mismo sentido, vemos a Fide Mirón en una única foto por su participación en esta misma actividad solidaria.

| Septiembre 2014 |          |                         |                  |                                 |
|-----------------|----------|-------------------------|------------------|---------------------------------|
| Miembro FEDER   | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total fotos | % nº total fotos noticias FEDER |
| Juan Carrión    | 8        | 2,8                     | 100              | 22,2                            |
| Fide Mirón      | 1        | 0,35                    | 12,5             | 2,77                            |

Tabla 76. Fotografías septiembre.

### 3.9.4. La referencia a la Federación como fuente de información

FEDER solo viene en una noticia como fuente de información en las piezas informativas de septiembre, según la Tabla 77.

| Septiembre 2014 |          |                         |                           |
|-----------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Fuente          | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER           | 1        | 0,35                    | 2,77                      |

Tabla 77. Fuente de información septiembre.

En la Tabla 78 podemos observar el número de veces en las que algún miembro de FEDER ha realizado una declaración en las piezas informativas. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 10 intervenciones, manifestando su satisfacción por la puesta en marcha del camino solidario realizado por el brigadista del Imelsa Víctor Cerdá para dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes. Por otro lado, tenemos dos declaraciones del delegado de FEDER en Aragón, Francisco Gil, donde informa sobre la celebración de un encuentro de ER en su comunidad con el objetivo de unir fuerzas para hacer frente a los problemas que conlleva padecer una patología poco frecuente.

| Septiembre 2014 |          |            |            |
|-----------------|----------|------------|------------|
| Declaración     | Cantidad | % nº total | % nº total |

|               |    | noticias mes | noticias FEDER |
|---------------|----|--------------|----------------|
| Juan Carrión  | 10 | 3,50         | 27,70          |
| Francisco Gil | 2  | 0,70         | 5,54           |

Tabla 78. Declaraciones septiembre

### 3.9.5. Las menciones a FEDER

Otro criterio importante de este informe es el que hacía referencia a las menciones que FEDER había recibido durante el período analizado. Según se muestra en la Tabla 79, aparecen hasta un total de 6 menciones a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER.

| Septiembre 2014  |          |                         |                           |
|--|----------|-------------------------|---------------------------|
| Mención  | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| FEDER  | 35       | 12,25                   | 96,95                     |
| Juan Carrión   | 12       | 4,20                    | 32,24                     |
| Fundación FEDER  | 2        | 0,70                    | 5,54                      |
| Francisco Gil  | 2        | 0,70                    | 5,54                      |
| Moisés Abascal   | 1        | 0,35                    | 2,77                      |
| Otras menciones:<br>-Asociación Española de Enfermedades Raras | 1        | 0,35                    | 2,77                      |

Tabla 79. Menciones septiembre.

FEDER, con 35 noticias de las 285 piezas, es la que aparece más veces mencionada, lo que supone un 12,25%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 12 menciones.

Hemos encontrado en la muestra de noticias de septiembre una forma alternativa para FEDER: Asociación Española de Enfermedades Raras.

### 3.9.6. Las actividades de participación de FEDER

Un total de 11 actividades diferentes en las que ha participado FEDER se han llevado a cabo en septiembre. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes, según aparece en la Tabla 80.

El camino solidario es la actividad más mencionada en las piezas de septiembre con 6 impactos, seguido del protocolo de recortes que FEDER ha denunciado, con 4 menciones. El resto de actividades están relacionadas con iniciativas solidarias con la intención de recaudar fondos.

| Septiembre 2014       |          |                         |                           |
|-----------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Actividad             | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Camino solidario      | 6        | 2,10                    | 16,62                     |
| Protocolo de recortes | 4        | 1,40                    | 11,08                     |
| Carrera solidaria     | 3        | 1,05                    | 8,31                      |
| Partido fútbol        | 3        | 1,05                    | 8,31                      |
| Proyecto educativo    | 2        | 0,70                    | 5,54                      |
| Encuentro ER          | 2        | 0,70                    | 5,54                      |
| Feria solidaria       | 1        | 0,35                    | 2,77                      |
| Campaña globos        | 1        | 0,35                    | 2,77                      |
| Escuela de formación  | 1        | 0,35                    | 2,77                      |
| Curso ER              | 1        | 0,35                    | 2,77                      |
| Película Gabrielle    | 1        | 0,35                    | 2,77                      |

Tabla 80. Actividades septiembre.

### 3.9.7. Los objetivos de FEDER

Hemos identificado hasta un total de 4 objetivos distintos en las noticias del mes de septiembre que, a continuación, presentamos en la Tabla 81.

| Septiembre 2014                    |          |                         |                           |
|------------------------------------|----------|-------------------------|---------------------------|
| Objetivo                           | Cantidad | % nº total noticias mes | % nº total noticias FEDER |
| Visibilidad-Sensibilización social | 25       | 8,75                    | 69,25                     |
| Recaudar fondos                    | 12       | 4,20                    | 33,24                     |
| Reivindicación socio-sanitaria     | 8        | 2,80                    | 22,16                     |
| Investigación                      | 2        | 0,70                    | 5,54                      |
| Apoyo social                       | 1        | 0,35                    | 2,77                      |

Tabla 81. Objetivos septiembre.

La visibilidad y la sensibilización social siguen siendo los principales objetivos, siendo los más numerosos, presentes en 25 noticias, es decir, un 8,75% del número total de noticias del mes. La puesta en marcha de iniciativas para recaudar fondos es el segundo objetivo, que aparece en 12 piezas periodísticas. En tercer lugar, en 8 noticias se manifiestan las reivindicaciones socio-sanitarias que FEDER ha presentado.

---

## 4. Conclusiones

A lo largo de este informe hemos pretendido ofrecer unas breves pinceladas sobre la representación de FEDER en los medios de comunicación, concretamente, en la prensa. En estudios futuros nos centraremos en la representación de FEDER en los demás medios de comunicación, particularmente, en la radio y en la televisión.

Hasta la fecha no se ha publicado ningún trabajo monográfico de esta índole. Por lo tanto, este estudio constituye un primer paso para evaluar en qué medida la imagen de FEDER y de sus miembros está presente en la prensa nacional.

De las más de 3.400 noticias analizadas en profundidad no hemos encontrado ninguna valoración crítica negativa ni positiva al respecto de las funciones de FEDER. Por lo tanto, ninguna pieza informativa recoge ninguna crítica sobre FEDER.

A partir de los resultados estadísticos obtenidos, se pueden establecer una serie de conclusiones respecto a la presencia y visibilidad de FEDER en la prensa desde enero a septiembre de 2014. Hemos dividido este apartado en conclusiones generales y conclusiones específicas de cada mes estudiado.

### 4.1. Conclusiones generales

- El número de noticias que tratan sobre FEDER o sobre algún miembro asciende a 613 piezas, es decir, casi un 18% de las 3.410 noticias que formaban parte del estudio.
- Todas estas noticias aparecen recogidas en 139 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales. Un dato muy importante dado el elevado número de medios que han tenido en cuenta a FEDER en su agenda informativa.
- Los medios que mayor número de noticias ofrecieron son dos diarios locales: *Diario de Almería*, con 23 noticias, y *La Opinión de Murcia* con 22 piezas periodísticas. Seguidamente, aparecen dos diarios especializados de la industria médica y farmacéutica: *Gaceta Médica* y *Correo Farmacéutico*, con 19 y 17 noticias respectivamente.
- Marzo fue con 9 menciones en titulares y 16 en subtítulos el mes que más menciones tuvo la federación española en la prensa nacional, seguido de febrero con 5 en titulares y 13 en subtítulos. FEDER solo aparece en 5 ocasiones mencionado en titulares y en ningún subtítulo durante enero.
- FEDER aparece mencionado más veces en los subtítulos que en los titulares, es decir, tenemos 43 menciones de los subtítulos frente a 25 de los titulares.

- Hemos identificado un total de 203 fotos en las que aparece representado algún miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras, lo que equivale a un 6,09% del total.
- Hasta un total de 24 personas distintas están representadas en las fotos de prensa. Destaca, en primer lugar, el presidente de FEDER, Juan Carrión, con 116 fotos, es decir, más de un 56%. Destacan, igualmente, aunque a una distancia considerable, Jordi Cruz o Justo Herranz, con 23 imágenes cada uno.
- Nos parece muy sorprendente que no haya ninguna imagen de las representantes de Cataluña, Anna Ripoll, o de Madrid, M<sup>a</sup> Elena Escalante, en la muestra de fotografías, siendo las dos comunidades más importantes de nuestra país. Tampoco hemos encontrado imágenes del delegado de FEDER en Aragón, Francisco Gil. En este sentido, decir que Juana M<sup>a</sup> Sáenz, delegada de FEDER en el País Vasco, es la delegada territorial que más veces aparece en las fotografías de las noticias con 17 imágenes.
- En total tenemos 66 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 10,56% de las 613 noticias.
- Se han contabilizado 26 miembros distintos, ya sean de su junta directiva, delegados territoriales u de otro organismo de la federación, que han realizado alguna declaración. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 77 intervenciones, frente a las 20 intervenciones de la directora, Alba Ancochea.
- Hemos contabilizado hasta un total de 43 menciones diferentes a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen su organigrama. En primer lugar, FEDER se sitúa con 582 noticias de las 3.410, lo que supone un 17,46%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 116 menciones y la actual directora de FEDER, Alba Ancochea, el tercero con 33 menciones. En cuarto lugar, tenemos el Observatorio de Enfermedades Raras que dirige Antonio M. Bañón desde la Universidad de Almería.
- Los redactores de las noticias han utilizado hasta 8 denominaciones distintas para referirse a la federación: Asociación Española de Enfermedades Raras, Federación que agrupa a los pacientes, Federación Nacional de Enfermedades Raras, Federación de Enfermedades Raras, Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras, Asociación que lucha contra las enfermedades raras, Asociación FEDER y Asociación de Enfermedades Raras.

- Se han señalado 91 actividades distintas en el corpus de noticias desde enero a septiembre. El Movimiento '*Todos somos raros, todos somos únicos*' ha sido la actividad que más se ha mencionado en las noticias, con un total de 47 impactos. La segunda actividad con más impacto ha sido el I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes celebrado en Almería a finales de enero.
- El principal objetivo que persigue FEDER en las diferentes actividades solidarias es ofrecer una mayor visibilidad y sensibilización social a las patologías poco frecuentes. El segundo objetivo es en la puesta en marcha de actividades con el fin de recaudar fondos para hacer frente al altísimo coste que tienen los tratamientos o los proyectos de investigación de este tipo de enfermedades. Las reivindicaciones socio-sanitarias que desde FEDER se hacen ocupan el tercer objetivo con un total de 69 noticias. Seguidamente, la investigación se posiciona con 44 menciones, como cuarto objetivo.

#### 4.2. Conclusiones específicas

##### Enero

- Hay 64 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que recogen las 126 noticias que mencionan FEDER en enero de las 436, siendo *Diario de Almería*, con 10 noticias, y *La Voz de Almería* con 7 piezas periodísticas los medios que más mencionaron a FEDER.
- Solamente 5 piezas mencionan en el titular a la federación. Ninguna noticia lo hace en el subtítular.
- 54 fotos se han contabilizado en las que aparece representado algún miembro. Destaca el presidente de FEDER, Juan Carrión, con 34 fotos.
- FEDER ha obtenido 3 menciones como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 2,37% de las 613 noticias. Juan Carrión ha sido la persona de FEDER que más ha intervenido, con 19 declaraciones, frente a las 5 de los directores del Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER, Antonio M. Bañón y Javier Fornieles.
- FEDER está presente en 125 noticias de las 436, lo que supone 28,75%. Juan Carrión ocupa el segundo lugar con 26 menciones y en tercer lugar, tenemos el Observatorio de Enfermedades Raras por la organización del I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes que tuvo lugar en Almería a finales de enero. Las presencias de Alba, con 8 menciones, Javier Fornieles con 5 o Iliana con 4 también se debe a su presencia en el I Congreso Escolar.



- Hemos identificado hasta un total de 14 iniciativas de sensibilización y visibilidad distintas, sobresaliendo con 45 menciones el Congreso Escolar, seguido de la reunión de trabajo entre Doña Letizia y FEDER con 23 menciones. Destaca, igualmente, la entrega que le hizo Doña Letizia a Juan Carrión de la Cruz de Oro por la labor social de la federación.
- Hemos identificado 4 objetivos distintos en las noticias analizadas. El principal objetivo que persigue FEDER es dar mayor visibilidad y sensibilización social a las patologías poco frecuentes. Obviamente, ese objetivo es justamente el que aparece más veces en las noticias analizadas, exactamente, en 117 piezas informativas.

## Febrero

- Aparecen 160 noticias de las 502 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 31,87%. Los medios que mayor número de noticias ofrecieron durante febrero son los diarios locales *Menorca Diario Insular* con 14 piezas y *Hoy de Extremadura* con 10. Tenemos hasta 75 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que durante febrero han mencionado a FEDER en sus noticias.
- FEDER aparece en el titular en 5 piezas informativas y como subtítulo en 13 noticias, lo que equivale a un 1% aproximadamente y un 2,59% respectivamente.
- 12 personas distintas aparecen representadas en las 50 fotos de prensa de febrero. Juan Carrión sale en 19 fotos, es decir, casi el 12% de las fotos en las que aparece algún miembro de FEDER.
- FEDER aparece representado en un total de 35 piezas periodísticas como fuente de información. En total 13 miembros distintos de la federación han realizado declaraciones, destacando Juan Carrión con 23 intervenciones, frente a las 11 y 7 de Jordi Cruz y Juana M<sup>a</sup> Sáenz.
- Hemos identificado 21 referencias distintas que hacen mención a FEDER, ya sean éstos la propia federación y sus distintas manifestaciones, así como los miembros u organismos que componen el organigrama de FEDER. La Federación Española de Enfermedades Raras aparece mencionada en 143 noticias de las 502, lo que supone un 28,60%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 33 menciones y Jordi Cruz y Fide Mirón con 11 menciones ocupan la tercera y cuarta posición.
- Durante el mes de febrero, se han desarrollado 18 actividades de sensibilización y visibilidad distintas por ser el mes en el que tiene lugar la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, previsto para

el 28 de febrero. El Movimiento ‘*Todos somos raros, todos somos únicos*’ ha sido la actividad más cuantificada en las noticias, con un total de 28 impactos. La segunda actividad con más impactos ha sido, como hemos indicado, la celebración del Día Mundial con 25 menciones, lo que supone más del 15% de las noticias. En tercer lugar, destacan las distintas jornadas científicas para dar a conocer estas patologías a la sociedad. Hemos encontrado 18 noticias.

- Hemos identificado hasta un total de 8 objetivos distintos en las noticias del mes de febrero. La visibilidad y la sensibilización social siguen siendo los principales objetivos. Hasta en un total de 114 ocasiones, estos objetivos han sido los más numerosos del mes de febrero, es decir, un 22,80% del número total de noticias del mes. Como segundo objetivo, encontramos ‘recaudar fondos’ en donde en 45 noticias este objetivo está presente. En tercer lugar, aparece con 27 menciones las reivindicaciones socio-sanitarias y, finalmente, la investigación está presente en 19 piezas informativas.

## Marzo

- Hemos cuantificado 128 noticias de las 651 piezas informativas que componen el total de piezas para este mes, que mencionan a FEDER, lo que supone un 19,66%. Tenemos hasta 68 cabeceras distintas, siendo las más importantes *Gaceta Médica* con 9 noticias, *El Global* con 7 piezas y *Correo Farmacéutico* con 5 noticias.
- FEDER aparece en el titular en 9 piezas informativas y como subtítulo en 16 noticias, lo que equivale a un 7,03% aproximadamente y un 12,50% respectivamente.
- Hasta un total de 11 personas distintas aparecen representadas en las 43 fotos de prensa. Juan Carrión sigue siendo el actor que más veces aparece en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Hemos encontrado un total de 33 fotos.
- En total tenemos 9 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas de marzo, lo que supone un 13,50% de las 651 noticias que hemos identificado de FEDER. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 16 intervenciones, frente a las 9 de Alba Ancochea. El resto de miembros de la organización solo realizaron una declaración según recogieron los medios.
- La Federación Española de Enfermedades Raras aparece en 122 noticias de las 651, lo que supone un 18,30%. Por su parte, el presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 22 menciones y Alba Ancochea con 10 menciones.

- Hemos identificado hasta un total de 20 actividades distintas. Los actos del Senado para el Día Mundial han sido las actividades más nombradas con un total de 32 menciones y con 19 para el Día Mundial. Juntas engloban más de 50 noticias. Seguidamente, la tercera actividad con más impactos ha sido la Telemaratón de TVE.
- El objetivo ‘visibilidad-sensibilización social’ como el más numeroso, con 111 menciones, es decir, un 16,65% del total de las noticias de este mes. Como segundo objetivo, encontramos ‘recaudar fondos’ con 24 impactos. En tercer lugar, se presenta en 20 noticias el objetivo de las reivindicaciones socio-sanitarias.

#### Abril

- Hemos señalado hasta 18 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que durante abril han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 28 noticias de las 270 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 10,37%. Los medios que mayor número de piezas informativas son los diarios sanitarios *El Global* y *Correo Farmacéutico* con 4 y 2 noticias, respectivamente. La cifra es muy baja si comparamos estos datos con los meses anteriores.
- FEDER aparece en el titular en 3 piezas informativas y como subtítulo en 3 noticias, lo que equivale a un 1,11% en ambos.
- Hemos identificado un total de 15 fotos en abril. Destaca la directora de FEDER, Alba Ancochea, con 9 fotos, lo que supone un 60% del total de las imágenes. En segundo lugar, tenemos al presidente de FEDER, Juan Carrión, con 6 imágenes.
- En abril, hemos señalado tan solo 2 menciones de FEDER como fuente de información. Juan Carrión y Tomás Castillo con 3 declaraciones y Alba Ancochea M<sup>a</sup> Elena Escalante con 2 son los datos más representativos.
- En cuanto a las menciones, FEDER ocupa el primer lugar con las 28 noticias. Juan Carrión ocupa el segundo lugar con 9 menciones y Alba Ancochea con 7.
- Tenemos un total de 17 actividades diferentes. Todas ellas hacen referencia a campañas de sensibilización y de visibilidad de las enfermedades poco frecuentes. Con 4 impactos se sitúan las reuniones varias que los miembros de FEDER tuvieron durante este mes. Un acto de colaboración y la presentación del libro de Tomás Castillo ocupan el segundo y el tercer lugar, con un total de 3 menciones.
- La visibilidad y sensibilización social son los principales objetivos, con 20 impactos distintos.

## Mayo

- Aparecen 43 noticias de las 430 que componen el total de piezas para este mes que mencionan FEDER, lo que supone un 10%. Se han identificado 32 cabeceras distintas, siendo *Diario de Almería* y *El Faro de Melilla* los diarios que más noticias han publicado sobre FEDER durante mayo, con 3 impactos cada uno.
- FEDER no aparece en el titular en ninguna pieza informativa y como subtítular en 5 noticias, lo que equivale a un 1% aproximadamente.
- Para el mes de mayo hemos identificado un total de 18 fotos, situando a Juan Carrión, con 10 imágenes, como el actor que más veces aparece en las imágenes fotográficas que acompañan a las piezas informativas. Si en el mes de abril la primera posición la ocupaba Alba Ancochea en mayo ni siquiera aparece representada en ninguna noticia ni una sola vez.
- Durante el mes de mayo, FEDER ha aparecido como fuente de información en un total de 35 menciones. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 6 intervenciones, frente a las 2 de Alba Ancochea y Juana M<sup>a</sup> Sáenz.
- Con 37 noticias de las 430, FEDER es la que obtiene mayor número de menciones, lo que supone un 8,51%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 9 menciones y, finalmente, Alba Ancochea y Antonio M. Bañón con 2 ocupan la tercera y cuarta posición, respectivamente.
- En mayo se llevan a cabo 22 actividades diferentes. Hemos contabilizado 5 impactos para la carrera solidaria que tendrá lugar en junio y que se presentó a mediados de mes en Almería. En segundo lugar, con 3 menciones tenemos la campaña educativa que llevó a cabo FEDER en un colegio de Madrid y que contó con la presencia de Doña Letizia y del Presidente de esa comunidad.
- La visibilidad y la sensibilización social de este tipo de patología son los principales objetivos. En mayo aparece hasta en 31 piezas distintas. En segundo lugar, encontramos con 15 menciones el objetivo de recaudar fondos. Seguidamente, las reivindicaciones socio-sanitarias aparecen representadas en 6 noticias.

## Junio

- Aparecen 40 noticias de las 347 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 11,52%. En junio hemos contabilizado hasta 29 cabeceras, situando al diario

especializado *Correo Farmacéutico* como el medio que más noticias ha publicado sobre FEDER, con un total de 5 piezas informativas. Seguidamente, con 2 menciones tenemos los diarios locales *Diario de Almería* e *Ideal de Almería*.

- FEDER no aparece en el titular y como subtítular viene representado en 5 noticias, lo que equivale a un 1,45%.
- Se han presentado hasta un total de 10 fotos en las que aparece algún miembro. Juan Carrión y el director del Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER), Antonio M. Bañón, aparecen en un total de 3 fotos.
- Durante el mes de junio encontramos hasta en 8 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas, lo que supone un 2,32% de las 347 noticias. En este mes no tenemos ni una sola declaración de Juan Carrión ni de Alba Ancochea, presidente y directora de FEDER, respectivamente. Hasta 5 miembros diferentes de FEDER han realizado alguna declaración. En primer lugar, se sitúa el miembro de la Junta Directiva y presidente de la Asociación Española de Mucopolisacaridosis (MPS), Jordi Cruz, que realizó 2 declaraciones. Aparecen con una declaración las delegadas de FEDER en Andalucía, Gema Esteban, y la delegada del País Vasco, Juana M<sup>a</sup> Sáenz.
- FEDER aparece en 40 noticias de las 347, lo que supone un 11,60%. El presidente de FEDER, Juan Carrión, ocupa el segundo lugar con 3 menciones. Se manifiestan varias formas de mencionar a FEDER durante este mes de junio: Asociación de Enfermedades Raras, Federación Nacional de Enfermedades Raras y Federación de Enfermedades Raras. Como podemos comprobar los periodistas utilizan indistintamente Asociación o Federación.
- Durante el mes de junio tenemos un total de 13 actividades diferentes. Destaca, por ejemplo, con 5 impactos que hemos contabilizado sobre la carrera solidaria en Almería. En segundo lugar, con 4 menciones tenemos la campaña de apoyo de la farmacéutica Shire a FEDER.
- Hemos identificado 5 objetivos distintos en las noticias de junio La visibilidad y la sensibilización social son los dos objetivos principales de las noticias de junio, donde aparece en un total de 33 piezas informativas, lo que supone más del 9,50%. El segundo lugar lo comparten con igual número la recaudación de fondos y la investigación con 7 noticias.

Julio

- El diario deportivo valenciano *Súper Deporte* ha sido el periódico que más noticias ha publicado sobre FEDER en julio, un total de 3 piezas. El segundo lugar lo comparten *Correo Farmacéutico* y *Levante*.
- Aparecen hasta 30 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias. Aparecen 34 noticias de las 259 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 13,12%.
- FEDER aparece solamente en una pieza en el titular y no viene recogido en ningún subtítular.
- Hemos identificado un total de 4 fotos en las que aparece representado algún miembro de la federación. Hasta un total de 3 personas distintas aparecen representadas en las fotos de prensa. Juan Carrión, y la delegada de FEDER en la Comunidad Valenciana, Almudena Amaya, con 3 fotos cada uno, son los más numerosos.
- Solamente una mención de FEDER como fuente de información en las piezas informativas. En cuanto a las declaraciones, solamente se recoge la realizada por Fernando Torquemada, el asesor jurídico de FEDER.
- Hasta en un total de 34 menciones aparece representado FEDER en las piezas periodísticas de julio. Con una única mención tenemos a la delegada de la federación en la Comunidad Valenciana, Almudena Amaya, la directora de FEDER, Alba Ancochea, el presidente, Juan Carrión, o el asesor jurídico, Fernando Torquemada. También, aparece con una única mención la Fundación de las Enfermedades Raras.
- Durante el mes de julio tenemos un total de 7 actividades diferentes. Destaca, por ejemplo, con 17 impactos el encuentro entre Doña Letizia y los familiares y afectados de la Asociación DEBRA, sobre epidermólisis bullosa, comúnmente conocida como piel de mariposa. En segundo lugar, destaca con 6 menciones el camino solidario que el brigadista Víctor Cerdá realizará para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes en la Comunidad Valenciana.
- La visibilidad y la sensibilización social son los dos objetivos principales de las noticias de julio, donde aparece en un total de 28 piezas informativas, lo que supone más del 10%.

## Agosto

- Aparecen 18 noticias de las 230 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 7,82%. Tenemos hasta 15 cabeceras distintas de periódicos o revistas nacionales, regionales o locales que han mencionado a FEDER en sus noticias.

- Los diarios locales *Diario de Burgos*, *Diario de Noticias* y *Las Provincias* son los periódicos que más noticias han publicado en el mes de agosto. Hemos contabilizado 2 piezas informativas cada una de estas cabeceras.
- FEDER aparece en el titular en 2 piezas informativas y como subtítular en ninguna noticia.
- Para agosto solo hemos identificado una foto. Se trata de Justo Herranz que participó en el Curso de Verano sobre enfermedades raras de Navarra.
- Solamente se han producido 2 menciones de FEDER como fuente de información en las piezas informativas. Justo Herranz es el único miembro de FEDER que ha realizado una declaración a algún medio durante agosto.
- FEDER se menciona más con 18 noticias. El segundo lugar lo ocupa Justo Herranz con 2 menciones y le sigue Juan Carrión con una única mención.
- 8 actividades diferentes se han contabilizado, destacando con 3 menciones cada una la carrera solidaria, la puesta en marcha de un registro sobre enfermedades poco frecuentes, un curso de ER en Navarra o el cupón que la ONCE dedicó a la labor de FEDER.
- La visibilidad y la sensibilización social siguen siendo los principales objetivos, siendo los más numerosos, presentes en 13 noticias, es decir, un 22,80% del número total de noticias del mes.

## Septiembre

- Aparecen 36 noticias de las 285 que componen el total de piezas para este mes, que mencionan FEDER, lo que supone un 12,63%. Hemos identificado hasta 21 cabeceras distintas. *La Opinión de Murcia*, con 6 publicaciones, es el medio que más noticias ha recogido en septiembre sobre varias campañas para recaudar fondos y visibilizar las enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia.
- FEDER aparece representado durante este mes solamente en un subtítular.
- Juan Carrión aparece en 8 fotos en las que se informa sobre el camino solidario.
- FEDER solo viene en una noticia como fuente de información en las piezas informativas de septiembre. Destaca, principalmente, la figura de Juan Carrión con 10 intervenciones. El delegado de FEDER en Aragón, Francisco Gil, interviene en dos ocasiones.
- FEDER, con 35 noticias de las 285 piezas, es la que aparece más veces mencionada, lo que supone un 12,25%. Juan Carrión ocupa el segundo lugar con 12 menciones.

- El camino solidario es la actividad más mencionada en las piezas de septiembre con 6 impactos, seguido del protocolo de recortes que FEDER ha denunciado, con 4 menciones.
- La visibilidad y la sensibilización social, presentes en 25 noticias, son los objetivos más señalados.

### Referencias bibliográficas

Bañón, A. M. y Fornieles, J. (2011). Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización. En *Desafíos y Estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). Pp. 11-40

Federación Española de Enfermedades Raras (2009). Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Madrid: Obra Social de CajaMadrid.

Posada, M. y García, M. (2010). Concepto, epidemiología, situación actual y perspectivas futuras. *Atención Primaria*, 42 (3), pp. 169-172.