



OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS DE FEDER  
(CENTRO DE INVESTIGACIÓN ‘COMUNICACIÓN Y SOCIEDAD’, CySOC)

**Resumen final de lo realizado en 2014**

**Informes correspondientes a 2014**

**INFORMES ELABORADOS POR EL OBSER**

- Enviado el *Primer Informe de Medios de Comunicación y Enfermedades Poco Frecuentes* el 30 de junio de 2014. 64 páginas a doble columna, en las que se incluye tanto el análisis cuantitativo, como el análisis cualitativo. En el informe han participado investigadores de la Universidad de Valencia, de la Universidad Cardenal Herrera, de la Universidad de Barcelona y de la Universidad de Almería.
  - Este Informe ha sido incluido por la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS) en su biblioteca virtual para que pueda estar a disposición de todos los periodistas asociados. Está accesible desde el 11 de diciembre de 2014. <http://www.anisalud.com>.
- Enviado el *Segundo Informe de Medios de Comunicación y Enfermedades Poco Frecuentes* el 23 de octubre de 2014. 88 páginas a doble columna, en las que se incluye tanto el análisis cuantitativo, como el análisis cualitativo. En el informe han participado investigadores de la Universidad de Valencia, de la Universidad Cardenal Herrera, de la Universidad de Barcelona y de la Universidad de Almería.
  - Este informe fue enviado a *Textos en proceso* (TED), revista de la Universidad de Estocolmo. Ha sido aprobado para su publicación. ISSN 2001-967X. <http://oa.edice.org/ted>.
- Enviado el *Tercer Informe de Medios de Comunicación y Enfermedades Poco Frecuentes* el 26 de enero de 2015. 42 páginas a doble columna, en las que se incluye un análisis de contenido y también un análisis del discurso multimodal. En el informe han participado investigadores de la Universidad de Valencia, de la Universidad Cardenal Herrera, de la Universidad de Barcelona y de la Universidad de Almería.
- Enviado *Informe sobre la presencia de FEDER en la prensa española durante 2014* el 26 de enero de 2015. 80 páginas con una orientación básicamente cuantitativa. El informe ha sido elaborado por uno de los investigadores del OBSER vinculado a la Universidad de Almería.

- Enviado *Informe sobre el uso de Facebook en el asociacionismo europeo. Apuntes para la reflexión* el 26 de enero de 2015. Es un documento breve (11 páginas) en el que se hace un análisis de los usos de esta red social por parte de las asociaciones europeas vinculadas a Eurordis. Completa un primer trabajo realizado por el Observatorio en 2013 y relacionado con el uso de Facebook en el asociacionismo español.

#### **INFORMES EN LOS QUE HA PARTICIPADO EL OBSER**

- Participación en el *Informe sobre FEDER como movimiento de referencia en el ámbito de las EPF en España*.
- Participación en el *Informe sobre el movimiento asociativo de las ER en Murcia*.

#### **Publicaciones en las que aparece mencionado el OBSER de FEDER como una de las adscripciones de los autores:**

#### **ARTÍCULOS PUBLICADOS O ACEPTADOS PARA SU PUBLICACIÓN**

- «Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes», *Cultura, Lenguaje y Representación / Culture, Language and Representation*, 13, 2014, pp.165-184. ISSN 1697-7750. <http://www.clr.uji.es/>
  - CLR is an annual scholarly publication devoted to the discipline of Cultural Studies, whose scope is aimed at the international academic community. Each issue deals monographically with a relevant aspect of the representation of culture in its various manifestations (social, political, educational, artistic, historical, linguistic, etc.), encouraging interdisciplinary and innovative approaches in the field of cultural research. The Journal is committed to academic and research excellence by publishing relevant and original material that meets high scientific standards.
  - La adscripción al Observatorio de FEDER de los tres investigadores que firman el artículo aparece reflejada en las páginas 267 y 268.
- «La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis», *Sociocultural Pragmatics*, 2014, 2(2), 1-42. ISSN 2194-8313. <http://www.degruyter.com/view/j/soprag>.
  - *Sociocultural Pragmatics* (SOPRAG) is a biannual publication that encourages the international dissemination of research results on theoretical and applied linguistics, focusing on social and cultural aspects of the Spanish language in all its forms and expressions. SOPRAG publishes high-quality papers that are useful to establish the interdependence between pragmatic, social, and cultural aspects of the Spanish language and its relations with other languages. SOPRAG welcomes manuscripts with thematic, theoretical, empirical, and terminological aspects in the area of Pragmatics, with an emphasis on sociocultural perspectives. SOPRAG accepts original papers preferably written in Spanish, but will consider manuscripts written in other Romance languages and English.
- «OBSER, el Observatorio de la Federación Española de Enfermedades Raras», *Madri+D*. 3 de junio de 2014.

<http://www.madrimasd.org/informacionidi/analisis/default.asp>.

- El Boletín Madri+D está elaborado por la Comunidad de Madrid y se envía a más de 63.000 suscriptores.
- «Las enfermedades en la prensa española. Julio-septiembre de 2014», *Tonos Digital*. En prensa. Este artículo ha sido aceptado para su publicación en el número de junio de 2015.
- «La Federación Española de Enfermedades Raras en los medios de comunicación. Año 2014», *Tonos Digital*. En prensa. Este artículo ha sido aceptado para su publicación en el número de junio de 2015.
- La revista *Oralia. Análisis del discurso oral* (grupo A de revistas del Ministerio de Ciencia) ha encargado un número monográfico sobre salud y discurso al director del OBSER. Está prevista la publicación de, al menos, un artículo sobre EPF. Aparecerá en 2016 y será el volumen 20.
  - La revista *Oralia*, primera revista en el mundo hispánico especializada en el análisis del discurso oral, nace en 1998. El carácter internacional de la revista se muestra en su difusión, en la composición de sus consejos científicos y en el origen de sus colaboradores. La revista, con carácter anual, aparece indexada en LLBA, MLA, SCOPUS, IBSS, IBZ, Linguistic Abstracts Online y Arts and Humanities Citation Index. Está categorizada en el DICE como revista A.

#### ARTÍCULOS ENVIADOS Y QUE ESTÁN EN PROCESO DE EVALUACIÓN

- «El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿Cómo y para qué lo utilizan?», *Gaceta Sanitaria*. En evaluación. Enviado el 17 de noviembre de 2014.
  - *Gaceta Sanitaria* es la revista científica y órgano de expresión de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS). Está indexada en la Web of Knowledge (Science Citation Index, SCI, y Social Sciences Citation Index, SSCI), Medline/PubMed, Scielo, Índice Médico Español, Toxline, Cancerlit, Aidsline, Cab Health, Bibliomed, Cuiden, Index Medicus, Eventline y Healthstar.
  - <http://gacetasanitaria.org/>
- «El discurso solidario. Mensajes enviados a la Telemaratón de TV3 a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes», *CLAC*. En evaluación. Enviado el 11 de diciembre de 2014.
  - *CLAC* es una revista de la Universidad Complutense de Madrid incluida en la ISI Web of Knowledge, la base de datos de revistas científicas más prestigiosa internacionalmente.
  - <http://revistas.ucm.es/index.php/CLAC/about>.

#### LIBROS PUBLICADOS

- *Educación y enfermedades poco frecuentes*, Murcia, Diego Marín Editores. 2014. ISBN 978-84-16165-23-0. Libro en formato digital.
  - En este libro digital en la nube, que se publicó en el mes de julio, aparecen recogidas las reflexiones principales del informe sobre Educación y Enfermedades Poco Frecuentes elaborado en 2013. El OBSER ha solicitado 20 licencias para acceso gratuito para los autores y para los responsables de OBSER y FEDER. FEDER tiene disponibles 10

licencias gratuitas. Tras entrar en la página de Internet de Diego Marín Editores y pinchando en libros en la nube, el código de acceso es: CUAD2014OBSER1. El código se puede validar en:

[www.diegomarín.net/libroenlanube/login/register.php](http://www.diegomarín.net/libroenlanube/login/register.php).

- Han sido solicitadas también algunos ejemplares en papel (Fueron entregados 3 a FEDER y acaban de ser enviados a la sede de Madrid otros 5 ejemplares). Entre sus contenidos, podemos mencionar la traducción de materiales preparados por el NIH y por NORD. El permiso de traducción fue solicitado y concedido. Estas iniciativas de traducción han de ser valoradas también como posibles muestras de difusión de buenas prácticas.
- *Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes*, Murcia, Diego Marín Editores. 2014. ISBN 978-84-16296-16-3.
  - En este libro digital en la nube, que se publicará en el mes de noviembre de 2014, aparecen los resultados del informe sobre este tema elaborado por el OBSER en 2013. Igualmente, han sido solicitados algunos ejemplares en papel.
- *Federación Española de Enfermedades Raras: la fuerza del movimiento asociativo*, Murcia, Diego Marín Editores. 2014. En prensa. Libro en papel y en formato digital.
  - El director del OBSER ha trabajado, junto con Juan Carrión, Luján Echandi y Enrique Pastor (Universidad de Murcia) en la elaboración de este libro sobre FEDER.
- *Las Enfermedades Raras en la Región de Murcia*. En preparación.

### **Difusión de buenas prácticas y detección de experiencias innovadoras**

- Traducción al español de materiales procedentes de otras asociaciones, organismos o instituciones. [Véase lo indicado en el apartado anterior]
- Traducción al inglés del Cómic *CompañERos*, presentado originalmente en español durante el I Congreso Escolar Internacional sobre EPF organizado por La Salle y el OBSER y celebrado en enero de 2014.
- Desarrollo, junto a centros educativos, de congresos escolares como experiencia innovadora.
  - El OBSER organizó, junto al colegio La Salle Virgen del Mar del Almería, el I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes. 24 y 25 de enero de 2014. Fue inaugurado por S.A.R. la Princesa de Asturias. Tuvo un alto impacto en medios de comunicación y servirá como modelo para próximos congresos. Del Congreso han surgido materiales innovadores que servirán para divulgar más y mejor las EPF en contextos educativos (cómic, mural, entrevistas, etc.). Para facilitar el acceso a los contenidos y a los resultados del Congreso, el OBSER ha elaborado la siguiente página de Internet: <http://www.congresoeducaepf.es>
- Intensificación de la presencia del OBSER de FEDER y de las EPF en cursos y congresos nacionales e internacionales.
  - Dos de los investigadores del OBSER han coordinado un seminario sobre Discurso y Salud dentro del *I Simposio Internacional sobre Discurso y Sociedad* celebrado en la Universidad de Sevilla los días 15 y 16 de mayo de 2014. Con esta coordinación el OBSER de FEDER tuvo una

importante difusión internacional. Además, las enfermedades poco frecuentes fueron objeto de análisis en dos de las comunicaciones presentadas en el seminario.

- El Director del OBSER participó en el curso de verano diseñado por la Universidad de Burgos y el CREER: *Atención sociosanitaria y educativa en enfermedades raras* (14 al 16 de julio de 2014).
- Cinco investigadores del OBSER han intervenido en el *VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras* de Totana, en octubre de 2014. Los cinco han sido ponentes.
- El Director del OBSER ha intervenido como conferenciante en el *VIII Seminario Hispano-Argentino Interdisciplinar* para hablar sobre «Emoción y valoración en las enfermedades poco frecuentes». Será el 27 de noviembre de 2014 en la Universidad de Alicante.
- El Director del OBSER impartió la ponencia plenaria de clausura del *1st IULMA International Seminar: Discourse in Health Settings*. El título de la ponencia fue «El discurso sobre las enfermedades poco frecuentes». Será el 28 de noviembre de 2014 en la Universidad Jaume I de Castellón.
- El OBSER ha estado presente en el *I Curso “Trabajo Social y Enfermedades Raras. Un nuevo reto para el Trabajo Social”*, desarrollado durante los meses de octubre, noviembre y diciembre en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia. El OBSER fue protagonista en la sesión de cuatro horas celebrada el 17 de diciembre de 2014.
- El actual director del OBSER tiene comprometida su participación como evaluador y como ponente en el *II Congreso Escolar de EPF* que se celebrará el 20 de marzo de 2015 en Barcelona.
- El Observatorio de Enfermedades Raras de FEDER está participando desde septiembre de 2014 en la elaboración de *II Simposio Internacional Discursos e Sociedades em Movimento* que se celebrará en la Universidad de Coimbra (Portugal) entre el 18 y el 20 de junio de 2015. Esta participación ayudará a la proyección internacional del Observatorio. Está previsto, además, un panel en el que la EPF tendrá un claro protagonismo.
- Búsqueda de nuevas colaboraciones con otras universidades sobre temas de especial interés para el OBSER de FEDER.
  - En este sentido, hay que mencionar los contactos realizados con la Universidad de las Islas Baleares para valorar la posibilidad de desarrollar nuevos proyectos innovadores sobre educación en contextos hospitalarios. El investigador Sebastià Verger es el contacto con el que estamos trabajando. El profesor Verger tiene prevista su visita al OBSER durante el mes de noviembre de 2014.
  - Dos investigadores del OBSER coordinaron la reunión del Grupo de Trabajo sobre Discurso y Salud de la Asociación EDISO. Se habló, entre otras cuestiones, sobre cómo mejorar los estudios sobre las enfermedades poco frecuentes y sobre el trabajo desarrollado por el Observatorio así como de posibles proyecciones de futuro. La reunión tuvo lugar en la Facultad de Podología de la Universidad de Valencia el 29 de noviembre de 2014. Acudieron representantes de las siguientes universidades: Valencia, Sevilla, Autónoma de Madrid, Barcelona, Islas Baleares, Jaume I de Castellón y Universidad de Almería.

- Fomentar el trabajo de visibilización y de búsqueda de financiación.
  - *I Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes* (Almería, 8 de junio de 2014). Durante 4 meses, el OBSER ha estado trabajando con la Asociación de Madres y Padres de La Salle de Almería en la organización de esta carrera. El AMPA se puso en contacto con el OBSER para transmitirles su deseo de hacer esta actividad con el objeto de financiar proyectos del Observatorio. Los responsables del OBSER pidieron al AMPA que todo lo recaudado fuese directamente a FEDER, en lugar de a su Observatorio. La Carrera fue apoyada por numerosos deportistas almerienses y por el Alcalde de la ciudad. Participaron 1.500 personas y tuvo un notable impacto en prensa.
  - Recientemente, se ha hecho entrega en un acto celebrado en el salón de actos del Colegio La Salle Virgen del Mar de Almería al Presidente de FEDER y a la Delegada de FEDER en Andalucía de un cheque de 4.600 euros. Corresponde a la recaudación de la I Carrera Solidaria por las ER, organizada por el mencionado centro educativo y por el OBSER.
  - Dos representantes del OBSER estuvieron presentes en la *Noche Europea de los Investigadores* presentando el trabajo desarrollado por el Observatorio en el contexto del Centro CysOC de la Universidad de Almería. El evento tuvo lugar el 26 de septiembre de 2014 en la Delegación del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería.
  - El OBSER medió con la Red de Centros de La Salle en España para que incorporara una información específica en las Agendas Escolares del curso 2014-2015. Se incorpora en el mes de febrero de 2015. Se distribuyen 60.000 agendas en todos los centros por lo que el impacto en familias es muy alto.
  - El OBSER medió con la Red de Centros de La Salle en España para que apareciese una noticia sobre FEDER y enfermedades poco frecuente en el número 144 de la revista *Educación Hoy*, que se distribuye en 105 centros de todo el país. El reportaje aparece en las páginas 34 y 35.
  - El OBSER ha respondido en estos meses a las consultas recibidas por parte de afectados y familiares. El protocolo habitual ha sido poner en contacto a estas personas con las asociaciones de referencia o con los servicios de FEDER más adecuados según el tipo de consulta.
  - El Observatorio ha respondido en numerosas ocasiones a las personas con EPF que se han puesto en contacto para solicitar asesoramiento e información. En un alto porcentaje, se les ha derivado a FEDER. Algunas de ellas pedían consejo sobre cómo visibilizar sus problemas ante la sociedad y ante los medios de comunicación; este grupo estaba conformado por personas con esclerodermia, síndrome de Steiner, síndrome de Morquio, enfermedad de Pompe, síndrome de Pfeiffer, esclerodermia y narcolepsia.
  - Desde el OBSER, han sido enviadas copias de los informes a las asociaciones de FEDER que lo han solicitado directamente.
  - El actual Director del OBSER ha participado en el documental “FEDER: 15 años”, presentado en septiembre de 2014 en Sevilla.
- Fortalecimiento de las enfermedades raras como tema incorporado a los contenidos curriculares universitarios.
  - Dentro de la asignatura ‘Salud y Análisis crítico de la comunicación’ (Máster oficial en Comunicación Social, UAL, curso 2013-2014) se

incluyó un módulo específico sobre enfermedades poco frecuentes. En ese módulo participaron como profesores, además del Director del OBSER, Juan Carrión y Manuel Armayones. El módulo se desarrolló en enero de 2014.

- Dentro de la asignatura ‘Análisis crítico del discurso en español’ (Grado en Filología, UAL, curso 2013-2014) se incluyó igualmente un módulo sobre enfermedades poco frecuentes. Tuvo lugar en abril y mayo de 2014.
- Dentro de la asignatura ‘Salud y Análisis crítico de la comunicación’ (Máster oficial en Comunicación Social, UAL, curso 2014-2015) se incluyó un módulo específico sobre enfermedades poco frecuentes. En ese módulo participó, además de Antonio Bañón y Juanma Arcos, el doctor Javier Aguirre. El módulo se desarrolló en enero de 2015.
- Dentro de la asignatura ‘Análisis crítico del discurso en español’ (Grado en Filología, UAL, curso 2013-2014) se incluyó igualmente un módulo sobre enfermedades poco frecuentes. Tuvo lugar en abril y mayo de 2015.
- El actual Director del OBSER tiene comprometida su participación en el *I Máster de Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes*, que se celebrará a partir de enero de 2015.
- Con la ayuda del OBSER, una alumna de periodismo de la Universidad de Murcia ha iniciado su TFG sobre la representación periodística de las enfermedades poco frecuentes.
- Con la tutoría del Director del OBSER, una alumna del Máster Oficial en Comunicación Social ha iniciado su TFM sobre Salud y discurso político. El hacer y el decir. Entre los contenidos que se tratará aparecen las EPF y el acceso a medicamentos.
- Asesoramiento en análisis y comunicación por parte del OBSER.
  - Interno:
    - Durante los años 2013 y 2014, El Observatorio ha asesorado, en varias ocasiones, a FEDER en situación de crisis comunicativas o de prevención de crisis.
    - El OBSER revisó el cuestionario sobre educación que fue elaborado por FEDER antes de su envío a las asociaciones.
    - El OBSER actuará como asesor en el diseño del II Congreso Internacional Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes.
    - El OBSER ha asesorado a dos miembros de la Junta Directiva en la preparación de sus intervenciones públicas y también en la redacción de diversos documentos escritos.
    - El OBSER aparece entre los colaboradores del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado en Totana en octubre de 2014.
    - El OBSER ha formado parte del Comité Científico del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado en Totana en octubre de 2014.
  - Externo
    - Asesoramiento a la Agencia EFE en distintas informaciones sobre EPF.
    - Asesoramiento a La Voz de Almería en diferentes informaciones sobre EPF publicadas en 2014.

