



# Tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en su Día Mundial

*En Efesalud, Telecinco y El País*

## Resumen:

Este trabajo es un estudio del tratamiento informativo del tema de las Enfermedades Raras en su Día Mundial, 28 de febrero de los años 2012, 2013, 2014 y 2015 en los medios de comunicación españoles *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*. El objetivo de esta investigación es analizar si ha aumentado el número de noticias y reportajes ese día y si se ha profundizado en su contenido. También se observarán las similitudes y diferencias entre los tres medios.

## Palabras clave:

Enfermedades, Raras, Información, Tratamiento, Medios, Comunicación

Máster de Periodismo de Agencia  
Universidad Rey Juan Carlos y Agencia Efe  
Edición 2014/2015

Autora: María Milán García  
76658270Y  
[m.milangar@gmail.com](mailto:m.milangar@gmail.com)

Directora: Diana Fernández Romero  
[diana.fernandez.romero@urjc.es](mailto:diana.fernandez.romero@urjc.es)

# ÍNDICE DE LA INVESTIGACIÓN

<b>1. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO</b>	<b>2</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>3</b>
<b>3. MARCO TEÓRICO</b>	<b>4</b>
<b>3.1 Enfermedades Raras</b>	<b>4</b>
<b>3.2 Agenda Setting</b>	<b>5</b>
<b>3.3 Salud y comunicación</b>	<b>7</b>
<b>4. HIPÓTESIS</b>	<b>11</b>
<b>5. METODOLOGÍA</b>	<b>12</b>
<b>5.1 Análisis cualitativo de las noticias</b>	<b>12</b>
<b>5.2 Entrevistas a los responsables de la sección de salud de los medios seleccionados</b>	<b>14</b>
<b>6. ANÁLISIS</b>	<b>16</b>
<b>6.1 Efesalud</b>	<b>16</b>
<b>6.2 Telecinco</b>	<b>22</b>
<b>6.3 El País</b>	<b>30</b>
<b>6.4 Análisis conjunto de los tres medios</b>	<b>37</b>
<b>7. CONCLUSIONES</b>	<b>40</b>
<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>42</b>
<b>Anexo 1</b>	<b>44</b>
<b>Anexo 2</b>	<b>46</b>
<b>Anexo 3</b>	<b>49</b>
<b>Anexo 4</b>	<b>52</b>
<b>Anexo 5</b>	<b>54</b>
<b>Anexo 6</b>	<b>57</b>

## 1. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

Hace un par de años realicé un reportaje de aquello que por entonces sonaba aún desconocido: “las Enfermedades Raras”, si bien todos en nuestros entornos conocemos a alguien que padece alguna afección, dolencia o desarreglo fuera de lo común. Conforme iba investigando sobre el tema me di cuenta de que el mundo de las Enfermedades Raras era bastante complejo, puesto que no se trata de unas cuantas, sino de más de siete mil tipos diferentes diagnosticados en el mundo. Es entonces cuando me planteé que había muchísimos pacientes detrás de ellas y que apenas conocíamos uno o dos casos. Al entrevistarme con algunas familias todas expusieron la misma necesidad: la falta de visibilidad de estas enfermedades en la sociedad. Que esa visibilidad aumentase dependía, en parte, de unos agentes muy potentes en el mundo, llamados incluso el cuarto poder: los medios de comunicación.

Desde entonces, fui poniendo cada vez más interés en este tema y me propuse observar si la prensa, la radio o la televisión se hacían eco de los avances en investigación, las demandas o los casos nuevos que se descubrían sobre enfermedades no comunes. Tenía la impresión de que el volumen de información sobre este tema ha aumentado, que se ha incorporado a la agenda de los medios y quiero investigar por qué.

Otro hecho significativo para tomar la decisión de escoger este tema fue la concesión, en marzo de 2015, del Premio a la Labor Periodística que FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, concede anualmente a los medios que desempeñan durante el año una labor importante en la difusión de contenidos sobre estas dolencias minoritarias. Este año, el ganador fue el vertical sobre temas de salud que desarrolla la Agencia *Efe* desde 2012: *Efesalud*. Es decir, no solo la prensa, la radio y la televisión se han dado cuenta de que las enfermedades raras son una realidad que afecta a un sector importante de la sociedad, sino también las agencias, que son a fin de cuentas el periodismo base. *Efe* también ha incluido en su agenda a los enfermos no comunes, y ha contado sus historias. Con este trabajo pretendo averiguar si, conforme pasan los años, la forma de comunicar el tema de las Enfermedades Raras ha cambiado, si han aumentado el número de noticias que se dan y si estas se tratan con más profundidad.

Mi investigación cuenta con el planteamiento de unos objetivos y unas hipótesis; un marco teórico que contextualiza al lector sobre las Enfermedades Raras, el establecimiento de la agenda de los medios de comunicación y la relación entre salud y

comunicación. Antes del análisis se explica la metodología utilizada: un análisis de las noticias publicadas el día 28 de febrero de los años 2012, 2013, 2014 y 2015 en *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*, así como entrevistas a profesionales de la información sanitaria de los tres medios. A esto le seguirá dicho análisis y los resultados que hemos extraído del seguimiento de las noticias de estas patologías, acompañado de gráficos que permiten visualizar mejor los datos obtenidos. Finalmente se presentarán las conclusiones, generales y particulares; y por último, la bibliografía utilizada en este trabajo.

## 2. OBJETIVOS

La investigación que tiene como título “El tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en su Día Mundial” persigue los objetivos siguientes:

- Un objetivo general de analizar la evolución del tratamiento de las noticias sobre enfermedades raras en los medios escogidos en el Día Mundial de las E.R., el 28 de febrero, desde el año 2012 hasta la actualidad.
- Definir si el tema de las patologías minoritarias está presente en las agendas de *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*.
- Observar la actividad del portal de salud de la agencia *Efe*, *Efesalud*, en este tema, los eventos en los que ha estado presente y cómo ha cambiado la forma de contar este tipo de información desde su creación en 2012 hasta la actualidad, recién otorgado el Premio a la Labor Periodística de FEDER.
- Estudiar si ha variado la duración y la profundidad de las piezas de los informativos de la cadena privada *Telecinco* desde 2012 en el Día Mundial de estas dolencias. así como si hay variedad de temas y fuentes.
- Analizar las noticias publicadas en el diario nacional *El País* desde 2012 para comprobar si todos los años se han publicado informaciones sobre este tema y, en caso afirmativo, comparar el espacio destinado en el periódico para cada artículo. También analizaremos la variedad de fuentes y la forma de tratar la noticia.
- Una vez obtenidos todos los resultados, comparar los tres medios para observar las similitudes y las diferencias que pueda haber entre ellos.

### 3. MARCO TEÓRICO

#### 3.1 Enfermedades Raras

Antes de desarrollar nuestro análisis sobre el tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en su Día Mundial en *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*, es necesario contextualizar y explicar a qué nos estamos refiriendo con este término y qué implicaciones tiene.

La denominación “Enfermedad Rara” procede de la traducción literal del inglés “rare disease”. Se tradujo “rare”, que significa “poco frecuente” o “poco común” por “raro”. Al principio costó acostumbrar a los pacientes, a los familiares y a la sociedad al uso del adjetivo “raro”, si bien hoy está muy extendido. Pero, ¿cuándo sabemos que estamos ante una enfermedad rara?

Las Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o Minoritarias, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la comunidad, según la definición de la Unión Europea (UE). La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que existen en la actualidad 7.000 patologías raras o huérfanas diferentes en todo el mundo que afectarían al 7% de la población. En España son ya más de 3 millones los afectados por una de estas enfermedades y 27 millones en toda Europa. Si estimamos una media de 4 individuos por familia en nuestro país, aproximadamente 12 millones de personas conviven con una E.R., bien porque la padezcan ellos mismo o algún familiar, según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Estas son las Enfermedades Raras en cifras, pero el día a día de quien las padece consiste en una lucha constante contra las dificultades sanitarias y sociales. En muchos casos, el diagnóstico puede tardar una década o incluso no llegar nunca. Hablar de Enfermedades Raras es hablar también de 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).

En su mayor parte, estas enfermedades son crónicas y degenerativas y el 65% de ellas son graves e invalidantes, según FEDER, la asociación que engloba a todos los tipos de

patologías del país y a la que los enfermos suelen acudir. Aunque hay miles de tipos y cada una tiene unos síntomas y unas repercusiones diferentes, FEDER enumera las características comunes que presentan todas ellas: comienzo precoz en la vida, 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años; dolores crónicos en 1 de cada 5 casos; déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad y pronóstico vital en juego, pues el 35% de las muertes antes de un año se deben a alguna de estas patologías poco frecuentes.

El presidente de Estados Unidos Abraham Lincoln padecía el síndrome de Malfan con sus largas extremidades, pero murió antes de ponerle nombre a su enfermedad; aunque esté cada vez más reconocido, el síndrome de Asperger también es una patología rara y el físico Albert Einstein es uno de los ejemplos de esta variante de autismo; Van Gogh no estaba tan loco como creían, el pintor padecía una enfermedad mental llamada Porfiria aguda intermitente y el escritor Quim Monzón sufre el síndrome de Tourett, que se exterioriza con sus innumerables tics (*Efesalud*, 2014). Estas son las caras conocidas de las ER a lo largo de la historia, pero hay millones de caras anónimas que piden día a día más investigación en el diagnóstico y tratamiento, así como el reconocimiento social.

Los enfermos de los síndromes de Dravet, Duchenne, Crohn o Carey, entre otros, celebran su Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes en el día más raro de todo el año: el 29 de febrero los años bisiestos y el resto se adelanta al 28.

### 3.2 Agenda Setting

Al analizar determinado tema en los medios de comunicación, siendo en este caso concreto la presencia de las Enfermedades Raras en su Día Mundial en *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*, se nos presenta inevitablemente el término “agenda”. ¿Por qué unas semanas se vuelve tan trascendental el tema de la inmigración y abre telediarios o aparece en portada mientras que días más tarde no se vuelve a saber nada sobre ello? ¿Ya no existe el ébola? ¿Qué pasó con X político que su imputación saltó rápidamente a los medios pero hoy no se sabe nada? Y aquí entraría nuestra pregunta e hipótesis: ¿por qué cada vez se oye más hablar sobre enfermedades raras?

Los temas, dependiendo de muchos factores, aparecen y desaparecen en los medios por lo que la atención de la población en esos asuntos también cambia. Y aquí entra en juego la *agenda setting*. Este concepto ha sido traducido al castellano como

“jerarquización de las noticias” (Mc Quail, 1985 en Monzón, 2006) o “capacidad para el establecimiento de la agenda temática” (Saperas, 1987 en Monzón, 2006) o “canalización periodística de la realidad” (Dader, 1983 en Monzón, 2006). La fijación de la agenda hace referencia al importante papel que desempeñan los medios de comunicación en la difusión, selección y ocultamiento de noticias- el orden de importancia que reciben los temas en los medios- y la significación que dan a su vez los públicos a estos temas (Mc Quail, 1985: 245 en Monzón, 2006). Mc Quail refiere que la sociedad piensa más sobre lo que se dice que en lo que se dice, y esta idea la apoya B. Cohen en 1963 cuando afirma que “la prensa, en la mayor parte de los casos, no tiene éxito diciéndole a la gente qué tiene que pensar, pero sí puede tener éxito diciéndoles sobre qué tienen que pensar”.

Coincidiendo con el sociólogo Robert Park y su fórmula de la función señalizadora de las noticias, Mc Combs (2004: 24) apunta que las informaciones diarias nos avisan de los últimos acontecimientos y de los cambios del entorno que no podríamos conocer únicamente basados en nuestra propia experiencia. Sin embargo, completa su teoría añadiendo que la prensa y la televisión van más allá y no solo se limitan a señalar la existencia de hechos , sino que dirigen nuestra atención e influyen en nuestra percepción de cuáles son los temas que deberían llamar nuestra atención. Es lo que se conoce como fijación de la agenda por parte de los medios de comunicación, esa capacidad para influir en la relevancia de las cuestiones del repertorio público. En prensa, la importancia de un tema viene determinada por cuestiones como si aparece en la portada, si va en página par o impar, su longitud, el tamaño de su titular o si viene acompañado de alguna fotografía. En el caso de la televisión, al ser más limitada por cuestiones de tiempo, hasta una mínima mención en el telediario de mediodía o de noche está marcando que este hecho que apenas dura unos segundos es de gran relevancia, puesto que ha sido escogido frente a otros para aparecer en pantalla. Como en el caso de la prensa, su ubicación en el programa y la cantidad de tiempo que se dedica a esa noticia también son pistas que llegan a la audiencia. De esta forma, los medios informativos establecen la agenda del público.

Como el flujo de la opinión pública se encuentra en evolución, la popularidad de los temas sube y baja a lo largo del tiempo a medida que cambia la atención de los medios masivos y del público, de ahí que unas semanas el tema de la inmigración, el ébola o la corrupción salgan en portada o abran telediarios y otras semanas se diluyan y parezcan

inexistentes. En este escenario tan cambiante, los temas compiten constantemente por un lugar en la agenda (Mc Combs, 2004: 83-84).

Mc Combs (2004:121-132) hace una división de temas: los experienciales y los no experienciales. Parte de la premisa de que los individuos tienen una necesidad de orientación de lo que pasa a su alrededor. Para conocerlos, utilizan en gran medida los medios, pero no sólo ahí, pues la experiencia personal da también información sobre los temas, y cuanto más influya esta, menor será la consulta en los medios sobre ese asunto. Por ejemplo, una persona en paro sabe por sí misma cómo es el día a día de una familia con dificultades económicas, no necesitará leer un reportaje en *El País* que le explique cómo lo pasan de mal ese tipo de familias, puesto que ella misma lo está experimentando. Sin embargo, alguien de clase media-acomodada, siempre que le interese el tema, acudirá a los medios para profundizar su conocimiento sobre él. Si trasladamos esta teoría a nuestro estudio sobre las Enfermedades Raras, descubrimos que los medios son la principal fuente de información sobre ellas, ya que, si no tenemos a ningún paciente poco frecuente en nuestro entorno, carecemos del conocimiento necesario para entender este asunto. Los medios se convierten, por tanto, en los altavoces para los enfermos y las asociaciones, y a través de la publicación de noticias y reportajes en profundidad se presentan, cuentan su historia y hacen que su mensaje cale en la sociedad.

N. Luhmann (1970 en Monzón, 2006) completa la teoría de la *agenda setting* con su teoría de la *tematización*. Luhmann cita algunas reglas que emplean los medios y su consejo de redacción encargado de seleccionar temas, llamado también *gatekeeper*, para captar la atención del público: prioridad de determinados valores, crisis o síntomas de crisis, síntoma político, novedad de un acontecimiento o el dolor de las personas. En este último se podría encasillar las enfermedades raras: es un asunto relacionado con una parte de la sociedad que sufre, y como además ese sufrimiento no es tan frecuente de encontrar, llama la atención de los lectores y espectadores.

### **3.3 Salud y comunicación**

La salud se ha convertido en los últimos años en uno de los temas imprescindibles de todas las agendas de los medios. Cáncer, salud mental, psicología, bienestar o nutrición aparecen a diario en las páginas de los periódicos o en alguna pieza de los informativos. Según el último barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS),

correspondiente al mes de febrero de 2015, los españoles sitúan la sanidad como el quinto problema que existe en el país, por detrás del paro, la corrupción, los problemas de índole económica y los políticos. A nivel personal, los ciudadanos sitúan la sanidad en el cuarto problema, superando a la política.

Los individuos se preocupan por el tema de la salud y por estar bien para poder vivir con satisfacción. Esos individuos también presentan una necesidad de adquirir conocimientos sanitarios y saber más. Ahora existe un interés general por conocer el qué, cómo y cuándo de una enfermedad, así como las prácticas que nos alejan de la probabilidad de caer enfermos. En este contexto de una sociedad que exige una información que va más allá del mero hecho de saber si está o no enferma, los medios de comunicación son causa y consecuencia a la vez: satisfacen la demanda de noticias sobre salud pero también aumentan el interés en dichos temas (De Quiroga, 2006: 14).

La información sobre la salud es un fenómeno reciente en nuestro país. Roberto García-Soto Díaz, presidente de la editorial Contenidos de Información de Salud S.L., apunta a la aparición de tres factores que motivaron a los medios a hablar de uno de las principales preocupaciones de la sociedad. Por un lado, García-Soto señala la aparición de las nuevas tecnologías y destaca la informática y el uso masivo de Internet por parte de los consumidores y los científicos. A estos dos fenómenos se les ha unido el de la globalización, que ha permitido el acceso en tiempo real a cualquier noticia del sector de la salud que se publique en el mundo. Por último, el autor refiere el despegue de los pacientes y sus organizaciones, que han tomado un papel activo en la toma de decisiones sanitarias. En este contexto, García-Soto exige a los profesionales de la comunicación rigurosidad en la información sobre salud para evitar “la creación de alarmas injustificadas a causa de malas interpretaciones por parte de personas que no poseen los conocimientos necesarios para asimilar determinadas informaciones sanitarias” (García-Soto en De Quiroga, 2006: 9-10).

Sobre la formación del periodista de la salud del siglo XXI, Yolanda Martínez Solana (2006), doctora en Periodismo de la Universidad Complutense de Madrid, insiste en la necesidad de especialización del informador en cualquier tema científico y de divulgación y, en concreto, en el tema de la salud. Esa especialización recogería las tres funciones del periodismo científico: informativa, que transmite el contenido de la ciencia y estimula la curiosidad del público; de intérprete, que hace comprensibles términos que presentan dificultades al público general y explica el significado de ellos; y de control

en nombre del público, para tratar de defender los intereses del ser humano en las decisiones políticas. En la primera función, las fuentes son muy importantes e incluso más que en otras ramas del periodismo, por lo que es imprescindible recurrir solo a las que sean absolutamente fiables para no caer en la trampa de la pseudociencia y el rumor, que pueden tener efectos perjudiciales sobre la sociedad. Sobre la segunda función, es fundamental una adecuada interpretación y explicación de las ideas para conseguir la máxima comprensión de los receptores que, generalmente, no están acostumbrados a términos sanitarios y científicos complicados (Martínez en De Quiroga 2006: 103).

El periodismo de la salud, en todos los formatos, debe realizar un análisis minucioso de la información con una actitud ética, lejos del amarillismo, la alarma social y las falsas expectativas que estos temas puedan generar (Catalán y López, 2003: 17). Sin embargo, las agencias, la prensa, la radio o la televisión tienen unas peculiaridades y siguen unas pautas diferentes a la hora de tratar la información que deben ser tenidas en cuenta a lo largo de nuestro análisis.

El primer medio que escogimos para estudiar las Enfermedades Raras fue *Efesalud*, una página especializada de la agencia *Efe*, así que es necesario conocer cómo tratan las principales agencias de noticias en España el tema de la salud. Elena Barrena, de *Servimedia* (en Catalán y López, 2003: 73), explica que al inicio de la década de los 80, con el Síndrome Tóxico por aceite de colza en desarrollo y con la palabra SIDA empezando a sonar, las agencias despertaron su interés por asuntos de la salud. Todavía no se podía hablar de especialización, ya que los redactores se veían obligados a atender varios actos al día de diferentes ramas de la sección de Sociedad, dado el carácter de inmediatez de la agencia. Para elaborar sus temas, explica Barrena, los periodistas de *Efe*, *Europa Press* o *Servimedia* utilizan sus propias fuentes y contactos, acuden a reuniones médicas, a ruedas de prensa o a las comparecencias de responsables políticos en el Parlamento u otras cámaras. También es frecuente, y este punto es en el que hemos centrado la investigación, la elaboración de noticias y reportajes propios haciéndolos coincidir con los Días Mundiales que la OMS dedica a las enfermedades más importantes como, en nuestro caso, el 28 ó 29 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras. Sea cual sea la fuente, hacer inteligible estas informaciones es uno de los objetivos de las agencias. El *Libro de estilo urgente* de *Efe* (2011: 115) dedica un apartado para la información de “Ciencia y tecnología”, en el que incluiríamos la salud

y en el que refiere que “la regla de oro es no reproducir en el texto algo que el propio redactor no entienda y verificar que el resultado final es inteligible también para quien no esté versado en la materia”.

En el caso de la televisión, nuestra elección es la cadena privada *Telecinco*. Coral Larrosa (en Catalán y López, 2003: 43-47), periodista especializada en salud de informativos también señala el Síndrome Tóxico y el SIDA como puntos de partida del tratamiento de los asuntos sanitarios en la televisión. La periodista apunta que hay que tener en cuenta el “mandato” de la televisión: las audiencias. “Este interés (por temas de la salud) no es freno para que los contenidos estén sujetos al imperio de las audiencias, por lo que se trata de buscar noticias que resulten atractivas para el espectador”. Larrosa explica qué asuntos, relacionados con este ámbito, despiertan más interés en el espectador y funcionan mejor en televisión: las noticias que tienen más impacto como el cáncer y la información que tiene “cara”, ya que poner nombre y apellidos a pacientes humaniza la noticia y provoca que el público que la ve empatice más con la enfermedad y quien la padece Larrosa también señala las fuentes que emplean para elaborar informaciones, entre ellas las revistas científicas *Nature* o *Science*, las agencias, los organismos públicos o las farmacéuticas. Al igual que contaba Barrena, cada vez se exigen más los temas de elaboración propia, siempre con declaraciones y datos contrastados de profesionales, para diferenciarse del resto de informativos. Todo ello apoyado por dos grandes pilares de la televisión: la imagen y el lenguaje sencillo.

El último medio elegido en nuestro estudio es el periódico *El País*. Gonzalo Casino (en Catalán y López, 2003: 21), médico y redactor de este diario, sitúa a los medios impresos generalistas de calidad como el “punto de referencia para el lector interesado por los temas de salud”. Hasta la década de los 80 y la aparición de los dos hitos que impulsaron la información sanitaria, como explicaban sus dos colegas de los medios anteriores, no había en España periodistas especializados en este ámbito y las noticias médicas eran menos habituales, más incompletas y menos rigurosas que en la actualidad. Casino atribuye el creciente espacio informativo de la salud tanto al interés de la sociedad como al nivel de educación en este tema de periodistas y lectores. El doctor añade también la promulgación de la Ley General de la Sanidad de 1986, que sirvió para definir en los periódicos un apartado dedicado a la política sanitaria. La salud ofrece un amplio abanico de temas y posibilidades de tratarlos, que varían, según Casino, dependiendo de su estilo, grado de objetividad, punto de vista y estructura de la

información. Es por ello que podemos encontrar en los diarios un asunto sobre cáncer en forma de noticia, entrevista, reportaje, crónica o artículo de opinión y análisis. Sea cual sea ese formato, el periodista debe narrar los hechos de forma que sea fácil y accesible a los lectores para entender ese complejo mundo. Dicha narración “ha de tener como principio y fin la pretensión de objetividad”, refiere Casino, y añade que conviene distinguir entre los aspectos generales que el paciente puede conocer en las páginas de los diarios y la información de su caso en concreto, como qué tratamiento seguir, que sólo se la dará su médico.

Este es el contexto en el que se enmarca nuestro estudio sobre cómo se tratan las Enfermedades Raras en las agendas de *Efesalud*, *Telecinco* y *El País* en el Día Mundial de estas patologías.

#### 4. HIPÓTESIS

En relación a lo expuesto, para nuestro estudio tendremos en cuenta las siguientes hipótesis:

La visibilidad de las enfermedades raras ha aumentado en los medios de comunicación con el paso de los años.

Los medios de comunicación son un agente importante para la visibilización de este problema en España.

La agencia *Efe* ha apostado desde el principio de la creación de *Efesalud* por este tema

Las informaciones se incrementan en torno a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Los actores, las problemáticas, las fuentes y los enfoques se han ido diversificando con el paso de los años

## 5. METODOLOGÍA

Para realizar la investigación sobre la evolución de las informaciones que se publican en el Día Mundial de las Enfermedades Raras en medios españoles de referencia (*Efesalud*, *Telecinco* y *El País*) decidimos seleccionar una metodología cualitativa que combinase tanto un análisis del contenido y la estructura de las noticias que recopilamos como unas entrevistas a los periodistas de salud correspondientes a cada medio. Es necesario aclarar que no escogimos ninguna cadena radiofónica puesto que en un estudio exploratorio previo no observamos una especial dedicación a las Enfermedades Raras en la radio.

A través del análisis de dicho material pretendemos respondernos a las preguntas que se nos plantearon al inicio de la investigación: ¿se ha incrementado el volumen de publicaciones el Día Mundial?, ¿han aumentado su extensión en papel, Internet o minutos esas noticias?, ¿ha cambiado la forma de contar la información, género, las fuentes, los actores?

### 5.1 Análisis cualitativo de las noticias

En el análisis cualitativo pretendemos tratar una a una cada noticia y pieza, resaltar sus características más significativas y luego, a nivel global, comprobar si se cumplen nuestras hipótesis y se produce, como creemos, esa evolución a lo largo de estos años.

Hostil y Stone (1969:5 en Andréu 2001) definen la técnica del análisis de contenido como “una técnica de investigación para formular inferencias identificando de manera sistemática y objetiva ciertas características específicas dentro de un texto”. Como un análisis puramente cuantitativo haría muy limitado nuestro estudio, nos decantamos por incorporar una dimensión cualitativa para resultados más completos.

Para ello elaboramos previamente unas tablas que recogiesen los ítems a analizar. Las tablas de *Efesalud* y *El País* son prácticamente similares salvo en un apartado, mientras que la elaborada para *Telecinco* tiene otros ítems, dado que el tratamiento en televisión es diferente del de impreso y online, que se asemejan más.

El primer medio que analizamos es *Efesalud*. La elección de este medio se justifica por el hecho de que, como dijimos, FEDER le otorgó en marzo de 2015 el Premio a la Labor Periodística del año por su trabajo en la difusión de noticias sobre Enfermedades Poco Frecuentes. La agencia *Efe*, la más importante del país y la cuarta en el mundo, creó esta página especializada en contenido médico y sanitario en el año 2012. Ese año

era bisiesto y el Día Mundial de las Enfermedades Raras pudo celebrarse el 29 de febrero. Sin embargo, *Efesalud* aún no había nacido, por lo que de 2012 escogimos la primera noticia que se publicó sobre esta temática, que corresponde al 8 de agosto. El resto de noticias pertenecen al 28 de febrero de los años 2013 (dos piezas), 2014 (una) y 2015 (una). En total, de la página de salud de Efe hemos estudiado cinco noticias.

#### *Modelo de tabla para las noticias de Efesalud*

Año	Introducimos cada tabla con el año correspondiente
Lugar	Observaremos si cambia la localización de la historia
Titular	Estudiaremos si son informativos o interpretativos
Guía	Comprobaremos si es específica (E.R.) o general (salud)
Género	Analizaremos si son noticias o reportajes
Extensión	Nos interesa especialmente si cada vez son más largas
Sinopsis	Queremos ver si varían o si recurren siempre a la misma
Temas	Observaremos los temas más repetidos
Fuentes	Nos interesa comprobar si aumentan y si hay variedad
Enfermedades citadas	Analizaremos si hay variedad y cuáles se repiten
Asociaciones o colectivos citados	Estudiaremos si hay variedad y cuáles se repiten
Peculiaridades	Aspectos que no se incluyen en otros apartados

Otro de los medios escogidos es *Telecinco*, en concreto los informativos de las 21:00 horas en los que son líderes de audiencia en España, según Prnoticias. La cadena privada acaba de cumplir su vigésimoquinto cumpleaños en 2015. Como el punto de partida con *Efesalud* fue 2012, con el resto de medios también se tomó ese año como referencia y el día elegido fue el 28 de febrero en todos los casos. El total de piezas analizadas de Telecinco han sido seis: en 2012 y 2013 emitieron en esta franja horaria una noticia cada año y en 2014 y 2015 dos respectivamente.

#### *Modelo de tabla para las noticias de Telecinco*

Año	Introduciremos cada análisis con el año correspondiente
Duración	Nos interesa ver si aumenta su extensión en pantalla
Tema principal	Estudiaremos si hay variedad
Temas secundarios	Los relacionaremos con los principales para ver variedad
Enfermedades mencionadas	Observaremos cuáles se repiten más y cuántas se citan
Actores y testimonios	Analizaremos qué actores aparecen en pantalla

También observaremos aspectos generales de las imágenes, particularidades de cada pieza que nos llamen la atención, como por ejemplo el primer plano que aparece en cada información.

*El País* es el diario generalista más leído en España, 1.533 lectores cada día según los datos de la última oleada del Estudio General de Medios (EGM, 2015). Este medio es el

más veterano de los tres que estudiamos, nació en mayo de 1976. De este periódico hemos estudiado cinco noticias en su versión impresa, pues aunque contando la versión online saldrían más noticias, nos interesaba saber qué información se encontraban las personas que solo consumen el periódico en papel. En 2012, a pesar de ser bisiesto y atrasar el Día Mundial al 29 de febrero, ese día no se publicó nada, sino que lo hizo el día anterior, una noticia. En 2013 la edición nacional no contó nada ese día señalado para los pacientes minoritarios. En 2014 se publicó una doble página con dos noticias y en 2015 otras dos noticias en una página.

### *Modelo de tabla para las noticias de El País*

Año	Introduciremos cada análisis con su año correspondiente
Lugar	Observaremos si cambia la localización de las historias
Titular	Estudiaremos si es más informativo o interpretativo
Página	Señalaremos su ubicación dentro del periódico
Género	Determinaremos si son noticias o reportajes
Extensión	Analizaremos si aumenta año a año
Sinopsis	Comprobaremos si varían o se recurren a la misma
Temas	Observaremos cuáles se repiten más
Fuentes	Analizaremos el número de fuentes y si varían
Enfermedades citadas	Recogeremos qué enfermedades se citan y se repiten más
Asociaciones o colectivos citados	Estudiaremos si hay variedad y cuáles se repiten
Peculiaridades	Recogeremos aquí aspectos que no se incluyen en otros

## **5.2 Entrevistas a los responsables de la sección de salud de los medios seleccionados**

Las entrevistas en profundidad a expertos permiten ofrecer una visión más cualitativa y fundamentada desde posiciones más cualificadas y distintas a las del público en general. (Monzón, 2006: 338). Es por ello que completamos el análisis de las noticias con conversaciones con expertos de los tres medios que nos despejasen las dudas que surgieron en el proceso y nos explicasen mejor los resultados obtenidos.

En representación de *Efesalud* hablamos con Javier Tovar, su director. Licenciado en Periodismo por la Universidad Complutense de Madrid, Tovar ha trabajado en *Marca*, *TVE*, *Onda Madrid* y en *Efe* desde 1988. Allí ha dirigido la sección de Nacional.

Coral Larrosa es una de las caras más conocidas de la sanidad en *Telecinco*. Se licenció en Periodismo en la Universidad Complutense de Madrid y escribió de salud en la revista *El médico* y en el suplemento *El País Semanal*. Desde 1998 trabaja en los informativos de la cadena privada.

El experto de *El País* al que acudimos es Emilio de Benito. Estudió Bioquímicas en la Universidad Complutense de Madrid y después el Máster de Periodismo de *El País*. Allí lleva trabajando desde 1999 en las secciones de ciencia y sanidad.

Los cuestionarios que se realizaron a los expertos, en líneas generales, intentan resolver cuestiones que se nos plantearon a lo largo del análisis de cada noticia y pieza. Por ejemplo, a Javier Tovar le preguntamos por el aumento de la extensión y el paso de la información “pura” a la interpretación. A Coral Larrosa le cuestionamos también el aumento de la extensión de cada pieza y la variedad de enfoques que se ha dado al tema de las Enfermedades Raras en su medio durante estos años. A Emilio de Benito le planteamos por qué en 2013 no se publicó nada en su diario y sin embargo en 2014 apareció este tema en portada, así como por la similitud entre dos reportajes. Al final de este trabajo, detrás de la bibliografía, en el apartado denominado *Anexos*, pueden encontrar las tablas y las entrevistas completas.

## 6. ANÁLISIS

En este apartado realizaremos el análisis de los tres medios por separado siguiendo este orden: *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*. Posteriormente, se incluye un análisis comparativo de los medios. Los resultados obtenidos del estudio de las noticias se acompañan con en el testimonio de los expertos entrevistados.

### 6.1 *Efesalud*

Lo primero que pudimos observar al reunir todas las noticias (5) de *Efesalud* que se publicaron el 28 de febrero de cada año (salvo 2012, que cogimos la primera que sacó porque no existía todavía, como explicamos en la metodología) es que todos los años se publicó alguna información y ese día el tema de las Enfermedades Raras apareció en la portada de la web. Esto nos da una idea de que en Efe se tienen en cuenta los Días Mundiales de.... El director de este vertical especializado, Javier Tovar, señala que “ha sido una decisión estratégica el apostar por darle visibilidad a las Enfermedades Raras”. Y esta decisión les ha llevado a ganar en marzo de 2015 el Premio a la Labor Periodística que concede FEDER a los medios de comunicación. Según Tovar, la entidad ha valorado la dedicación, el esfuerzo y la profesionalidad del portal.

Siguiendo la tabla elaborada (se puede consultar de forma íntegra en el Anexo 9.1.1), el primer aspecto que estudiamos fue la **localización** de las cinco noticias y reportajes: cuatro se sitúan en Madrid y una de 2013 en Barcelona.

Uno de los aspectos más destacados que encontramos en las noticias de *Efesalud* es la evolución de los **titulares**, que podría traducirse como un paso de la información más “pura” a la interpretación:

2012: FEDER **propone** la creación de un máster en Enfermedades Raras

2013: Sólo un 6% de pacientes de enfermedades raras **se tratan** con fármaco específico

2013: Cáncer y enfermedades raras: la respuesta **está** en los genes

2014: Enfermedades Raras: seis historias, seis ejemplos

2015: El caso de Sofía: una enfermedad rara llena de incógnitas

En 2012 y 2013 la construcción del titular es informativa: sujeto + verbo+ predicado. En 2014 y 2015 se prescinde de construcción verbal y ambos comparten el uso de los dos

puntos y una especie de aclaración tras ellos que completa lo que aparece antes de esos puntos.

La **guía** ha ido evolucionando también estos años, completándose más. Se trata de dos o tres palabras indicativas cuya función es ayudar a identificar rápidamente el contenido, relacionarlo con otros del mismo o de diferentes soportes y facilitar su clasificación y búsqueda (*Libro del Estilo Urgente de Efe*, 2011: 161). En 2012, 2013 (1) y 2014 la guía es *Enfermedades Raras*. En 2013 (2) fue más ambigua: *Investigación*. Y en 2015 se aporta más información y es más específica: *Día Mundial Enfermedades Raras*.

El **género** informativo también cambia estos años, de acuerdo con la evolución del titular: 2012 y 2013 (2) son noticias y artículos de información y en 2013 (1), 2014 y 2015 son reportajes, si bien incluso en estos tres se nota una evolución a más interpretación conforme pasan los años.

Otro cambio significativo en estos cuatro años de estudio es la **extensión** de las noticias. Al tratarse de un medio online, para medir este parámetro hemos utilizado la herramienta “contar palabras”.

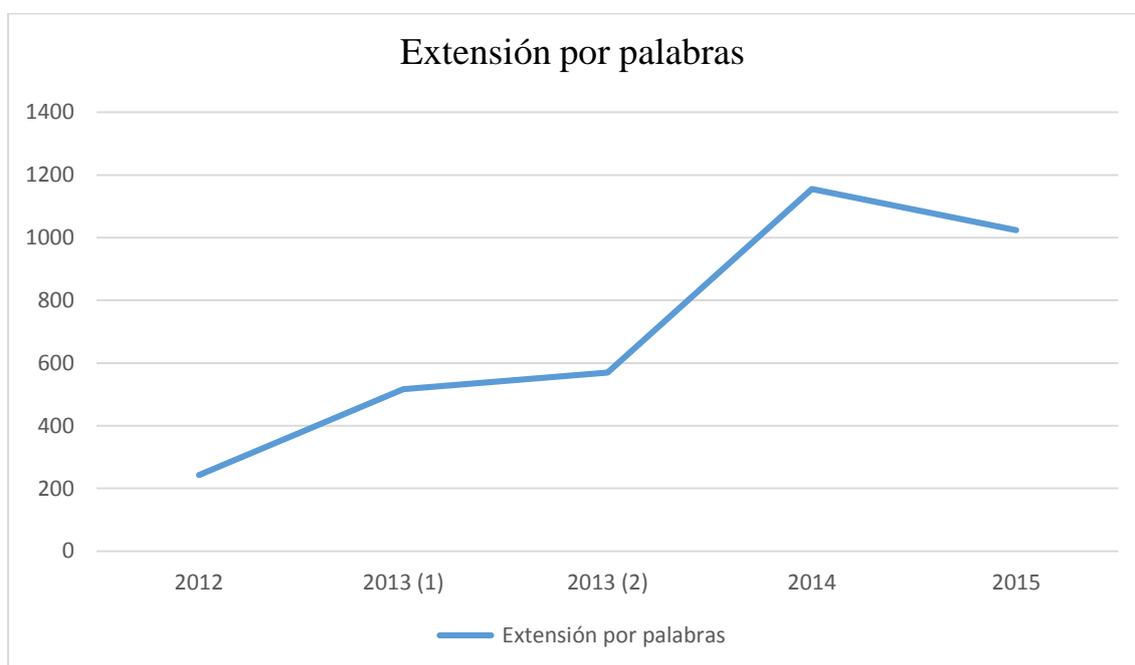


Gráfico 6.1.1: Medición de las palabras del texto. Fuente: elaboración propia a

De 2012 (243 palabras) se duplica el año siguiente, 2013 (uno 517 y 570) y a su vez este último se duplica en 2014 (1155). En 2015 se mantiene muy similar al año anterior (1024), con un pequeño descenso de algo más de 100 palabras.

Para comprobar si se repetía el contenido de las noticias publicadas, hicimos un pequeño resumen de la **sinopsis** de los textos.

En 2012, la noticia trata sobre una reunión de FEDER y CIBERER en la que la federación española propuso crear un máster de Enfermedades Raras para formar a profesionales en esta área.

El primer reportaje de 2013 hace un recorrido por las instalaciones y las funciones del Instituto de Genética Molecular del Hospital La Paz de Madrid y las Enfermedades Raras comparten protagonismo con el cáncer y la tiroides, que son sus otras dos vertientes de investigación.

El segundo artículo de 2013 nos introduce en el mundo de los medicamentos huérfanos y la dificultad para medicar una enfermedad rara, pues solo existen fármacos para el 6%.

En 2014 encontramos el mayor cambio en titular, género periodístico y extensión. Cuenta el caso de seis personas: Nico, María, Israel, Vega, Paz y Juan Fernando, que conviven con una enfermedad rara distinta.

Por último, en 2015 el reportaje se centra en una sola historia, la de Sofía, de 9 años y a la que aún no han diagnosticado su enfermedad. Cuenta la lucha de sus padres y reivindica que se estudien más estos casos. Aborda también el tema de la investigación; es el reportaje más completo.

Como se puede observar, son diferentes sinopsis y temas, por lo que podemos concluir que *Efesalud* busca constantemente nuevos enfoques en el Día Mundial.

A lo largo de los años, no solo la extensión ha aumentado. El número y variedad de **fuentes** en las noticias y reportajes que se elaboraron desde *Efesalud* se han incrementado. “Hemos intentado darle visibilidad y amplitud, darle profundidad y variedad en las fuentes a estos temas”, indica Javier Tovar. Nos pareció importante diferenciar el origen de las fuentes, así que las dividimos en tres categorías: pacientes o familiares, médicos o investigadores y asociaciones. En 2012, la única fuente fue una asociación, FEDER; en 2013 (1) las tres fuentes corresponden a médicos e investigadores; en 2013 (2) las tres fuentes también pertenecen a la misma categoría, pero esta vez a la de asociaciones; en 2014 aparecen por primera vez testimonios de pacientes, y las seis fuentes utilizadas son enfermos que cuentan su experiencia; en 2015

desciende a tres el número de participantes en el reportaje, pero es el que incluye las tres categorías: la madre de una niña enferma, el padre que a su vez es presidente de una asociación y un investigador.

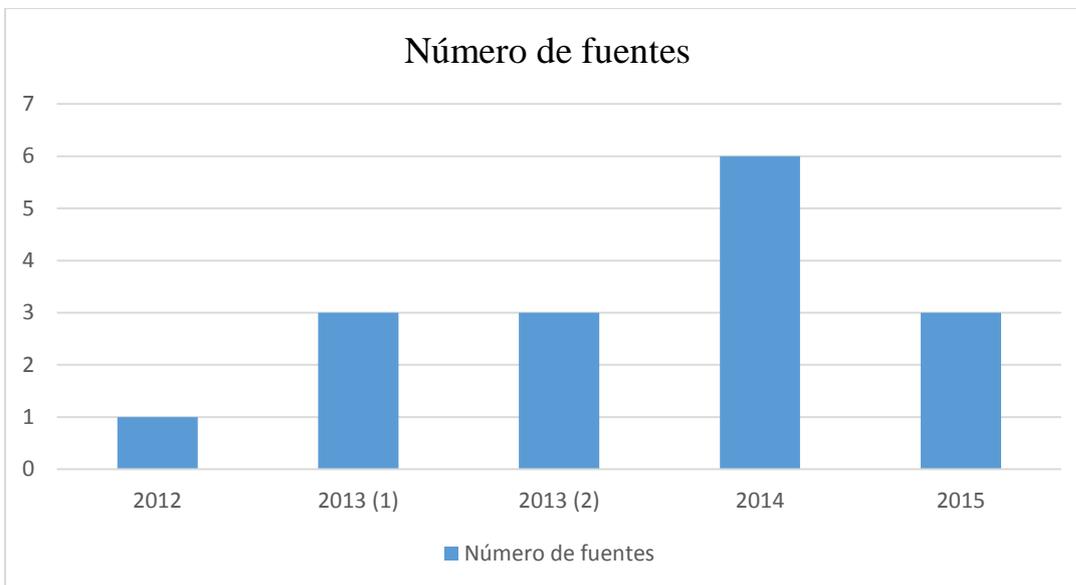


Gráfico 6.1.2: Medición del número de fuentes. Fuente: elaboración propia

En este tipo de temas, como hemos podido ver, las **asociaciones** de pacientes y organizaciones similares suelen ser una de las fuentes principales a las que se recurre para obtener información. Salvo en 2013 (1) y 2014 que no aparece mencionada ninguna, en el resto de años llegamos a la conclusión de que la más citada es la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) que aparece en las tres noticias, seguida del Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Raras (CIBERER) en dos ocasiones. El resto solo sale en una noticia, como se puede ver en este gráfico.

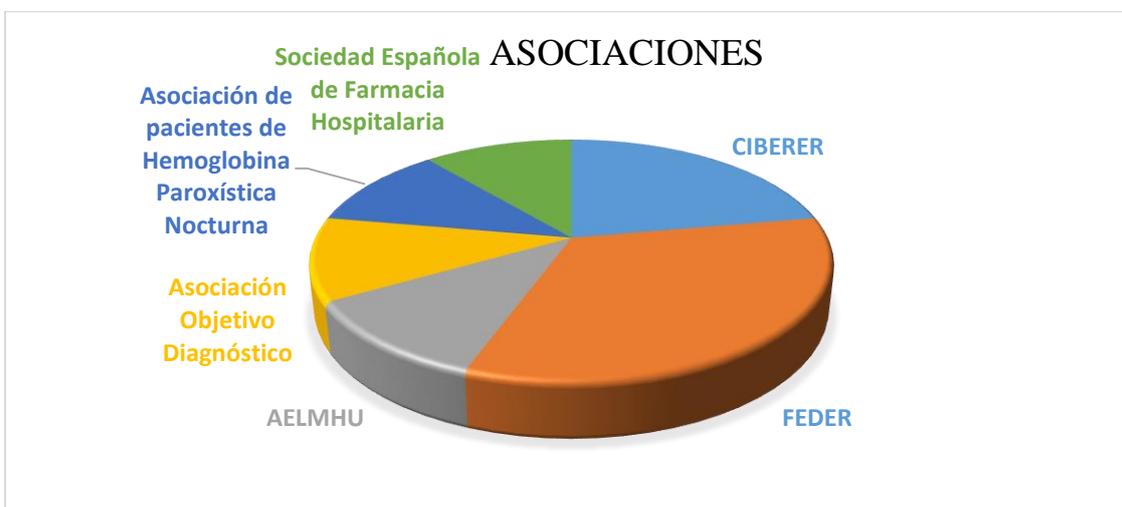


Gráfico 6.1. 3: Asociaciones citadas en los textos. Fuente: elaboración propia

Otro de nuestros parámetros de estudio han sido las **enfermedades** que se mencionan en estas piezas. Nuestro objetivo era comprobar si hay variedad en los ejemplos que se emplean o si siempre se utilizan las enfermedades raras “menos raras” o más comunes. La conclusión es que, salvo en un caso que se repite la enfermedad (Síndrome de Rett), en el resto hay variedad.

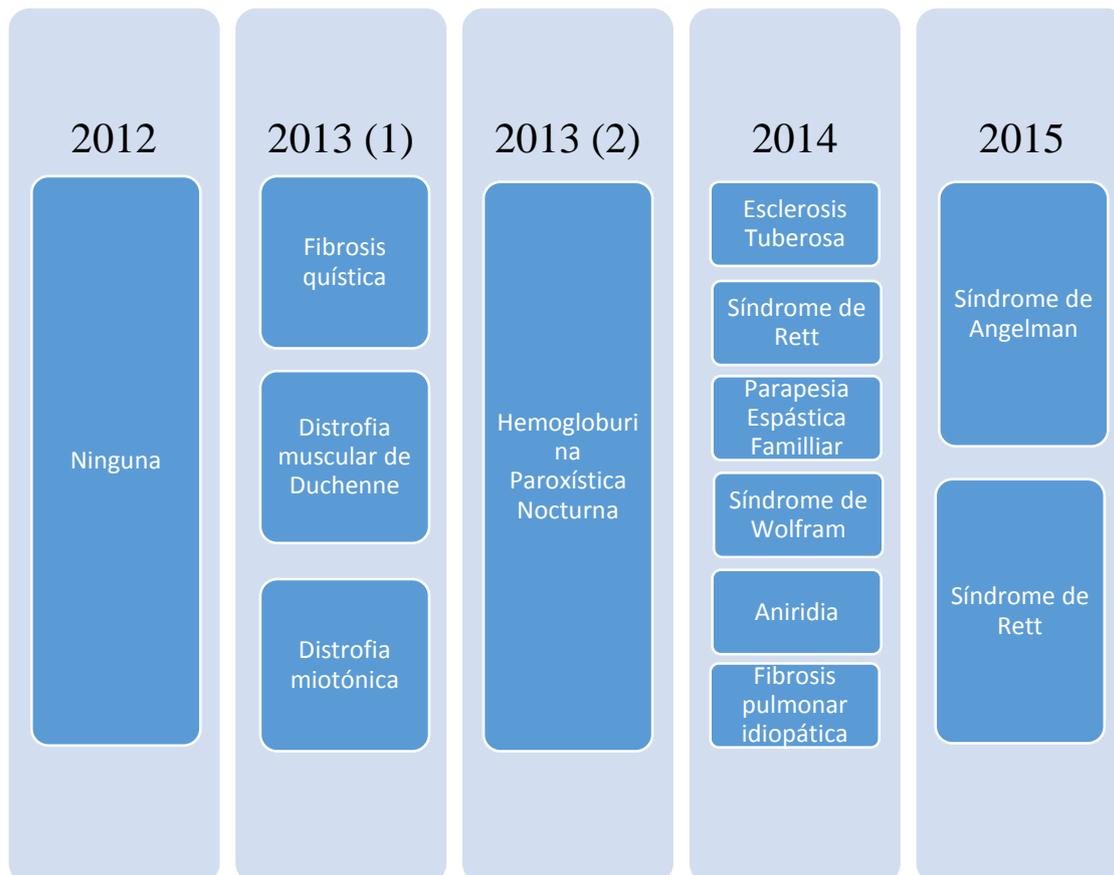


Gráfico 6.1.4: Número y nombre de enfermedades que se mencionan en las noticias. Fuente: elaboración propia

Bajo el ítem “**peculiaridades**” hemos querido hacer referencia a algunos aspectos llamativos no incluidos en ninguno de los apartados anteriores. En 2012, hemos querido resaltar que nada más aparecer *Efesalud* salió esta noticia sobre el tema. “Cuando pusimos en marcha *Efesalud* hace dos años y medio buscábamos algunas temáticas que pensábamos que en un futuro serían muy destacadas con un criterio de que afectasen a mucha gente, en este caso a 3 millones de personas”, apunta Javier Tovar sobre los inicios del tratamiento informativo las Enfermedades Raras en este portal de *Efe*. Los dos textos de 2013 seguían la línea del año anterior, pues eran más informativos, se basaban más en los datos. En el año 2014, sin embargo, se puede observar un gran cambio en la forma de tratar la información en el Día Mundial. Con un lenguaje muy

claro se relatan seis historias que siguen la misma estructura: presentación del enfermo, presentación de la patología, a cuántas personas afectan y cómo es su día a día. Nos llamó la atención que los seis personajes escogidos cubrían todas las franjas de edad. “Nuestro criterio no es que sean niños, pero nos da lo mismo que sea un anciano, una mujer o que afecte a la vista o a la movilidad. Tratamos de reflejar la lucha de unos padres en el caso de los niños o de las familias con alguien mayor”, explica en este punto el director de esta página especializada en salud. En 2015 se sigue la línea del reportaje amplio, pero esta vez centrado en un solo caso, el de una niña. Es muy descriptivo, con frases que invitan al lector a imaginar, como “la niña se despierta y se pone a jugar en la oscuridad sobre la mullida alfombra de la habitación”. Javier Tovar refiere que la manera de redactarlo “no es fría, es humana”, y añade que son reportajes duros que pueden herir la sensibilidad de algunas personas.



Además, este año al texto escrito le acompañó un video en la casa de Sofía. En él aparecen los mismos testimonios que en el reportaje: sus padres y un investigador de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. También se muestran imágenes de Sofía en su casa y su día a día, por lo que el lector ya tiene una visión más detallada de este tema.

Imagen 6.1.5: Captura del reportaje de 2015. Fuente: Efesalud

Destacamos de la inclusión de este vídeo el esfuerzo de este portal de salud en su búsqueda de nuevas fórmulas para tratar el tema de las Enfermedades Raras. Adaptándose a los nuevos tiempos y a la primacía de lo audiovisual, nos parece que *Efesalud* con el paso de los años ha ido profundizando en las historias, haciéndolas más personales y atractivas al lector, que siente más curiosidad por conocer la historia completa de las personas enfermas que las protagonizan. Así pueden llegar a empatizar más con ellas, gracias a las descripciones, cada vez más fieles, que se hacen en los reportajes. Y si además, como es el caso de este año, pueden ver lo que están leyendo en vídeo, la información es más completa. Desde aquí animamos a *Efesalud* a seguir incorporando este tipo de material a la información escrita.

## 6.2 Telecinco

Para el análisis del Día Mundial de las Enfermedades Raras en la cadena privada *Telecinco* hemos seleccionado un total de seis piezas informativas, que se emitieron los días 28 de febrero de 2012, 2013, 2014 y 2015 a las 21:00 horas. Como hicimos con *Efesalud*, uno de los primeros ítems que nos interesa analizar es comprobar si con el paso del tiempo ha aumentado el volumen de información ese día señalado. En el caso de *Telecinco*, hemos cronometrado la **duración** de las piezas informativas.



Gráfico 6.2.1: Duración de las piezas informativas en segundos. Fuente: elaboración propia

En 2012, la emisión del reportaje de Enfermedades Raras duró justo 1 minuto, que traducido a nuestra unidad de medida equivale a 60 segundos. En 2013 bajó muy poco, siendo 58 segundos la duración de la pieza. En 2014 y 2015 se produce un cambio en el que es necesario explicar sobre la gráfica. Ambos años se emitieron dos piezas cada uno de los dos días estudiados, por lo que en la gráfica hemos puesto entre paréntesis 1 y 2, refiriéndonos a que hemos sumado la duración de la primera pieza con la de la segunda, y la suma es la emisión total que ese día ocupó el tema de las Enfermedades Raras en esta cadena. En 2014 las piezas duraron 75 y 57 segundos, es decir, 135 en total. En 2015, cada pieza tuvo la misma duración: 102 segundos, es decir, 204 en total. En definitiva, de 2012 al año actual se ha triplicado el espacio que ocupa este tema relacionado con la salud el 28 de febrero. Una evolución, a nuestro juicio, muy significativa en poco tiempo, no solo porque se ahora se dupliquen las piezas que se emiten, sino también porque estas duran más que las de los años anteriores. “Lo que hemos aprendido de los días mundiales, da igual de qué cosa, es que son un punto de

atención general para que ese día pudiera salir lo que el resto de los días no se le encontraba justificación informativa. No obstante, durante todo el año se hacen bastantes cosas de enfermedades raras”, explica Coral Larrosa, la veterana periodista especializada en temas sanitarios de *Telecinco*. Al exponerle nuestro estudio sobre la evolución en la duración de las piezas, Larrosa explica que el estándar en los informativos de su cadena es 55 segundos o 1 minuto, “el resto es excepcional”.

A lo largo de estos años, la cadena de Paolo Vasile ha abordado el asunto de las Enfermedades Raras desde muchos **temas** y enfoques. Una de las artífices de esta variedad es Larrosa, que explica que hay más fuentes de información y la oferta es amplia en este tipo de asuntos de la salud. “Aquí somos muy sociales y ponemos muchos temas sobre ello. Nos gusta mucho personalizar, que haya gente que te lo cuente”. Si hacemos un recorrido por esos temas, que hemos dividido en principal (el destacado en negrita) y secundarios, podemos comprobar que es así:

En 2012, el tema principal fue la denuncia por **la falta de investigación y recursos** de estas enfermedades poco frecuentes. Los secundarios lo forman los casos de David, Naiha y Belén, tres niños afectados por esas patologías. A través de sus historias se cuenta la incertidumbre del día a día de sus vidas y la búsqueda de financiación de las familias, por ejemplo, abriendo una tienda. También se quiere llamar la atención a la sociedad para que se acuerden de ellos no solo en el Día Mundial.

La **financiación** de las Enfermedades Raras, su déficit por los recortes en sanidad y la creatividad a la hora de buscar fondos protagonizaron la pieza de 2013. En los temas secundarios se cuentan casos de familias que lo pasan mal, como la de Adrián que no llega económicamente a las medicinas o la de Hugo, en paro y desahuciada. La creatividad aumenta en estas situaciones y los investigadores del CSIC y una asociación, que recaudan fondos con concursos de televisión, loterías y conciertos. Las familias de afectados por el síndrome de Lowe han creado una web para diagnosticar casos.

En 2014 encontramos dos piezas emitidas la noche del 28 de febrero. La primera, 2014 (1), se centra en la celebración del **Día Mundial en el Senado**, que contó con la presencia de la entonces princesa Letizia y los testimonios de familiares y enfermos. Otros temas son la falta de orientación de los niños

enfermos para estudiar; la exigencia del acceso a los tratamientos, la investigación y la inversión; también se hace un llamamiento a no perder la esperanza. Nos llamó la atención que es la única pieza en la que habla un enfermo de la tercera edad. Larrosa explica en este punto que “los niños protagonizan casi todas las piezas porque, por desgracia, no llegan a la adolescencia muchas veces”. En 2014 (2) el tema es un reportaje que tiene nombre propio: **Dani, un niño con la enfermedad de Sanfilippo**. La lucha de la familia vuelve a ser otro de los temas secundarios, junto con la inversión para un ensayo. También se quiere mostrar con la pieza que estos niños quieren ser como los demás porque sus gustos, al fin y al cabo, son iguales independientemente de la enfermedad. “Todo lo que está protagonizado por un niño resulta más llamativo y enternece. A veces los niños son más fáciles de vender, que es una palabra terrible, pero que es así, en el día a día se compran y venden temas, no es ofensivo”, explica la especialista en información de salud sobre los reportajes que se centran en las historias de los menores.

En este año 2015 también se emitieron dos piezas, las más largas hasta la fecha. La primera, 2015 (1) es una llamada de atención sobre **las necesidades de los 3 millones** de personas en España con estas patologías minoritarias. Como secundario vuelve a aparecer la lucha, pero esta vez en la investigación. También, desde el plano de las familias, se destaca el cambio que sufren en sus vidas pero también los valores y capacidades de estos enfermos con la historia de Marcos y su madre. La segunda pieza, 2015 (2) cuenta con un enfoque que no aparece en otros medios analizados y que, a nuestro juicio, es bastante desconocido: la labor de las **unidades de tratamientos paliativos pediátricos**. Según la OMS, se trata del “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial” y aclara que no solo se limitan a los últimos días de vida. Aunque en este caso concreto, en *Telecinco* tiene ese significado, pues explica cómo fueron los últimos momentos de Gina, una niña que recibió con 11 años estos tratamientos antes de morir. Se explica también que estas unidades son muy caras y por eso hay muy pocas en España. Larrosa cuenta que este tema les llegó desde fuera,

que ellos se pusieron en contacto con *Telecinco* para que hablasen de este aspecto de la sanidad desconocido.

En definitiva, podemos observar seis temas principales diferentes: investigación, financiación, Senado, reportaje concreto de Dani, necesidades y cuidados paliativos.

Sin embargo, el telón de fondo y los temas secundarios son siempre comunes: la lucha de las familias; la necesidad de fondos para los tratamientos y la investigación y el gran valor que tienen los enfermos. Hablamos con Coral Larrosa sobre el tratamiento de los temas y cómo no traspasar la barrera de la descripción y el amarillismo en la televisión. Ella recomienda, para hacer una buena información, la especialización. “Ahí no cabe el amarillismo. A mí no me quedan ganas de manipular cuando alguien se pone delante de la cámara para contarte que está enfermo, todos merecemos respeto, pero esa persona más”, sentencia la periodista.

Como hicimos con *Efesalud*, quisimos ver si en las piezas informativas se mencionan **nombres de enfermedades**, y si es así, ver si son diferentes y si hay variedad. En cuatro años analizados se citan siete patologías diferentes. Salvo en el caso de Síndrome de Barter, que se nombra dos años seguidos, el resto solo aparecen una vez, salvo en la pieza del Senado de 2014, que no se especifican nombres.

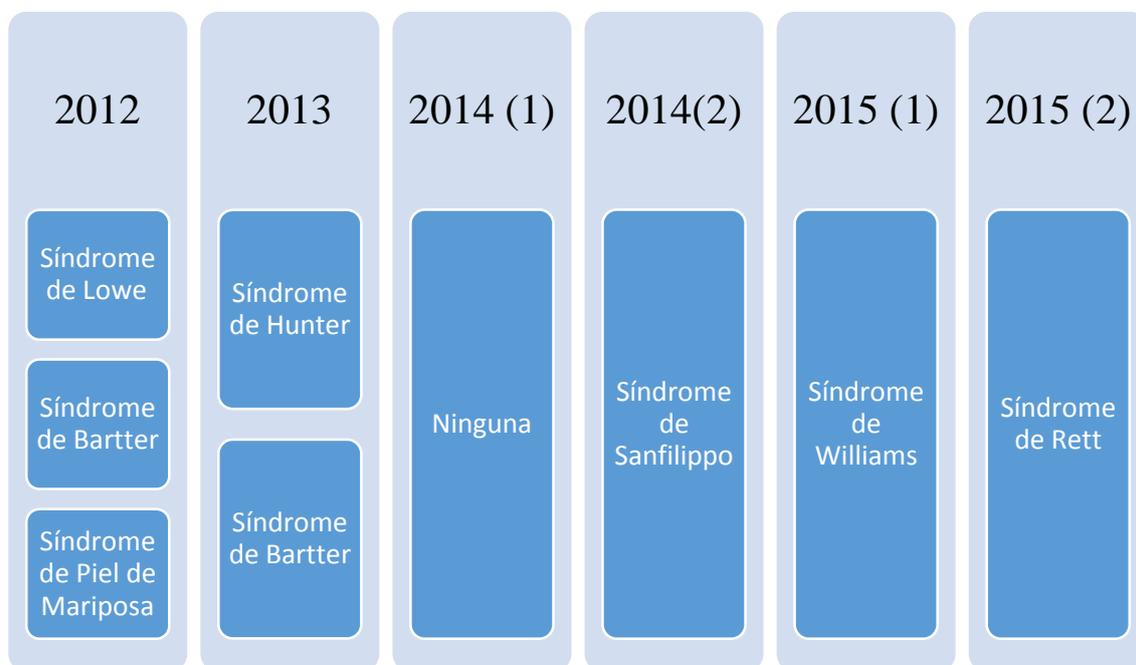


Gráfico 6.2.2: Enfermedades Raras citadas en las piezas del Telediario. Fuente: elaboración propia

Un parámetro que nos interesaba estudiar en las noticias que pudieron ver los espectadores en *Telecinco* son las **fuentes** que se utilizaron en cada pieza. Podemos observar cómo los dos primeros años se cuentan con más rostros diferentes en las informaciones. Conforme las piezas aumentan en duración, las fuentes se reducen pero aparecen más veces en pantalla.

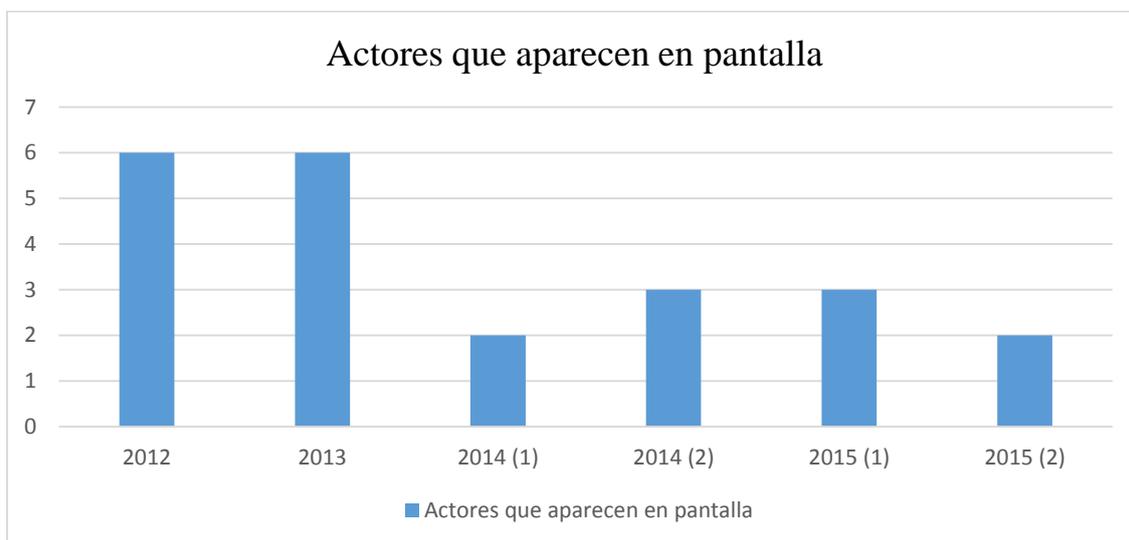


Gráfico 6.2.3: Número de actores por pieza informativa. Fuente: elaboración propia

A estas 22 fuentes las hemos denominado “actores”, y las hemos clasificado en: pacientes, familiares, médicos o investigadores y asociaciones. En este otro gráfico vemos, según esta división, la aparición de los actores. Cabe destacar que los dos miembros de asociaciones son un padre y una madre de dos de los niños enfermos, por lo que entran también en la categoría de familiares. Según estos datos, *Telecinco* presta especial atención a los casos específicos de pacientes y a sus familiares a la hora de escoger las fuentes de estos reportajes.

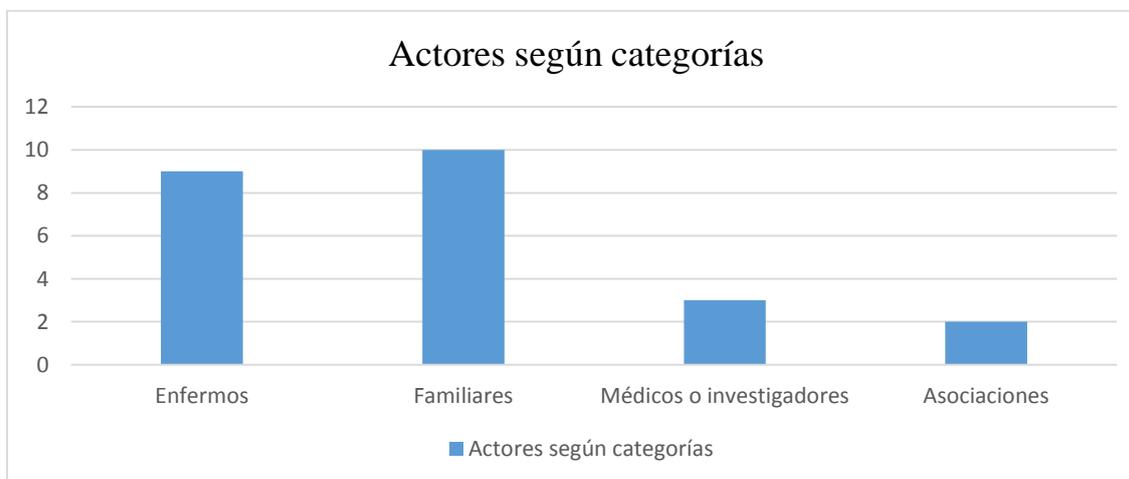


Gráfico 6.2.4: Número de actores por categorías. Fuente: elaboración propia

La última categoría que analizamos en el caso de *Telecinco* son las **imágenes** que se mostraron en cada uno de los reportajes, sus aspectos más significativos.

En 2012 se aportan primeros planos de dos de los niños de los que se habla. Se muestran haciendo actividades. Imágenes de la tienda que abre Belén para recaudar fondos para su hija.

El reportaje de 2013 comienza con imágenes en el CSIC de las investigadoras. También se toman primeros planos de los dos niños que ejemplifican estos casos. Contienen imágenes cedidas por las asociaciones, como por ejemplo un musical que hicieron para recaudar fondos. Recordamos que en 2014 analizamos dos piezas. En la primera, la entonces princesa Letizia, madrina de las Enfermedades Raras, es la que abre esta noticia con un primer plano. Asistió a un acto que se celebró en el Senado. Se emiten planos cortos de los ponentes y sus familiares y planos generales de la sala. También hay imágenes de archivo de una escuela con niños enfermos y de un laboratorio. En la segunda pieza de este año, los reporteros de *Telecinco* han pasado una mañana en el parque con el protagonista de esta historia. Así, han podido grabarlo jugando con los demás niños, en el tobogán y con sus padres, a los que se les hace una entrevista allí mismo. Se incluyen unas imágenes de un anuncio que ha hecho la asociación del síndrome de este niño, el de Sanfilippo.

En 2015 también se emitieron dos piezas. En la primera, es la imagen de un niño, esta vez haciendo rehabilitación, la que estrena el reportaje. Se puede ver cómo este está claramente dividido en dos partes: una más general con niños y madres reunidas por el síndrome Williams y otra más concreta, en casa de un niño enfermo con su madre, que explica al espectador cómo es el mundo de su hijo. En el segundo reportaje, sobre cuidados paliativos, comienzan con imágenes cedidas por la familia de una niña que falleció. Es una forma de explicar que la muerte es uno de los destinos de estos enfermos, pero que los cuidados paliativos pueden hacer mucho. Su madre explica cómo le ayudaron a ella, y se muestran imágenes de esta unidad del hospital catalán.

En definitiva, podemos concluir que predominan las imágenes de niños, sobre todo primeros planos si aparecen ellos solos y planos generales con otros niños o su familia. Durante estos años ha variado el enfoque de las piezas y con él las imágenes que se muestran.

Por último, hemos recogido la primera toma con la que empiezan estas noticias para observar si hay alguna similitud.



Año 2012



Año 2013



Año 2014 (1)



Año 2014 (2)



Año 2015 (1)



Año 2015 (2)

*Imagen 6.2.5: Primeras imágenes de cada pieza informativa. Fuente: Telecinco*

Como podemos ver con la primera imagen de cada año, el recurso más repetido es el plano de un niño, bien con familiares, amigos, médicos o en solitario. En 2013 se optó por comenzar con una imagen de un laboratorio para concienciar sobre la investigación. La imagen de 2014 es la de la madrina de estas dolencias, la reina Letizia, que como nos dijo Coral Larrosa “ha hecho mucho por los enfermos raros”.

De todo este análisis del material audiovisual obtenido de *Telecinco*, llegamos a la conclusión de que también se ha evolucionado a la hora de mostrar la información. Si se hace una recopilación de los videos durante estos cuatro años consecutivos, se observa una llamada de atención bastante clara. Dicha llamada tiene, desde nuestro punto de vista, la intención de concienciar a la audiencia de la importancia de este tema y su alcance en esos 3 millones de personas en nuestro país. Y de toda esa muestra, de esos 3 millones, se escoge el colectivo más vulnerable: los niños.

Con el paso de los años, las cámaras de televisión se han introducido en las casas de estas familias afectadas por estas dolencias minoritarias. En uno de los vídeos podíamos ver cómo entraba hasta la habitación de uno de los niños y éramos testigos de la lectura de un cuento. Puede que aquí surja un debate sobre el derecho a la imagen y a la intimidad de los menores, pero nos parece lícito incorporar este tipo de reportajes que, desde el respeto y huyendo del amarillismo, como aconsejaba Coral Larrosa, retrata el día a día de un menor con un problema tan grave. Si se cuenta con el permiso de los padres, que son los primeros en ofrecerse a abrir las puertas de su casa y de su vida, y siempre y cuando se trate el tema con respeto y sin buscar un lado sensacionalista, entendemos que esta fórmula televisiva de reportaje en profundidad centrado en casos con nombre y apellidos podría funcionar muy bien de cara a concienciar al espectador.

Otro fuerte de estas piezas es mostrar el lado de la investigación y el tratamiento médico, en la mayoría de ocasiones limitado, escaso y con mucha incertidumbre. Nos parece muy oportuno grabar en los laboratorios a los genetistas y expertos trabajando y denunciando la falta de inversión por parte de la Administración Pública. Lo mismo sucede con los hospitales, consideramos una buena praxis mostrar el entorno donde pasan tanto tiempo estos enfermos y que se conciencie, como en los laboratorios, de la importancia de que los centros tengan todos los recursos necesarios para curar a los pacientes.

En general, la fórmula empleada en una pieza televisiva de contar el caso concreto de una familia, que aporte el lado humano, más el testimonio de expertos como autoridad, que aporta completa credibilidad, nos parece uno de los recursos más oportunos en la actualidad. Esta fórmula funciona muy bien para que, ya que el tema empieza a estar más en las agendas de los medios, se consolide de forma rotunda en una sociedad a la que el tema de las Enfermedades Raras le sonaba prácticamente desconocido no hace tantos años.

### 6.3 *El País*

El último medio que estudiamos en este trabajo es el diario de información general *El País*. Lo primero que advertimos de él al recopilar las noticias que se publicaron en su versión impresa el día 28 de febrero de cada año es que hay uno que carece del tema de las Enfermedades Raras: 2013. Sin embargo, al año siguiente no solo se publica una doble página abriendo sección sobre el Día Mundial de las E.R., sino que además tienen un pequeño espacio en la portada, síntoma de que era uno de los asuntos principales en la agenda del diario. Hablamos sobre este dato con Emilio de Benito, experto en salud de este periódico y uno de los redactores del reportaje de la doble página de 2014. “Nosotros normalmente los ‘Días de’ y los Años ‘de’ no los seguimos, seguimos las cosas cuando hay novedades pero a partir del Año Internacional de las Enfermedades Raras en 2014 empezaron a llegarnos muchas iniciativas curiosas”, explica de Benito. En el periodo estudiado hay 5 informaciones de Enfermedades Raras: una en 2012, dos en 2014 y otras dos en 2015.

La **localización** de casi todos los reportajes Madrid, salvo en una de las noticias de 2015, que se sitúa en Barcelona.

Observamos la construcción de **titulares** para buscar algún síntoma de cambio en su tratamiento a lo largo de estos años:

*2012: Xergio, **héroe** a la fuerza*

*2014 (1): Los afectados por dolencias raras **toman** la iniciativa*

*2014 (2): Libros y mecenazgo*

*2015 (1): Raras enfermedades de **superhéroe***

*2015 (2): Médicos y familia en red*

Nos llama la atención de los cinco titulares la repetición de la palabra *héroe* en 2012 y 2015. “Llega un momento en el que al final no sabes cómo hacerlo. Tienen enfermedades distintas pero al final todo es igual, no quiero frivolar ni quitarle drama a las familias, pero digo que informativamente es muy difícil hacer piezas distintas”, responde el periodista de *El País*, Emilio de Benito, ante esta similitud. Por lo general, los titulares de esta temática son interpretativos y cortos, salvo en 2014 (1) que tiene la estructura de sujeto + verbo + predicado.

El género informativo que predomina al contar este tipo de historias es el reportaje. En 2012 y en las noticias principales en 2014 (1) y 2015 (1) todo está contado en este género que otorga más libertad al periodista para la interpretación y la descripción. Las piezas más pequeñas, 2014 (2) y 2015 (2), por falta de espacio y como complemento a las otras piezas de más extensión, son noticias.

El siguiente apartado trata la extensión de las noticias. Adjuntamos las páginas:



Kergio, héroe a la fuerza

Los padres de un niño con síndrome de Down se movilizan para encontrar una cura. En España hay tres millones de discapacitados por enfermedades raras...



Raras enfermedades de superhéroe

Estas fieras vivían, que solo sufren una vez a cada 100.000 personas. El mundo de los niños con estas enfermedades depende de la investigación que cuesta tres veces...



Un estudio relaciona el consumo de medicamentos con una mayor mortalidad

Un estudio reciente muestra que el consumo excesivo de medicamentos puede estar relacionado con una mayor mortalidad...



Médicos y familias en red

Los médicos y las familias se están uniendo para combatir enfermedades raras. La colaboración es clave para encontrar tratamientos...

Página de 2012

Página de 2015



Páginas de 2014

Imagen 6.3.1: Páginas de los periódicos estudiados. Fuente: El País

En 2012 el reportaje estaba situado en la página 37 y ocupó 5x7 (anchoxalto). Como mostramos en la imagen, la noticia no llegó a ocupar la página completa (5x10), aproximadamente fue un 75% de esta.

Como dijimos, nos llamó la atención la cobertura de 2014, que ocupó una doble en las páginas 36 y 37. Además son portada de la sección *Vida & Artes*, que en la actualidad no existe. La noticia principal ocupa toda la página par y parte de la impar, salvo un 2x5 que tiene la segunda noticia de espacio.

En 2015, las Enfermedades Raras tuvieron una página entera, la 40. La información secundaria ocupó un 3x2 en el faldón y el resto de espacio fue para la principal.

Nos interesa observar las **sinopsis** y los **temas** que tratan cada año y ver si hay variedad o, por el contrario, se tiende a la repetición.

Sergio Isla, Xergio, protagonizó el reportaje de 2012. Es un niño con el síndrome de Dravet que lucha con su familia para superar la enfermedad y buscar una cura. Su padre creó una asociación y en el hospital de la Paz de Madrid un médico investiga el caso.

En el amplio reportaje de 2014 (1) se explica que los enfermos raros son el colectivo sanitario más numeroso por detrás de los mayores. En él se relata la dificultad de diagnosticar y encontrar una cura y cómo se trabaja para ello, con testimonios de asociaciones e investigadores.

En la noticia de 2014 (2) se muestran las fórmulas que emplean las asociaciones para obtener financiación para la investigación como una plataforma de crowdfunding o un libro de testimonios de mujeres afectadas por alguna patología.

El reportaje de 2015 (1) es la historia de Israel Coronado, un niño que sufre aniridia con tres años. Se cuenta su enfermedad y cómo la afrontan sus padres. En Madrid una genetista estudia su caso concreto, pero es de los pocos que tiene esa suerte. Se da importancia a la visibilidad de estas patologías minoritarias.

La breve noticia de 2015 (2) explica una novedosa plataforma que pone en contacto a los médicos y las familias para compartir conocimientos, consejos y experiencias. La creó el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Las conclusiones que sacamos en el estudio de los temas es que varían cuando se habla de investigación o financiación, pero al tratar temas concretos de niños, los reportajes son parecidos. “Al final todos los reportajes son iguales, la historia de un niño que tiene una enfermedad y unos padres que luchan para que salga adelante”, nos dijo el periodista de *El País*, *Emilio de Benito*. Por eso, el reportaje que hizo él mismo en 2014 no trató ningún caso personal, sino que aglutinó varias noticias que tenía bajo un mismo titular.

En los tres años analizados se utilizaron para la elaboración de la noticia 13 **fuentes**. Emilio de Benito nos explicó cómo funciona la búsqueda de estas: “Las familias vienen a nosotros y como cada enfermedad es tan rara, cada familia tiene su experto. Por otro lado, FEDER hace un trabajo estupendo”. Como hicimos con el portal de salud de *Efe*, dividimos las fuentes en tres categorías: pacientes o familiares, médicos o investigadores y asociaciones. En 2012 una fuente es familiar y otra un informe de un instituto de neurociencia; en 2014 (1) las cinco fuentes son asociaciones y en 2014 (2) hay una paciente y una doctora; en 2015 (1) aparecen dos familiares y una doctora mientras que en 2015 (2) la fuente es la misma nefróloga que en 2014. El resultado final es muy equilibrado: 4 son enfermos o familiares, 4 médicos o investigadores y 5 asociaciones.

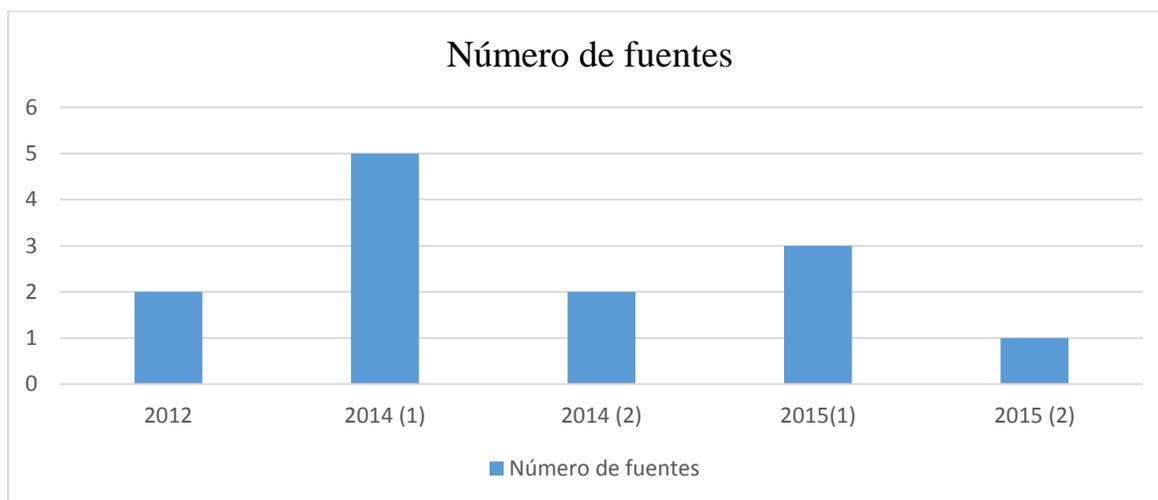


Gráfico 6.3.2: Número de fuentes que aparecen en cada texto. Fuente: elaboración propia

Como es habitual en estas informaciones, los nombres de las **asociaciones** y su testimonio inundan los textos, ya que realizan una importante labor de visibilidad. Como puede observarse, hay bastante variedad. Son 14 los nombres que aparecen en los cinco artículos. Los más citados son, en dos ocasiones cada uno: FEDER, CIBERER, el

Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) y la Fundación Síndrome de Dravet. El resto, se cita una sola vez y son: Basque Center of Cognition, Brain and Language (BCBL); Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU); Centro de Investigación Príncipe Felipe, Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (Ciemat); Agencia Europea del Medicamento; Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA); Asociación Española de Anirida; la ONCE y el Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER).



Gráfico 6.3.3: Asociaciones citadas en los textos. Fuente: elaboración propia

En cuanto a los nombres y ejemplos de **Enfermedades** Poco Frecuentes que se encuentran en la lectura de los textos del diario observamos un total de nueve términos diferentes. De ellos, dos se repiten dos años distintos: Síndrome de Dravet y Síndrome de Lowe.

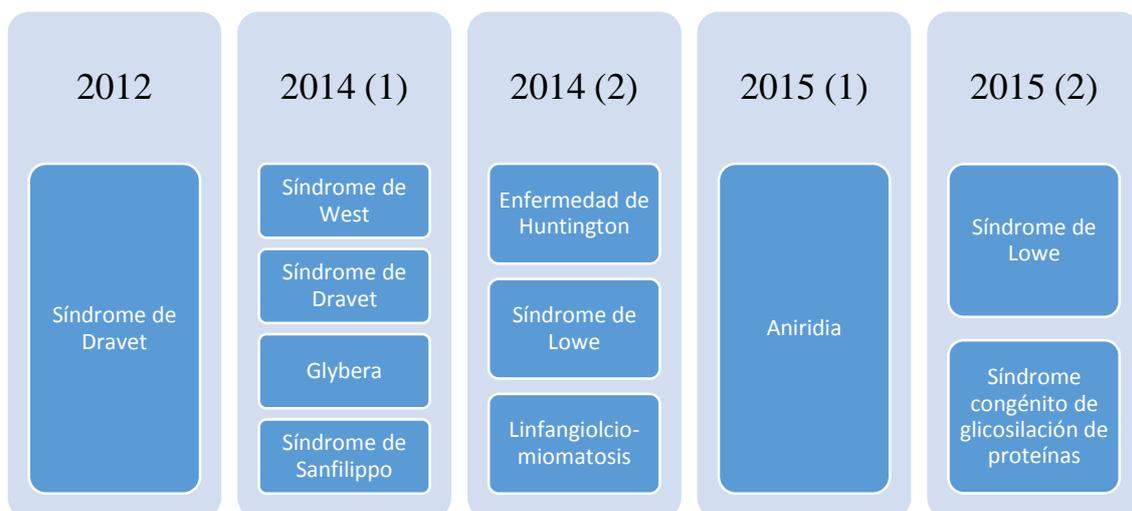


Gráfico 6.3.4: Número y nombre de enfermedades que se mencionan en las noticias. Fuente: propia

Hemos dedicado el último apartado de la investigación a resaltar aspectos que no entran en otras categorías. Por ejemplo, como ya dijimos al principio, el año 2014 fue importante para las Enfermedades Raras en este periódico, que lograron aparecer en la portada de la edición nacional, debajo de la cabecera.



Imagen 6.3.5: Parte superior de la portada de 2014. Fuente: El País

El reportaje principal de la doble página incluyó un apoyo de 3x2 anunciando un telemaratón que emitió TVE para reunir fondos para ayudar a estas enfermedades.

En lo que respecta a los reportajes de 2012 y 2015 (1) hay dos cuestiones que destacamos. Ambos se caracterizan por el uso de metáforas: Xergio es un “mutante como los superhéroes de la Patrulla X” que tiene la misión de “localizar y movilizar a personas que puedan contribuir a encontrar una cura”, mientras que Isra se presenta como un X-Men, según su padre.

Los dos reportajes incluyen dos fotografías grandes, la de Xergio es con su familia al completo y la de Isra con su madre y su genetista. La diferencia principal entre las dos es que en la primera, los menores aparecen escondidos sin mostrar los rostros y en la segunda se ve claramente la cara del niño. De Benito recomienda pixelar o sacar de espaldas a los niños. “Aún teniendo el consentimiento de los padres la fiscalía del menor pone pegas”.



Xergio, héroe a la fuerza

Fotografía de 2012



Raras enfermedades de superhéroe

Fotografía de 2015

Imagen 6.3.6: Fotografías de las noticias de 2012 y 2015. Fuente: El País

En definitiva, consideramos en nuestro análisis de *El País* que este tema está en la agenda del periódico, pese a no hacer informaciones especiales en los Días Mundiales de..., como confesó Emilio de Benito. Estos cuatro años se ha publicado el 28 de febrero algún reportaje sobre las Enfermedades Raras, salvo en 2013.

Como hemos podido ver, las informaciones de 2012 y 2015 guardan similitudes. Es cierto que realizar un reportaje sobre un caso concreto solo con el apoyo escrito, sin material audiovisual y con la limitación del papel es complicado a la hora de encontrar la variedad. Pero el periodismo tiene entre sus objetivos la búsqueda constante de la novedad y la variedad de enfoques, algo que otros medios sí han conseguido y que de hecho el propio *El País* logró en 2014 con un amplio reportaje dedicado a la investigación.

Animamos a esa búsqueda de nuevos enfoques y a continuar con un tratamiento informativo que combine la búsqueda de la historia personal con el trabajo de los investigadores y médicos y las dificultades que encuentran para estudiar estas dolencias. También consideramos que pueden realizarse fotografías que contengan más fuerza visual y que transmitan más al lector que las observa. Ya que no pueden incorporar elementos como el audio o la imagen en movimiento consideramos que se deberían aprovechar las ventajas de la imagen fija y jugar, informativamente hablando, con esas ventajas.

#### 6.4 Análisis conjunto de los tres medios

Al analizar los tres medios conjuntamente, observamos que la **extensión** de las noticias en Internet y prensa y las piezas en televisión reflejan la evolución del tema de estas patologías minoritarias en los medios de nuestro país.

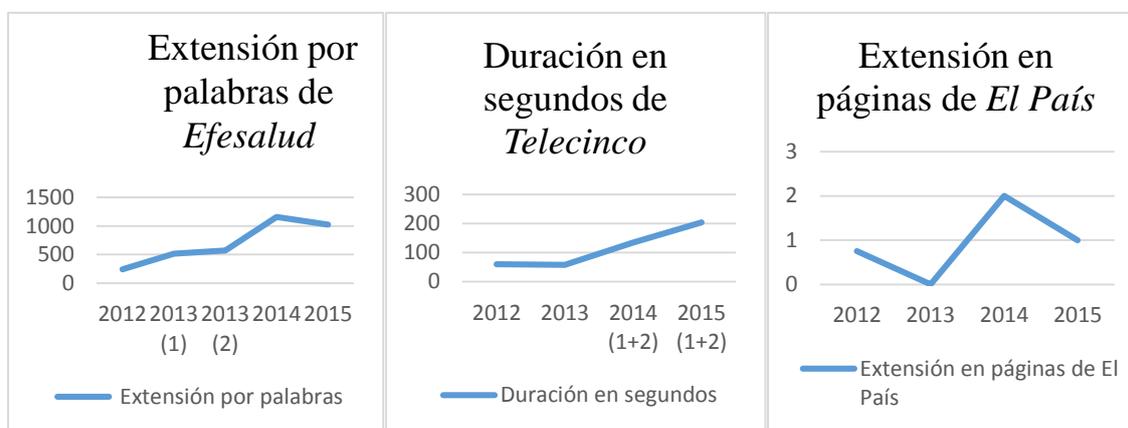


Gráfico 6.4.1: Comparación de las extensiones de las noticias. Fuente: elaboración propia

En *Efesalud* observamos un crecimiento gradual conforme al paso del tiempo y hasta 2014 el número de palabras por artículo fue duplicándose, aunque en 2015 sufre un ligero descenso de 100 palabras. Sin embargo, las 1155 palabras de 2014 están dedicadas a seis historias, mientras que las 1024 de 2015 a un solo caso. Con los años, *Efesalud* ha ido ganando profundidad en los temas. Podríamos decir que es el medio más regular en cuanto a la inserción de cambios en su tratamiento informativo.

El único descenso, apenas apreciable, en la duración de las piezas de los telediarios de *Telecinco* se observa en 2013, de 2 segundos con respecto al año anterior. El crecimiento de 2014 y 2015 fue bastante notable, pues se duplicaron el número de piezas y la duración de las mismas. Es el medio con la curva con más crecimiento.

En *El País*, como ya dijimos, su punto más bajo fue 2013 porque no se publicó nada, mientras que en 2014 experimenta una mayor subida al dedicar una doble página a este asunto. En 2015 desciende a una sola, por lo que podemos decir que es el medio más irregular.

Las **fuentes** en el periodismo tienen un valor imprescindible. En este tema, contar con el testimonio de pacientes, familiares, médicos, investigadores y asociaciones es crucial para personalizar las historias y contrastar la información.

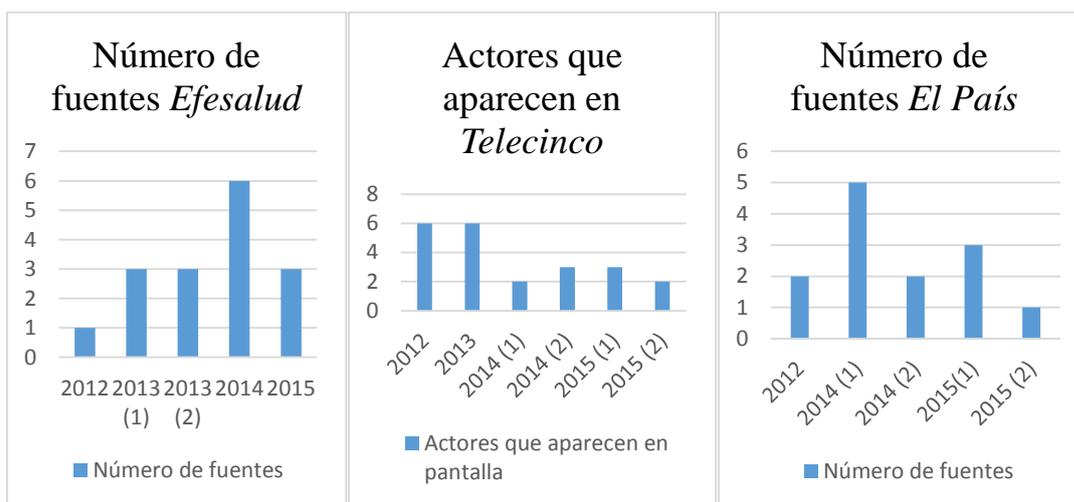


Gráfico 6.4.2: Comparación de las fuentes de emplean los medios. Fuente: elaboración propia

*Efesalud* y *El País*, con cinco artículos cada uno, emplearon 16 y 13 fuentes respectivamente. En el portal especializado de *Efe* el primer año se utilizó una sola fuente, y el año con más, un total de 6, fue 2014. En el diario de información general, el año con más fuentes fue 2014, con cinco en un reportaje y dos en otro, y el año que menos empleó fue también el primero, 2012, con dos.

Por su parte, *Telecinco* reúne el mayor número de fuentes, 22, aunque tiene una pieza más que el resto. Observamos en el gráfico que los dos primeros años, pese a ser más cortas las piezas, participaron más actores que el resto.

Dentro de las fuentes, uno de los parámetros que analizamos fueron las **asociaciones** de pacientes y organizaciones relacionadas con las enfermedades raras o centros de investigación. Recogimos los nombres de estas y el número de artículos en los que aparecían, pero de este estudio descartamos a *Telecinco* porque nos interesaba solo la aparición de los nombres en los textos. La explicación de esto es que al ser nombres largos y complicados, su aparición en televisión es fugaz y al espectador le costaría retenerlos. Sin embargo, por escrito en papel o en Internet es más fácil identificarlos.

Como se puede ver en los dos gráficos, *El País* es el medio con más citación de asociaciones en sus textos, 14, frente a las 6 de *Efesalud*. Las más repetidas, en ambos casos, son la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Raras (CIBERER).

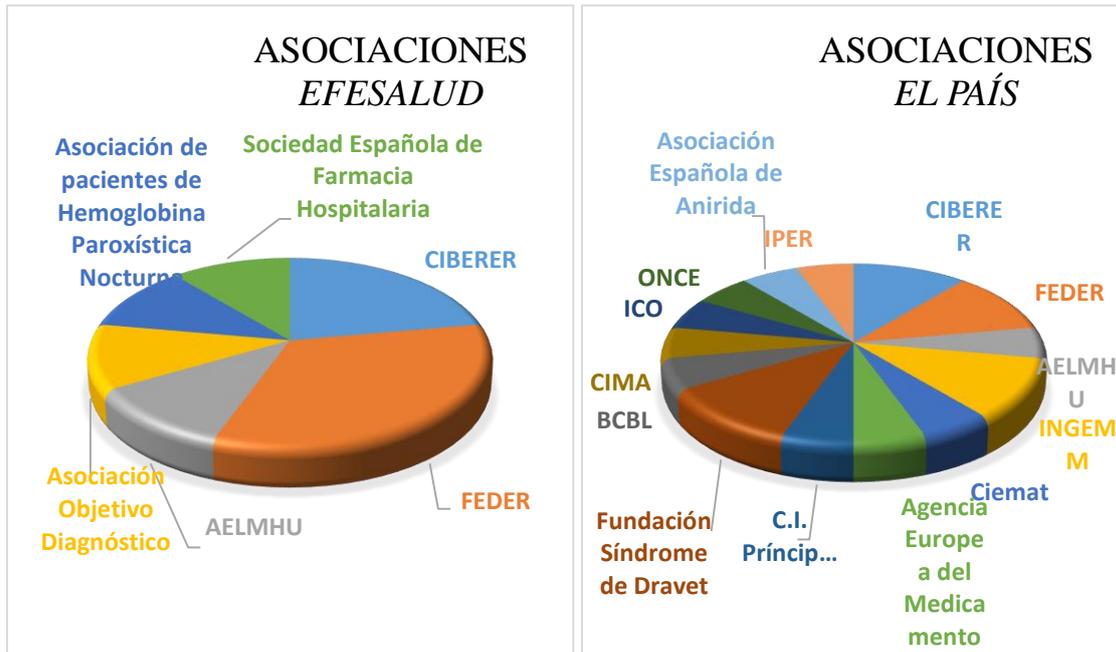


Gráfico 6.4.3: Comparación de asociaciones citadas en Efesalud y El País. Fuente: elaboración propia

Por último, hemos reunido todas las **enfermedades** que se mencionan en los textos y en los informativos. Cruzamos todas ellas entre todos los medios analizados para comprobar si existían coincidencias y dedujimos que, si un mismo nombre de una enfermedad aparece en varios medios de distinto formato, la sociedad tiene más posibilidades de reconocer dichas patologías porque estará más acostumbrada a verlas y oírlas. Las enfermedades que más coinciden son las de Rett, Lowe, Sanfilippo y la Aniridia.

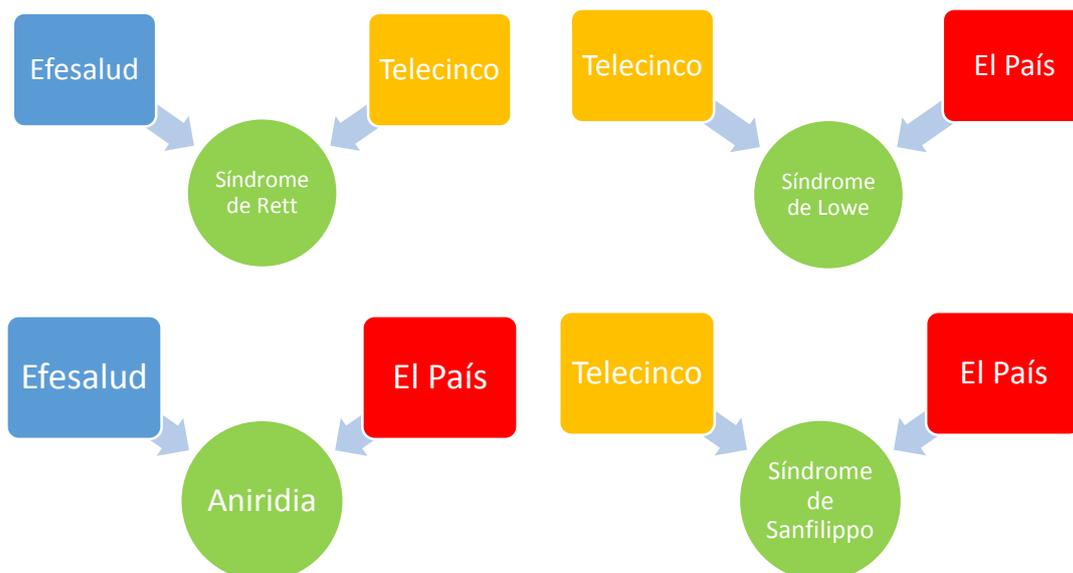


Gráfico 6.4.4: Enfermedades que más se repiten en los tres medios. Fuente: elaboración propia

## 7. CONCLUSIONES

Tras el análisis de las noticias publicadas los días 28 de febrero de 2012, 2013, 2014 y 2015 en *Efesalud*, *Telecinco* y *El País*, podemos concluir que el tema de las Enfermedades Raras ha ganado visibilidad entre la sociedad al ser incluido en las agendas de estos medios. Además, este proceso se ha producido de forma gradual año a año, gracias al trabajo de los familiares, FEDER y otras asociaciones, así como unidades de investigación de estas dolencias que han puesto sus esfuerzos en comunicarse con los medios para concienciar a la población de su existencia y de sus necesidades.

Los periodistas del portal de salud de la agencia *Efe*, la cadena privada y el diario de información general que escogimos como objeto de estudio han realizado una labor de profundización en la elaboración de las noticias y de los reportajes apostando por la variedad de fuentes y ejemplos de patologías diferentes.

En general, observamos que los protagonistas de la mayoría de las historias son niños, como nos explicaron los expertos en salud de cada medio. Esto es debido a dos factores: por desgracia, muchos casos no llegan a la adolescencia ni a la edad adulta; por otra parte, los reportajes protagonizados por niños llaman más la atención del lector y del espectador.

A través del estudio de cada medio individual hemos llegado a una serie de conclusiones que destacan las particularidades de cada uno en el tratamiento de este tema. En *Efesalud*, lo primero que nos llamó la atención fue el significativo aumento de la extensión de los textos, pues en cuatro años se multiplicó por cuatro, superando las mil palabras. Esto demuestra que los profesionales de este medio han apostado por darle a este tema más visibilidad. También nos pareció importante destacar el paso de la información pura de 2012, más redactado al estilo de la agencia *Efe*, al reportaje interpretativo de 2015, donde las descripciones de la vida de una niña permiten al lector ir más allá e imaginar esta historia. Este portal especializado en salud se ha esforzado estos años por buscar diversas fuentes, por contrastar la información y transmitirla a la ciudadanía de forma sencilla, traduciendo los términos más científicos por sinónimos fáciles sin restarle con ello significado. Con esta forma de tratar el tema de las patologías poco frecuentes, *Efesalud* se está convirtiendo en un referente de este tipo de

información, de ahí que FEDER optase por concederle el Premio a la Labor Periodística 2015.

Las piezas de los informativos de *Telecinco* durante los cuatro años estudiados también han sufrido una evolución, no tanto en el tratamiento como en *Efesalud*, puesto que los reportajes televisivos siempre son más descriptivos, sino más en la extensión y en el tiempo dedicado dentro del telediario. Cada minuto en pantalla vale oro, y este año el tema de las Enfermedades Raras ocupó tres minutos y 24 segundos, frente al minuto de 2012 y 2013. En esta cadena se ha apostado mucho por este tema sanitario y hemos descubierto gracias a ella aspectos que se desconocían, como los cuidados paliativos. Ese tabú que rodea a las Enfermedades Raras sobre la muerte de muchos pacientes en edad temprana se ha acercado al espectador como una forma de entender y aceptar el destino y de dar a los enfermos unos últimos momentos dignos, así como un alivio a las familias. Precisamente estas, las familias, tienen un peso importante en las piezas de *Telecinco*, y en todos los reportajes han aparecido los padres de niños enfermos que con su testimonio e incluso con la apertura de la puerta de sus casas incluyen a la audiencia en su mundo. En general, la fórmula empleada en una pieza televisiva de contar el caso concreto de una familia, que aporte el lado humano, más el testimonio de expertos como autoridad, que aporta completa credibilidad, nos parece uno de los recursos más oportunos en la actualidad.

El medio en el que advertimos más irregularidad en el tratamiento de las Enfermedades Raras es *El País*. En 2013 no se publicó nada el Día Mundial, pero en 2014 se dedicó una doble página y hasta apareció en portada. Los reportajes de 2012 y 2015 son parecidos, aunque en 2015 la extensión fue mayor, una página, y se publicaron dos noticias sobre el tema. A pesar de esta irregularidad, si tenemos en cuenta lo que nos explicó Emilio de Benito sobre que este periódico no solía tener en cuenta los días mundiales de forma general, que se haya publicado algo casi todos los años significa que estas dolencias minoritarias están en la agenda del medio, aunque no sea de forma tan notoria como en *Efesalud* y *Telecinco*. Sus reportajes sobre casos concretos son muy descriptivos y tienen un ritmo ágil que facilita la lectura. En 2014 se dedicó un tema amplio a la investigación y a las asociaciones, y el lenguaje fue sencillo y accesible a todos los lectores.

En definitiva, el tratamiento en *Efesalud* y en *Telecinco* ha sido más regular y muestra una tendencia al crecimiento, mientras que en *El País* es más moderado. Esta situación

se puede extrapolar a la del periodismo de actual: Internet está en auge, la televisión sigue consumiéndose de forma masiva y, sin embargo, la caída del papel amenaza con acabar con su existencia.

Esta investigación ha intentado responder a las preguntas que nos planteamos al principio, pero puede ser un primer paso para profundizar más en este tema. Pueden analizarse más medios, más años y más soportes que complementen las conclusiones que se extraen de este análisis que ha estudiado el tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en tres medios de referencia del país.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

Andréu, Jaime (2001): *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. Consultado en abril de 2015.

<http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>

Barrena, Elena (2003): “Agencias: la información en estado puro”. En J.M. Catalán y J. López, *¡Infórmate en salud!* Madrid: Ediciones Eneida

Casino, Gonzalo (2003): “La información de la salud en los diarios de información general”. En J.M. Catalán y J. López, *¡Infórmate en salud!* Madrid: Ediciones Eneida Salud

De Quiroga, Santiago (2006): *Comunicar es salud*. Madrid: Pearson Educación.

Efe, Agencia (2011): *Libro del estilo urgente*. Agencia Efe. Barcelona: Galaxia Gutenberg.

Larrosa, Coral (2003): “Televisión con los cinco sentidos: entre la caja tonta y el octavo arte”. En J.M. Catalán y J. López, *¡Infórmate en salud!* Madrid: Ediciones Eneida Salud.

McCombs, Maxwell (2004): *Estableciendo la agenda. El impacto de los medios en la opinión pública y el conocimiento*. Barcelona: Paidós Comunicación.

Miralles, Ana María (2001): *Periodismo, opinión pública y agenda ciudadana*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.

Monzón, Cándido (2006): *Opinión pública, comunicación y política*. Madrid: Tecnos.

- Webs

CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas) Barómetro de febrero de 2015.  
Consultado en abril de 2015. [www.cis.es](http://www.cis.es)

*Efesalud*. Consultado en abril de 2015 [www.efesalud.com](http://www.efesalud.com)

FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Consultado en abril de 2015  
[www.enfermedades-raras.org/](http://www.enfermedades-raras.org/)

OMS (Organización Mundial de la Salud). Consultado en abril de 2015  
[www.who.int/es/](http://www.who.int/es/)

## ANEXOS

### - Anexo 1: Tablas *Efesalud*

<b>Año</b>	2012
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Titular</b>	“FEDER propone la creación de un máster en Enfermedades Raras”
<b>Guía</b>	Enfermedades Raras
<b>Género</b>	Artículo
<b>Extensión</b>	243
<b>Sinopsis</b>	FEDER y CIBERER se reúnen para llegar a acuerdos sobre las enfermedades raras. Allí, FEDER ha propuesto crear un máster en E.R. para formar a profesionales en el área de afecciones poco frecuentes
<b>Temas</b>	La propuesta de FEDER para crear un máster de Enfermedades Raras Formar a profesionales en esta área La posibilidad de realizar la I Conferencia Científica sobre E.R.
<b>Fuentes</b>	Jordi Cruz, miembro de la Junta Directiva de FEDER
<b>Asociaciones o colectivos citados</b>	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)
<b>Enfermedades</b>	Ninguna
<b>Peculiaridades</b>	Es el primer artículo sobre enfermedades raras que publica Efesalud, el 8 de agosto de 2012, dos meses después de la creación del vertical. Trata de forma informativa el contenido, sin interpretación ni empleo de ejemplos o testimonios de enfermos

<b>Año</b>	2013 (1)
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Titular</b>	“Cáncer y enfermedades raras: la respuesta está en los genes”
<b>Guía</b>	Investigación
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Extensión</b>	517
<b>Sinopsis</b>	Se trata de un reportaje en el que se muestra la importancia de la investigación en las enfermedades raras y el cáncer y la importante labor del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz
<b>Temas</b>	Las funciones del INGEMM en enfermedades en las que los genes están involucrados Los avances que han conseguido en enfermedades raras gracias a un biochip, el Karyoarray Los avances en el cáncer y tiroides
<b>Fuentes (en el apartado de enfermedades raras)</b>	Pablo Lapunzina, director del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) Julián Nevado Blanco, encargado de genómica estructural y funcional Jesús Molano Mateos, doctor
<b>Asociaciones</b>	Ninguna
<b>Enfermedades</b>	Fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y distrofia miotónica
<b>Peculiaridades</b>	Reportaje con apartados diferenciados dedicado a las funciones del INGEMM en el campo de las enfermedades raras, el cáncer y la tiroides. En el de las enfermedades raras, abundan los datos, porcentajes y se explican algunas técnicas para diagnosticar las E.R. No se dan ejemplos

<b>Año</b>	2013 (2)
<b>Lugar</b>	Barcelona
<b>Titular</b>	“Sólo un 6% de pacientes de enfermedades raras se trata con fármaco específico”
<b>Guía</b>	Enfermedades Raras
<b>Género</b>	Artículo
<b>Extensión</b>	570
<b>Sinopsis</b>	Los medicamentos huérfanos y la dificultad para medicar una enfermedad rara, solo existen fármacos para el 6% de ellas
<b>Temas</b>	Las dificultad de encontrar tratamientos para el 7% de la población La eficacia de un medicamento huérfano en una enfermedad rara La demora del Ministerio de Sanidad y la Agencia Española del Medicamento para autorizar medicamentos huérfanos
<b>Fuentes</b>	Margarita Iniesta, directora ejecutiva de Aelmhu Jordi Cruz, portavoz de la asociación de pacientes de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna José Luis Poveda, pte. de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
<b>Asociaciones o colectivos citados</b>	Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (Aelmhu) Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Asociación de pacientes de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
<b>Enfermedades</b>	Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
<b>Peculiaridades</b>	Es un texto informativo, no ejemplifica con pacientes porque se centra más en el aspecto de la investigación y los medicamentos con cifras y datos

<b>Año</b>	2014
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Titular</b>	“Enfermedades Raras: seis historias, seis ejemplos”
<b>Guía</b>	Enfermedades Raras
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Extensión</b>	1155
<b>Sinopsis</b>	Los casos de Nico, María Israel, Vega, Paz y Juan Fernando son seis personas que padecen enfermedades raras, muy diferentes entre sí.
<b>Temas</b>	La convivencia con una enfermedad rara La fuerza de voluntad de los protagonistas, desde niños a ancianos
<b>Fuentes</b>	Los seis protagonistas: Nico Cendoya, Vega Chicharro, Paz Esteban, Israel Higuera, María Aguilera y Juan Fernando Calero
<b>Asociaciones</b>	Niguna
<b>Enfermedades citadas</b>	Esclerosis Tuberosa, síndrome de Rett, paraplesia espástica familiar, síndrome de Wolfram, Aniridia y fibrosis pulmonar idiopática
<b>Peculiaridades</b>	En este caso se explican muy bien en qué consisten las seis enfermedades raras citadas. Sigue un esquema similar en cada apartado: presentación de la persona afectada, presentación de la enfermedad, cuántas personas la padecen en España y en qué consiste. Utiliza un lenguaje muy claro y fácil de entender para un lector no especializado en asuntos sanitarios. Los protagonistas abarcan todos los umbrales de edad: niños con Nico de 9 años y Vega de 10; adultos como Paz de 37, Israel de 30 y María (no aparece edad pero por las referencias tiene más de 21) y anciano como Juan Fernando, que figura con más de 60.

<b>Año</b>	2015
<b>Lugar</b>	Rivas Vaciamadrid (Madrid)
<b>Títular</b>	“El caso de Sofía: una enfermedad rara llena de incógnitas”
<b>Guía</b>	Día Mundial Enfermedades Raras
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Extensión</b>	1024 palabras
<b>Sinopsis</b>	Sofía es una niña de 9 años con una enfermedad rara aún no diagnosticada. En el reportaje se cuenta su día a día con la enfermedad, la lucha de sus padres por sacarla adelante, su incertidumbre por la falta de diagnóstico y la reivindicación para que se estudien más estos casos.
<b>Temas</b>	La historia de Sofía y la incógnita de su enfermedad La dificultad de diagnosticar el origen y nombre de algunas enfermedades raras La movilización de los padres de Sofía, que crean una Asociación que ampare a familias como la suya
<b>Fuentes</b>	Enrique Recuero, padre de Sofía y presidente de la Asociación Objetivo Diagnóstico Susana Espinosa, madre de Sofía Luis Pérez Jurado, coordinador de la Unidad de Investigación en Genética de la U.Pompeu Fabra de Barcelona
<b>Asociaciones o colectivos citados</b>	Asociación Objetivo Diagnóstico Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Centro de Investigación Biomédica de Enfermedades Raras (CIBERER)
<b>Enfermedades</b>	Síndrome de Angelman y síndrome de Rett
<b>Peculiaridades</b>	Reportaje muy descriptivo, con frases que invitan al lector a imaginar la vida de Sofía, ej: “la niña se despierta y se pone a jugar en la oscuridad sobre la mullida alfombra de la habitación”; “Sofía gatea con agilidad por la casa detrás de varias pelotas de colores”. Es la primera vez que en este día Efesalud le dedica un reportaje a un caso concreto

- **Anexo 2 Entrevista a Javier Tovar, director de Efesalud**
- **¿Por qué FEDER ha concedido el Premio a la Labor Periodística 2015 a Efesalud?**
- Han valorado la dedicación, el esfuerzo, la profesionalidad del portal en relación con esta temática.
- **Hay 81 noticias sobre enfermedades raras, teniendo en cuenta que Efesalud empezó en 2012 ¿por qué tanto este tema?**
- Cuando pusimos en marcha Efesalud hace dos años y medio buscábamos algunas temáticas que pensábamos que serían temáticas que en el futuro serían muy destacadas con un criterio que afecten a mucha gente, y las enfermedades raras afectan a 3 millones de personas. Entonces las Enfermedades Raras estaban empezando a estar en la agenda de los medios y apostamos por ello. De hecho,

el primer día que salió *Efesalud* había un tema de enfermedades raras. Hemos planificado, dentro de nuestros recursos justos temas relacionados con Enfermedades Raras no solamente el día, sino a lo largo de todo el año. Por eso hay como media docena de reportajes en video que son un poco la joya de la información que hemos hecho sobre enfermedades raras. Hemos contado casos de pacientes currándolo un montón, hablándolo con la familia, tratando de expresar y exponer la problemática con nombres y apellidos y la cara de los afectados, con complemento de la investigación y hablando con asociaciones correspondientes. En mi intención está haber hecho más, un 20%

- **La extensión conforme pasan los años es mayor**
- Tenemos claro que las Enfermedades Raras es uno de nuestros temas editoriales, intentando darle visibilidad y darle amplitud, darle profundidad y variedad en las fuentes. FEDER es una asociación muy activa y han conseguido convertir las enfermedades raras en una “marca”. Han conseguido el apoyo de la Casa Real. Son muy insistentes y persistentes, han dado visibilidad a lo largo del año. Ha sido una decisión estratégica el apostar por darle visibilidad a las enfermedades raras. (cuenta que crearían seis o siete pestañas estaría er).
- **La primera noticia de 2012 era informativa. En 2015 es más descriptivo e interpretativo**
- Es un reportaje muy elaborado
- **¿Cómo consiguen acceder a las familias y entrar en las casas?**
- La manera de gestionar un reportaje de estos. Piensas en una enfermedad rara, te diriges a FEDER que te facilita el contacto con la asociación o te diriges directamente a ella. Les explicas lo que quieres. En algunos casos el presidente de la asociación es el caso y si no te lo facilita. Hablas con la familia, explicas qué quieres hacer y vas allí. A veces se piden autorizaciones a los padres. Se completa con alguien que investiga o domina la enfermedad. Si tuviéramos en nuestra planificación hacer uno al mes el problema no sería encontrar familias dispuestas a contar su caso. La manera de redactarlo no es frío, es humano. Son reportajes duros que pueden herir la sensibilidad de alguien.
- **En 2014 nos llama la atención es que la mayoría de las veces se cuentan casos de niños, pero aquí se cuentan casos de mayores**

- El criterio no es que sean niños, pero nos da lo mismo que sea un anciano, una mujer o que afecte a la vista o a la movilidad. Tratamos de reflejar la lucha de unos padres en el caso de los niños o de las familias con alguien mayor
- **¿Habéis notado, por el número de visitas, si interesa este tema?**
- Sí interesa. Un tema que hizo Ana de famosos con Enfermedades Raras, que no tenía video, tuvo muchas visitas. Suelen generar bastantes visitas, no estarían entre los 20 más vistos pero la media es alta. Tratamos de aportar algo novedoso, distinto. Quisimos hacer una serie de reportajes con una frecuencia. Le ha dado variedad a la página. Nuestro objetivo no era ganar ningún premio pero nos agrada. Es un honor que la reina te entregue un premio y te motiva. No quiere decir que vayamos a hacer más cosas de enfermedades raras pero la estrategia es la misma.
- **¿Qué pueden hacer otros medios, qué les falta?**
- Hablar de ello y tratar de concienciar a la sociedad. Yo creo que los medios tienen que poner el acento en aquellos temas que afectan a mucha gente sin descuidar lo que afecta a poco, quizá con una planificación de los temas. Como no planifiques el trabajo nunca vas a hablar de determinadas cosas. Ahí está la clave para tu estrategia informativa. Escribir dos o tres cosas al mes no estaría mal y hacer un reportaje potente cada tres meses. Hicimos una apuesta importante porque esos reportajes llevan mucho tiempo esfuerzo e intentamos que lleven video que esos siempre es un valor añadido. Hemos presentado algunos reportajes a algunos premios y llegamos a la final.

- **Anexo 3: Tablas *Telecinco***

<b>Año</b>	2012
<b>Duración</b>	1 minuto
<b>Tema principal</b>	La falta de investigación y recursos de estas enfermedades por ser poco comunes y no afectar a gran parte de la población
<b>Temas secundarios</b>	La incertidumbre del día a día de estos enfermos, como es el caso de David. Hay casos como el de la enfermedad de Batter de Naiha que solo tienen un centro donde tratarse, en Estados Unidos. Cómo se ingenian las familias la búsqueda de financiación, como Belén, que abrió hace un año una tienda. La necesidad de que la sociedad se acuerde de estos enfermos no solo el Día Mundial de las Enfermedades Raras, sino todos los días del año.
<b>Enfermedades</b>	Síndrome de Lowe, síndrome de Bartter y síndrome de Piel de Mariposa
<b>Actores y testimonios</b>	David, afectado por el síndrome de Lowe Manuel Armayones, padre de David “Como hay pocos niños, relativamente, es muy difícil saber cuál va a ser la evolución de la enfermedad. Yo lo definiría como un día día basado en la incertidumbre”. Naiha, afectada por el síndrome de Batter Jon de Cos, padre de Naiha “Empiezan a morir neuronas, parece ser, y la cría va perdiendo funciones que antes tenía”. Belén Buena, coordinadora de Midesván.org “Por desgracia, al ser poquitos somos los últimos en recibir y los primeros en quitarnos. Lucía, hija de Belén y afectada por el síndrome de Piel de Mariposa

<b>Año</b>	2013
<b>Duración</b>	58 segundos
<b>Tema principal</b>	La financiación de las enfermedades raras, la falta de fondos por los recortes en sanidad y la creatividad a la hora de buscarlos
<b>Temas secundarios</b>	Los investigadores de CSIC y la asociación HHT (Telangiectasia) recaudan fondos concursando en televisión, echando y vendiendo lotería y haciendo conciertos. El gran gasto mensual en medicinas sin ayudas para la familia La unión de las familias, como las afectadas por la enfermedad de Lowe, que consiguen crear una web para que puedan diagnosticarse nuevos casos Hay familias en paro e incluso desahuciadas, como la de Hugo, que busca una casa adaptada para él.
<b>Enfermedades</b>	Síndrome de Hunter y síndrome de Bartter
<b>Actores y testimonios</b>	Luisa Botella, Genetista CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, “Como tenemos ganas de seguir trabajando en buscar una terapia, pues necesitamos seguir haciendo experimentos”. Adrián, afectado por el síndrome de Bartter. Padre de Adrián, “Yo estoy pagando mucho dinero en medicinas todos los meses” Merche Serrano, Neuropediatra, “Vamos a entrar en una plataforma de microdonaciones” Hugo, afectado por el síndrome de Hunter Madre de Hugo, “Él necesita unas plantillas, un corsé, unos audífonos... poder decir que sí”.

<b>Año</b>	2014 (1)
<b>Duración</b>	1 minuto y 15 segundos
<b>Tema principal</b>	La celebración del Día Mundial de las E.R. en el Senado, con la de la entonces princesa Letizia y los testimonios de familiares y enfermos
<b>Temas secundarios</b>	La falta de orientación a la hora de estudiar para los niños con enfermedades raras, reivindican poder ir a la escuela y a la universidad como los demás. Piden también un mejor acceso a los tratamientos, inversión e investigación. El mantenimiento de la esperanza
<b>Enfermedades mencionadas</b>	No se dan nombres
<b>Actores y testimonios</b>	Adriana López, hermana de Víctor, “En cada casa afectada por una de estas enfermedades surge siempre una pregunta, ¿qué será de él cuando yo no esté?” “Mi hermano no iba a saber ni leer ni escribir. Lo que no sabían era la fortaleza de mi madre” “Por no tener la orientación adecuada”. Carlos Barrasa, paciente de enfermedad rara sobre otro enfermo, “está atado a una máquina, la enfermedad avanza y no encuentra más que puertas que se le cierran”
<b>Otro dato de interés</b>	Aparece por primera vez estos años la entonces princesa Letizia, madrina de las E.R. Aunque no habla en la pieza, se muestran varios planos de ella También se ve por primera vez el caso de un anciano, los anteriores eran solo menores

<b>Año</b>	2014 (2)
<b>Duración</b>	57 segundos
<b>Tema principal</b>	Reportaje centrado en Dani, un niño que padece la enfermedad de Sanfilippo
<b>Temas secundarios</b>	La lucha de unos padres que ven cómo su hijo va degenerando Con sus singularidades, son niños que quieren ser como los demás y a los que les gusta lo mismo que al resto La gran inversión que necesitan para un ensayo que no les aseguraría nada, pero cualquier cosa les reporta esperanzas a las familias de los niños
<b>Enfermedades mencionadas</b>	Síndrome de Sanfilippo
<b>Actores y testimonios</b>	Dani, enfermo del síndrome de Sanfilippo Cristina Sánchez, madre de Dani, “Yo si echo mucho de menos eso, el que él fuera capaz de decirme Mamá mira un camión”. “Quizá la enfermedad me ha robado un poquito, quizá sí pero yo creo que yo le he ganado mucho” Emilio López, padre de Dani, “La enfermedad cada vez avanza más y lo que no tenemos es tiempo. Un ensayo al final puede salir bien o salir mal pero es la única oportunidad”.

<b>Año</b>	2015 (1)
<b>Duración</b>	1 minuto y 42 segundos
<b>Tema principal</b>	Una llamada a la atención sobre las necesidades de las 3 millones de personas en España con E.R. en el Día Mundial
<b>Temas secundarios</b>	La lucha por avanzar en la investigación de estas enfermedades Cómo cambian la vida de las familias Sus valores y capacidades
<b>Enfermedades mencionadas</b>	Síndrome de Williams
<b>Actores y testimonios</b>	<p>Marcos, afectado por el síndrome de Williams</p> <p>Rosa Aznar, madre de Marco y Vicepresidenta de la Asociación Síndrome Williams, “Se me cae el mundo a los pies porque cuando quieres ser madre tu deseo es tener un hijo que no tenga ningún tipo de discapacidad”</p> <p>“Si tú le enseñaras un bosque, él nunca vería un bosque, vería un árbol, una piedra, una flor... y yo dije pues yo le voy a enseñar lo que es un bosque y le pinté un bosque”. “Cada vez que hace un logro aquí en casa es un festejo”. (Su otro hijo) “Es que no puedo ser cualquier cosa, tengo que cuidar de mi hermano” “Le mandé a hacer el bachillerato a Estados Unidos y lleva dos años allí. Fíjate lo que cambia”.</p> <p>María, afectada de 21 años, “He aprendido a ser más alegre, más trabajadora, más emotiva”</p>

<b>Año</b>	2015 (2)
<b>Duración</b>	1 minuto y 42 segundos
<b>Tema principal</b>	La importante labor de las unidades de tratamientos paliativos pediátricos
<b>Temas secundarios</b>	La falta de estas unidades en España por su alto coste Asumir que la muerte es uno de los destinos de 3.000 niños enfermos en España al año
<b>Enfermedades mencionadas</b>	Síndrome de Rett
<b>Actores y testimonios</b>	<p>Elisabet Pedrosa, madre de Gina, una niña que falleció con 11 años por el síndrome de Rett, “Acompañar a un hijo a la muerte es algo muy difícil y muy doloroso. Entonces, dar todos los recursos para que eso sea lo más llevadero posible” “Dejar de luchar para conseguir un milagro que ya no era posible y aceptar que uno de los caminos posibles era la muerte”</p> <p>“Despedirse de ella, acompañarla, estar a su lado, sacarle el oxígeno... los pequeños pasos que hay que hacer cuando ves que alguien es como una vela que se está apagando”</p> <p>Sergi Navarro, de paliativos pediátricos del hospital catalán Sant Joan de Déu, “Dar recursos a esas familias para que puedan llevar de una mejor manera si es que la hay una situación tan grave y tan difícil”. “Mucho agradecimiento para las familias tener este apoyo es fundamental</p>

- Anexo 4: Entrevista a Coral Larrosa, especialista en salud de *Telecinco*
- **¿Por qué Telecinco hace tanta cobertura de las Enfermedades Raras en su Día Mundial?**
- Lo que hemos aprendido de los días mundiales, da igual de qué cosa, es que son un punto de atención general para que ese día pudiera salir lo que el resto de los días no se le encontraba justificación informativa. Pero eso cuando había pocos días, ahora hay miles de días y se ha perdido un poco ese valor. No obstante, como las asociaciones de pacientes hacen muchas cosas, no deja de haber interés y cosas que contar ese día. Durante todo el año se hacen bastantes cosas de Enfermedades Raras, pero en torno a ese día, por el movimiento de pacientes aumenta la posibilidad de entrevistar, de conocer.
- **En 2012 y 2013 la pieza emitida el Día Mundial duró 1 minuto mientras que en 2014 y 2015 fueron dos piezas cada año y de más de un minuto cada una. ¿Por qué se duplicó en tan poco tiempo?**
- En informativos Telecinco el estándar es 55 segundos ó 1 minuto, el resto es excepcional. En el caso de las enfermedades raras se nos facilita mucha información visual, contactar con pacientes que cuentan en primera persona su caso. La tele es imagen. Muchas veces el problema es que al no haber imagen la información no la puedes dar. En las Enfermedades Raras no solo lo puedes contar desde un laboratorio, que lo hemos hecho, pero si lo puedes trasladar a las personas que lo viven en primera persona eso tiene mucha más importancia, contando un caso o varios. Depende de la oportunidad informativa, así es la presencia. Ha sido más la oferta que la demanda.
- **En Telecinco estos años habéis abordado las Enfermedades Raras desde muchos enfoques: enfermos, investigación, tratamiento, paliativos... ¿Cómo conseguís eso y otros medios no?**
- La presencia de los temas de salud se han incrementado exponencialmente porque hay más fuentes de información y da una oferta mucho más amplia. El tema de los paliativos se ofreció desde fuera. La abundancia de oferta es tal que de ahí se pueden sacar muchas cosas, y además es lo que tú te vayas gestionando. Aquí somos muy sociales, ponemos muchos temas sociales y nos gusta mucho personalizar, que haya gente que te lo cuente.

- **Muchos reportajes están protagonizados por niños, ¿es casualidad o intencionado porque llaman más la atención?**
- En el caso de las Enfermedades Raras los niños son los que más las protagonizan porque por desgracia no llegan a la adolescencia muchas veces. Por desgracia, cuando se detecta una enfermedad rara, y muy rara mejor, el protagonista es el niño. Es cierto que todo lo que está protagonizado por un niño resulta más llamativo, te enternece. A veces los niños son mucho más fáciles de vender, que es una palabra terrible, pero que es así. (En el día a día nuestro se compran y se venden temas y no es nada peyorativo, aclara). Hace unos años no entraban recursos de casi nada y ahora cuando te ofrecen un tema hacen una buena metaimagen. Eso lo tienes que ver, si no ¿cómo lo cuentas? No se trata de dar pena, es una cosa de la que huyo. No hace falta meter los dedos en los ojos y llorar, como en los sucesos o atentados.
- **¿Cómo evitas pasar la barrera entre la descripción y el amarillismo?**
- Eso depende mucho de cada uno. Hay un sentido común, una lógica. La pretendida objetividad no existe pero hay que aproximarse lo más posible a esa objetividad. Es contar unos datos y contrastarlos. Y contarlos en el medio adecuado, en televisión con un lenguaje muy sencillo. La especialización es un grado muy importante. Tienes que tener muy claro que el periodista no es el protagonista de la historia, son los datos, tienes que tener muy claro que estás aquí para ir a un sitio a que te cuenten, investigar, contrastar datos y salir a contarlos para que llegue a la sociedad. Ahí no cabe el amarillismo. Si uno se plantea que no tienes que manipular nada salvo lo imprescindible para contrastar y ponerlo de la forma que se entienda. A mí no me quedan ganas de manipular cuando alguien se pone delante de la cámara para contarte que está enfermo, todos merecemos respeto, pero esa persona más.
- **¿Beneficia la imagen de Letizia para las Enfermedades Raras?**
- Letizia ha hecho mucho como embajadora de este colectivo, además es una chica muy lista y viene del periodismo.

- Anexo 5: Tablas *El País*

<b>Año</b>	2012
<b>Título</b>	“Xergio, héroe a la fuerza”
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Página</b>	37
<b>Extensión</b>	5 módulos de ancho x 7 módulos de alto
<b>Sinopsis</b>	Sergio Isla, Xergio, es un niño con el síndrome de Dravet que lucha con su familia para superar a la enfermedad y buscar una cura. Su padre ha creado una asociación y en el hospital de la Paz un médico investiga el caso
<b>Temas</b>	La vida de Xergio con una enfermedad rara Los síntomas del síndrome de Dravet La lucha de su familia: él crea una asociación y ella deja su trabajo para cuidar de su hijo. Su hermano pequeño se convierte en el “mayor” La importancia de la investigación
<b>Fuente</b>	Julián Isla, padre de Xergio y presidente de la Fundación Síndrome de Dravet Instituto de Neurociencia Basque Center on Cognition, Brain and Language
<b>Enfermedades</b>	Síndrome de Dravet
<b>Asociaciones y colectivos mencionados</b>	Fundación Síndrome de Dravet Instituto de Neurociencia Basque Center on Cognition, Brain and Language (BCBL) Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM)
<b>Peculiaridades</b>	El uso de metáforas. Xergio se presenta como un “mutante como los superhéroes de la Patrulla X de los cómics de Marvel” y se dice que “tiene la misión de localizar y movilizar a personas que puedan contribuir a encontrar una cura”. Narra muy bien en qué consiste la enfermedad y cómo vive Xergio, la lucha de sus padres y el tema de la investigación

<b>Año</b>	2014
<b>Título</b>	“Los afectados por dolencias raras toman la iniciativa”
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Página</b>	36 y 37- ocupan una doble página en la sección vida & artes
<b>Extensión</b>	Doble página menos una noticia de 2x5
<b>Sinopsis</b>	Finaliza en Año de las Enfermedades Raras y el País presenta una doble página sobre este colectivo. En el reportaje se explican la dificultad de diagnosticar y de encontrar una cura y cómo se trabaja por encontrarla
<b>Temas</b>	Los enfermos raros son el colectivo sanitario más numeroso (3 millones de personas) por detrás de los mayores El primer paso es diagnosticar la enfermedad, pero es muy difícil. El 80% es genético pero de pocas se sabe algo claro El siguiente paso es la cura, diez farmacéuticas trabajan por facilitar medicamentos huérfanos, pero se tarda mucho tiempo en autorizarlos y proporcionarlos Las asociaciones trabajan por garantizar un futuro mejor a los nuevos pacientes
<b>Fuente</b>	Nuria Pombo, presidenta de la Fundación del síndrome de West Francesc Palau, director del CIBERER Juan Carrión, presidente de FEDER Jordi Cruz, de la junta directiva de FEDER

	Luis Cruz, presidente de AELMHU
<b>Enfermedades</b>	Síndrome de West, síndrome de Dravet, Glybera, síndrome de Sanfilippo
<b>Asociaciones y colectivos mencionados</b>	<p>Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)</p> <p>Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrafuérfanos (AELMHU)</p> <p>Fundación Síndrome de Dravet</p> <p>Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM)</p> <p>Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)</p> <p>Centro de Investigación Príncipe Felipe</p> <p>Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (Ciemat)</p> <p>Agencia Europea del Medicamento</p>
<b>Peculiaridades</b>	<p>Es el más informativo de los publicados. Aporta datos, explica el proceso de diagnóstico y búsqueda de medicamentos y se fundamenta en muchos testimonios de responsables de asociaciones, más que de pacientes.</p> <p>No solo abre la sección Vida&amp;Artes, sino que además aparece en portada, un gran avance</p> <p>Tiene un apoyo de 3x2 anunciando el telemaratón que emitió TVE para reunir fondos</p>

<b>Año</b>	2014
<b>Título</b>	“Libros y mecenazgo”
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Género</b>	Noticia
<b>Página</b>	37
<b>Extensión</b>	2x5
<b>Sinopsis</b>	Las asociaciones tienen que barajar muchas fórmulas para obtener financiación para la investigación
<b>Temas</b>	<p>La creación de una plataforma de crowdfunding, micromecenazgo por internet que recauda ya 65.000 euros</p> <p>Otra plataforma es un cuestionario para que la gente pueda diagnosticar su enfermedad</p> <p>Otro medio de financiación es un libro con testimonios de mujeres afectadas por una enfermedad</p>
<b>Fuente</b>	<p>Mercedes Serrano, nefróloga</p> <p>María Guerrero, autora del libro “Raras pero interesantes. Relatos de vivencias de mujeres afectadas por linfangiolciomiosomatosis”</p>
<b>Enfermedades mencionadas</b>	Enfermedad de Huntington, síndrome de Lowe, linfangiolciomiosomatosis
<b>Asociaciones y colectivos mencionados</b>	<p>Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA)</p> <p>Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer)</p> <p>Instituto Catalán de Oncología (ICO)</p>
<b>Peculiaridades</b>	Buen resumen

<b>Año</b>	2015
<b>Título</b>	“Raras enfermedades de superhéroe”
<b>Lugar</b>	Madrid
<b>Género</b>	Reportaje
<b>Página</b>	40
<b>Extensión</b>	1 página menos un 3x2 en el faldón
<b>Sinopsis</b>	Isra Coronado es un niño de 3 años que sufre aniridia, con la que carece de iris en los ojos. Gracias a una genetista de Madrid se está estudiando su caso, por lo que se resalta la importancia de la investigación para tratar a estos enfermos
<b>Temas</b>	Qué es la aniridia La vida de Isra y de sus padres La “suerte” de que una genetista investigue su caso La falta de recursos que hay para estudiar las enfermedades raras La necesidad de apoyo a través de organizaciones La importancia de la visibilidad
<b>Fuente</b>	Israel Coronado, padre de Isra María Moreno, madre de Isra Marta Cortón, genetista del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid
<b>Enfermedades</b>	Aniridia
<b>Asociaciones y colectivos mencionados</b>	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Asociación Española de Aniridia ONCE
<b>Peculiaridades</b>	El uso de metáforas, al igual que Xergio en 2012, Isra se presenta como un superhéroe, un X-Men dice su padre. La foto es muy significativa: Isra con su madre y su genetista, puede simbolizar los grandes apoyos de estos enfermos: la familia y la investigación

<b>Año</b>	2015
<b>Título</b>	“Médicos y familia en red”
<b>Lugar</b>	Barcelona
<b>Género</b>	Noticia
<b>Página</b>	40
<b>Extensión</b>	3x2
<b>Sinopsis</b>	El Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ha creado una plataforma online para que los médicos y las familias estén en contacto y compartan consejos, experiencia u opiniones que ayuden a avanzar en enfermedades poco frecuentes
<b>Temas</b>	La labor del hospital catalán que recibe al año a 10.000 niños La dificultad de hallar un diagnóstico precoz por la dispersión de los pacientes y la falta de protocolos La creación de una plataforma 2.0 de médicos y familias afectados por tres enfermedades raras
<b>Fuente</b>	Mercedes Serrano, coordinadora de la plataforma 2.0
<b>Enfermedades mencionadas</b>	Síndrome de Lowe y síndrome congénito de glicosilación de proteínas
<b>Asociaciones y colectivos mencionados</b>	Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Asociación Española de Aniridia ONCE
<b>Peculiaridades</b>	Condensa en poco espacio la noticia pero incluye lo importante

- **Anexo 6: Entrevista a Emilio de Benito, especializado en salud de *El País***
- **En 2013 no se publicó nada pero en 2014 aparece en portada y ocupa doble página, ¿qué pasó para este cambio?**

En 2014 fue el año de las Enfermedades Raras y nosotros normalmente los días de y los años de no los seguimos, seguimos las cosas cuando hay novedades pero a partir del Año Internacional empezaron a moverse y empezaron a llegarnos muchas iniciativas curiosas. ¿Cuál es el problema que tienen las Enfermedades Raras? En general, que aunque suene muy duro decirlo, al final todos los reportajes son iguales. Es siempre lo mismo, son historias de un niño que tiene una enfermedad y unos padres que luchan para que salga adelante. El año 2014, nosotros en aquel momento teníamos una página de salud y nos pusimos a hacer reportajes para esa página. Cuando llevábamos tres nos dimos cuenta de que si intercambiabas el nombre del síndrome y el nombre del paciente eran muy parecidos y no tiene mucho sentido periódicamente. Para cada asociación, para cada enfermedad, para cada familia era muy importante pero informativamente llegaba un momento que teníamos el riesgo de resultar reiterativos. Entonces, teníamos esa sección que se llamaba Vida&Artes y juntamos todo lo que habíamos visto intentando darle un enfoque nuevo: que los pacientes tomaban la iniciativa. Notamos un cambio a través de las redes sociales y era que las familias estaban empezando a organizarse.

- **En 2012 y en 2015 los reportajes son muy parecidos, incluso sus titulares**
- Llega un momento en el que al final no sabes cómo hacerlo. Tienen enfermedades distintas pero al final todo es igual, no quiero frivolar ni quitarle drama a las familias, pero digo que informativamente es muy difícil hacer piezas distintas.
- **¿Qué recomendarías a los medios para mejorar el tratamiento de esta información?**
- Yo creo que la solución está en concentrar, es decir, por supuesto que por el impacto que tiene para ellos, cuando haya novedades, contarlas pero eso pasa con todas las enfermedades. La única manera de actuar ante los días de es periódicamente agrupar dos o tres historias originales.
- **¿Crees que interesa este tema cada vez más en la sociedad?**

- En la sociedad la Federación ha hecho un trabajo de divulgación brutal. Hace 12 o 13 años había que explicar todo, qué era una enfermedad rara. Y hoy, aunque los seguimos haciendo, gran parte de este camino está hecho.
- **¿Cómo funciona la búsqueda de tantas fuentes tan variadas?**
- Las familias es muy fácil, vienen ellas. La Federación hace un trabajo estupendo. Y luego como cada enfermedad es tan rara, cada familia tiene su experto. En su desesperación, la familia acude a los medios porque piensan que los medios podemos hacer mucho más de lo que hacemos. Está claro que hubo una historia de crowdfunding de la enfermedad de Lowe que salió en el País y reunió 20.000 euros. En otros casos, el beneficio directo de salir en el periódico es más el reconocimiento.
- **¿Qué normas seguís para las fotografías?**
- En las fotografías te digo lo mismo. Los padres están muy desesperados. Hay que tener mucho cuidado, o se les pixela la cara o se les saca de espaldas. Los niños tienen derecho a la intimidad y muchas veces teniendo el consentimiento de los padres la fiscalía del menor pone pegos. Se busca una solución artística. Porque el pixelado está muy mal asociado porque se asocia a un delincuente. Es preferible no sacarle la cara y ya está.
- **¿Crees que se puede caer en este tipo de reportajes en una excesiva descripción e interpretación?**
- Es muy fácil ser amarillista. Porque un niño con una enfermedad terrible que le quedan cinco años de vida y si encima es una familia que lo está pasando mal y la madre ha dejado de trabajar para cuidar al niño que está teniendo problemas económicos...llega un punto en el que se hace un culebrón, un dramón.

