

Universidad Miguel Hernández de Elche
Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche
Titulación de Periodismo

Trabajo Fin de Grado
Curso Académico 2022-2023



***Propuesta de recomendaciones para informar sobre
enfermedades raras***

Alumna: Júlia Santacreu Molines

Tutora: Alicia de Lara González

*A les persones rares, per la vostra resistència.
Als que les acompanyeu, pel vostre amor desmesurat.*

A les que tinc la sort que formeu part de mi.

*Sou les arrels que tothom voldria,
i sou les ales que més alt volen.*



Resumen.

Las enfermedades raras (EERR) son aquellas que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) afectan a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes. Debido a su baja prevalencia no son un foco de investigación farmacéutico ni tampoco informativo. El escaso conocimiento sobre estas patologías hace que, clínicamente hablando, se retrasen algunos procesos como los diagnósticos o la aplicación de tratamientos. A nivel informativo, el desconocimiento hace que se cometan errores, algunas veces resultado de la complejidad del tema y otras veces resultado de buscar un impacto informativo innecesario.

Tras el estudio de 26 documentos (libros, artículos, análisis e investigaciones) sobre la representación de las enfermedades raras en los medios y 62 noticias escritas entre La Vanguardia y el diario El País (48 tras descartar 14 que no guardan relación con las EERR) se han encontrado una serie de aspectos recomendables y evitables a tener en cuenta. Con ello, se propone un decálogo de 10 puntos para futuras publicaciones y redacciones sobre las EERR. Entre esos puntos, se encuentran: la priorización del paciente, la presentación de diversas fuentes y la mención de asociaciones a las que se pueda recurrir.

El objetivo de este proyecto es ofrecer una guía a profesionales de la comunicación para no caer en errores, conscientes o inconscientes, y saciar todos los aspectos que un lector pueda echar en falta a la hora de informarse o buscar ayuda.

Palabras clave.

Enfermedades raras, comunicación, análisis, periodismo y noticias.

Abstract.

Rare diseases (RDEs) are diseases that, according to the World Health Organisation (WHO), affect fewer than five people per ten thousand inhabitants. Due to their low prevalence, they are not a focus of pharmaceutical research or information. The lack of knowledge about these pathologies means that, clinically speaking, some processes such as diagnoses or the application of treatments are delayed. At the informative level, the lack of knowledge leads to mistakes being made, sometimes as a result of the complexity of the subject and other times as a result of seeking an unnecessary informative impact.

After studying 26 documents (books, articles, analyses and research) on the representation of rare diseases in the media and 62 news items written by La Vanguardia and the newspaper El País (48 after discarding 14 that are not related to RDDs), a series of recommendable and avoidable aspects to be taken into account have been found. With this, a 10-point decalogue is proposed for future publications and editorial staff on REERs. These points include: prioritising the patient, presenting a variety of sources and mentioning associations that can be contacted.

The aim of this project is to provide a guide for communication professionals to avoid making mistakes, conscious or unconscious, and to cover all the aspects that a reader might miss when seeking information or help.

Keywords.

Rare diseases, communication, analysis, journalism and news.

1. Introducción.	6
2. Hipótesis y Objetivos.	8
3. Metodología	10
4. Estado de la cuestión.	12
Análisis de la bibliografía.	
5. Resultados.	22
Prácticas actuales en medios de comunicación sobre EERR.	
6. Conclusión.	25
Listado de recomendaciones.	
7. Anexos	27
7.1 Documentos analizados	27
7.2 Noticias de La Vanguardia y de El País no descartadas.	31
7.3 Noticias de La Vanguardia y de El País descartadas	37



1. Introducción.

Las enfermedades raras (EERR) son aquellas que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) afectan a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes. El [artículo](#) publicado en la Representación en España de la Comisión Europea el pasado 28 de febrero de 2022 (Día Mundial de las Enfermedades Raras) declara que las más de 7.000 enfermedades raras que se conocen afectan a alrededor de 29 millones de personas en la Unión Europea. En España, según el Ministerio de Sanidad la cifra era de 3 millones de personas afectadas en 2013.

Según Posada, M., et al (2008). Las patologías de esta índole suelen ser de carácter genético que generan, sobre todo, dificultades motoras, cognitivas y sensoriales. Además, suelen tener un diagnóstico difícil de conseguir.

Las EERR no han tenido un hueco real en los medios de comunicación hasta el 2013, estas patologías empezaron a ocupar espacios pequeños en medios comunicativos. Ese mismo año, con el objetivo de acercar estas patologías a los ciudadanos, fue declarado por el Gobierno el Año Español de las Enfermedades Raras.

Aún ahora la aparición de este tema en las agendas mediáticas es muy irregular. Expertos como el Doctor en Filología Hispánica por la Universidad de Murcia Antonio M. Bañón consideraban ya en 2014 que las EERR eran un tema emergente para los profesionales de la comunicación. Tal es la novedad, que no hay ningún acuerdo entre comunicadores, ni siquiera en Libros de Estilo de medios privados, que recojan pautas o recomendaciones para informar sobre estas patologías. De hecho, hay incluso un debate abierto sobre si la terminología para referirse a estas enfermedades es correcta.

María Milán García (2015) cita al periodista de el diario El País Emilio de Benito: “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”.

El desconocimiento sobre estas patologías deja varios debates abiertos entre los profesionales de la comunicación. ¿Es correcto el término ‘raras’? ¿Es óptimo usar los nombres coloquiales de las enfermedades? ¿Qué enfoque se debe usar? Son algunas de las dudas que surgen cuando se redacta

por primera vez una pieza sobre una enfermedad rara. Es por ello que surge la necesidad de poner en conjunto una serie de buenas prácticas periodísticas referente a estas patologías. Esa necesidad es lo que se busca cubrir con este estudio, cuyo objetivo final es ofrecer a periodistas y comunicadores recomendaciones para informar de manera efectiva y correcta en un ámbito tan desconocido como son estas dolencias.



2. Hipótesis y Objetivos.

El móvil de este proyecto nace tras la fallida búsqueda de una lista de recomendaciones para periodistas y profesionales de la comunicación a la hora de comunicar sobre las enfermedades raras. Uno de los motivos por los que estas patologías no tienen su propio consenso entre los comunicadores es que hasta hace pocos años, concretamente 2013, estaba prácticamente fuera de la *agenda setting* de los medios: “Por el momento, este tema concreto apenas ha suscitado un interés claro por parte de los estudiosos de la comunicación” (Bañón, 2007).

Al empezar a formar parte de los intereses mediáticos en 2013 se considera un tema ‘emergente’, algunos expertos como Antonio Bañón Hernández y Samantha Requena Romero consideran que “la preocupación está en saber cómo se informa. Conocer buenos y malos modelos comunicativos sobre enfermedades minoritarias. Los malos hábitos, las malas prácticas” (Bañón y Requena, 2014). Además, añaden: “Los profesionales de los medios son responsables del mensaje” (p.182)

Por ello, el objetivo de este estudio es crear una guía o lista de recomendaciones y buenas prácticas periodísticas a la hora de informar o comunicar sobre las Enfermedades Raras (EERR). Así pues, vista la carencia de un acuerdo entre profesionales de la comunicación o un manual estándar en que se incluyan las EERR como tópico a considerar, este proyecto busca saciar esa necesidad de unanimidad. Por ello, tras estudiar análisis previos sobre la aparición de las enfermedades poco comunes en medios de comunicación y noticias publicadas en dos medios de renombre, se ha creado un conjunto de puntos que se deben tener en cuenta para informar sobre estas patologías.

Para el desarrollo del trabajo se han tenido en cuenta otros estudios e investigaciones relacionados con las prácticas comunicativas que se llevan a cabo a la hora de informar sobre las EERR. El objetivo ha sido encontrar las observaciones más repetidas, los errores periodísticos más comunes y, de haberlas, las recomendaciones de otros expertos. La documentación en cuestión ha incluido trabajos de análisis de medios como la Agencia EFE, El País, etc. Y también de asociaciones como la Fundación Síndrome de West (FSW); entre otros.

La falta de un acuerdo para informar sobre las enfermedades poco comunes, junto con algunas malas prácticas periodísticas detectadas, han puesto sobre la mesa la necesidad que este proyecto busca satisfacer. Y es que no hay ninguna guía sobre cómo informar acerca de las enfermedades raras, ni sobre cuáles son las mejores expresiones o tácticas comunicativas. Uno de los motivos es lo novedoso del interés creciente sobre estas enfermedades, pues según el catedrático de Lengua Española, Antonio Miguel Bañón (2014, p.1): “Las EERR constituyen aún un tópico que podríamos denominar

‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación”. Lo corroboran también María Teresa Santos Diez y Jesús Ángel Pérez Dasilva (2019) quienes destacan la necesidad de desarrollar políticas de comunicación eficientes.

Sin embargo, que se trate de un tema emergente en la *agenda setting* – aunque a un nivel muy tímido – no quita que hasta hace pocos años haya habido un desinterés por parte de los profesionales de la comunicación al respecto. Bañón (2007, p. 191), así lo comenta: “Por el momento, este tema concreto apenas ha suscitado un interés claro por parte de los estudiosos de la comunicación”. De hecho, el año 2013 – hace sólo diez años – fue designado como el Año Nacional de las Enfermedades Raras por el Ministerio de Sanidad.

Ahora bien, ¿se siente la población bien informada por lo que respecta a temas de salud? Según la última encuesta bienal (2020) realizada por la Fundación Española Para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), en una puntuación sobre 5 (en que uno significa ‘muy poco’; dos ‘poco’; tres ‘algo’; cuatro ‘bastante’ y cinco ‘muy informada’), la población considera que se siente un 3’20 de informada. Lo que corresponde a la categoría de ‘algo informada’) Si ese resultado se da en el contexto actual sobre la salud en general, si ahondamos un poco más respecto a las EERR, ¿qué datos deberíamos esperar?

Por otro lado, la periodista Nuria Pombo(2016) – fundadora de la Fundación Síndrome de West (FSW) – señala alguna de las malas prácticas periodísticas más extendidas, como el informar desde un punto de vista paternalista:

“Partiendo de un modelo de comunicación particular y novedoso, se huyó de las estrategias lacrimógenas que buscaban dar pena para conseguir donativos fáciles y se optó por campañas de sensibilización basadas en la normalización.”

Esto demuestra que, de hecho, sí hay un buen método periodístico que informe y conciencie a la ciudadanía sobre estas enfermedades, solo hay que dar con una guía que permita a periodistas y comunicadores hacerlo de manera correcta y eficaz.

3. Metodología

Algunos profesionales de la comunicación, como la periodista Nuria Pombo San Miguel (fundadora de FSW) o María Milán García, entre otros, han analizado las prácticas más comunes y han encontrado algunas de las carencias informativas sobre las EERR. Por lo que, partiendo de investigaciones similares, este proyecto consta de dos partes.

La primera se trata de la identificación de patrones periodísticos tanto óptimos como evitables a la hora de informar sobre las enfermedades raras, o poco comunes. Para ello, este proceso ha consistido en la selección y el análisis de estudios e investigaciones que demuestran esa carencia de rigurosidad y/o unanimidad sobre los criterios que se siguen para informar sobre EERR. Entre esa documentación seleccionada se encuentran: análisis sobre artículos en medios de comunicación que traten las EE.RR u otras enfermedades, manuales de estilo con recomendaciones periodísticas sobre otras temáticas similares, así como prácticas comunicativas de algunas asociaciones y medios. El listado completo de esta bibliografía analizada se encuentra en los anexos.

Se han analizado 26 piezas, todas relacionadas con la forma de comunicar sobre las enfermedades raras, de las que se ha recopilado una serie de observaciones que podrían tenerse en cuenta a la hora de crear el listado de recomendaciones que se pretende con este estudio. Entre esas piezas se incluyen artículos de revistas, libros, manuales, trabajos de final de máster y análisis de medios de comunicación.

Cabe tener en cuenta que, durante el proceso de selección de la bibliografía a analizar, uno de los motivos de exclusión de documentos ha sido su fecha de publicación. Pues, como se adelantará, la aparición de los sitios web ha sido clave a la hora de comunicar sobre las EERR. Por lo que, todos aquellos análisis, estudios o recomendaciones con una publicación previa a la web 2.0 han sido considerados desactualizados.

Por otro lado, en lo que respecta al análisis de noticias, se han tenido en cuenta el diario El País y La Vanguardia por ser, según [ComScore](#) en sus datos de febrero de 2023, por estar entre los primeros medios digitales con mayor audiencia. La recopilación de noticias empieza el día 1 de enero de 2021. Por ser el primer año después del confinamiento por la COVID-19, tema que ocupó casi la totalidad de la *agenda setting* en 2020.

Del diario El País se han analizado un total de 30 noticias publicadas entre los años 2021 y 2022. De La Vanguardia se han analizado 32 piezas publicadas en 2021. De manera que entre ambos medios hay un total de 62 artículos periodísticos analizados. Así pues, este análisis incluye observaciones como: la presencia o carencia de fuentes, el tono escogido para las piezas publicadas, errores periodísticos o la falta de respecto a los afectados por la enfermedad que corresponda en cuestión. También se han resaltado de esta documentación las buenas prácticas comunicativas realizadas. Las noticias de este diario se han obtenido gracias a la plataforma MyNews, utilizada también por Castillo, S. S. (2012).

Por lo que respecta a La Vanguardia, la selección de noticias se ha realizado gracias a su hemeroteca pública. Mientras que las noticias del diario El País, se han seleccionado mediante la base de datos MyNews. De las 32 noticias seleccionadas de La Vanguardia, seis han sido descartadas; de las 30 noticias de El País, ocho han sido descartadas por no tratar en sí las enfermedades raras, es decir, porque incluyen el término 'enfermedad rara' pero no tienen ningún tipo de relación con este tema. De manera que en total se han analizado 48 noticias entre ambos diarios.

El análisis de las noticias ha seguido el ejemplo de la periodista de la Unidad de Cultura Científica de la Universidad Complutense de Madrid María Milán García, quien ha usado la técnica de Análisis de Contenido de Hostil y Stone (1966:5 en Andréu 2001). Esta técnica consiste en un análisis cualitativo, en lugar de uno numérico, pues es más completo para esta investigación tener en cuenta algunos conceptos, antes que algunas métricas.

Así pues, de cada noticia se han tenido en cuenta los siguientes aspectos:

- El tipo de fuente utilizada: investigador, paciente, familiar, una asociación, un famoso, una ONG, un programa de televisión, etc.
- El enfoque: económico, historias personales¹, social, etc.
- Elaboración periodística: si hay una evidente actividad/trabajo periodístico (fuentes propias, documentación previa, etc.).
- Presencia de expresiones evitables, incorrectas y conceptos técnicos no explicados.
- La mención de la enfermedad y su explicación (técnica o sintomática).
- Mención de asociaciones.

La segunda parte de este estudio ha partido de los resultados del análisis anterior y de la revisión bibliográfica. Consiste en el establecimiento de unas recomendaciones para periodistas y profesionales de la comunicación para realizar una correcta práctica comunicativa e informativa sobre las EERR.

¹ Este aspecto se ha analizado siguiendo el ejemplo de López-Villafranca, P. y Castillo-Esparcia, A. (2018).

4. Estado de la cuestión.

Análisis de la bibliografía.

Algunos expertos de la comunicación han analizado con anterioridad publicaciones y emisiones realizadas sobre las EERR. Cuáles han sido las fuentes usadas, cómo han sido las imágenes escogidas o qué enfoques han tenido las diferentes piezas son algunos de los aspectos tenidos en cuenta a lo largo de dichos estudios. A lo largo de este estudio, se han recogido las observaciones más relevantes y repetidas para poder, posteriormente, crear el listado de recomendaciones en cuestión.

Algunos ejemplos de las categorías de análisis mencionados anteriormente son: en caso de tratarse de una pieza en que se busca financiación, se debe mostrar que esos fondos consiguen resultados. En caso de tratarse de una pieza de denuncia, se debe mostrar el objetivo que se busca alcanzar; ¿cuál es la mejora que esa denuncia busca?

Como referencia se ha cogido la Tesis doctoral de Nuria Pombo, periodista y profesora en la Universidad Carlos III de Madrid, por poner sobre la mesa las técnicas comunicativas que ha usado y cuyos resultados han sido positivos. Demostrando así su eficiencia. En su tesis, expone las estrategias comunicativas empleadas en la Fundación Síndrome de West (FSW) y los resultados conseguidos. La FSW busca huir de estrategias lacrimógenas cuyo objetivo es dar pena. En cambio, optaron por campañas de sensibilización basadas en la normalización. Cuando se habla de 'normalización' se refiere a "concienciar a la sociedad de que existen unas personas diferentes, que tienen unas necesidades vitales, educativas y sanitarias particulares", aclara Pombo.

Según este modelo de referencia, uno de los objetivos que esta manera de informar busca es evitar la estereotipación de los pacientes. La periodista reitera a lo largo de su trabajo que las enfermedades raras no son únicamente negativas ni problemáticas, hay mucho más allá del dolor y la desesperanza. Esa imagen positiva ha de ser resultado de unas causas y hechos comprobados (Lozano, 1985, como citó Pombo, 2016).

Pues, según la Doctora y Profesora de Comunicación Audiovisual y Publicidad, Universidad de Málaga (UMA) Paloma López Villafranca, en su Tesis Doctoral (2015, p.181): "Los pacientes y los temas sanitarios suelen ser objeto de interés por reivindicaciones, denuncias y, fundamentalmente, por temas negativos, malas noticias". Y es justamente de ese enfoque negativo del que Pombo alerta.

De hecho, poner el foco en el positivismo, según el doctor en Filología Hispánica Antonio Bañón (2007) no únicamente se trata de una acción respetuosa hacia los pacientes o sus familiares, también es una manera de enseñar a posibles inversores que su dinero puede llegar a buen puerto. Pues, debido a un pesimismo excesivo “los actores implicados pueden sentirse disuadidos de invertir o de investigar” (Bañón, 2007, p. 220). El propio Bañón lo reitera: “Tener compasión de un paciente o de un grupo de pacientes es, en nuestra opinión, un ejemplo de valoración no positiva; no en vano, uno de las pruebas más relevantes de compasión es el paternalismo asimétrico” (2007, p.210).

Esto está muy relacionado con cómo se comunica en las diferentes piezas. Es decir, el vocabulario, el enfoque, el tono, y los diferentes aspectos que forman parte del lenguaje comunicativo. Así lo consideran los autores Fábregas, M., Tafur, A., Guillén, A., Bolaños, L., Méndez, J. L. y Fernández de Sevilla, P. (2018) en su guía de estilo sobre salud mental, guía extrapolable a las EERR en algunos de sus aspectos como evitar la morbosidad. Bañón et al. ponen el ejemplo de evitar decir “la traumática vida de” por algo más neutro o con un enfoque menos negativo y desolador; evitando el periodismo que apela al dolor y al morbo.

De hecho, Urrutia (2013) considera necesario incidir en que los profesionales de la comunicación eviten a toda costa el morbo y el pesimismo. Pues según él, los medios ofrecen una visión de los pacientes y afectados más pasiva de lo que las organizaciones y los familiares pretenden.

Otro concepto que se ha recopilado es la importancia de las asociaciones de enfermedades raras. Tanto de asociaciones de EERR en general como de enfermedades concretas. “Las asociaciones se distinguen de otras organizaciones por su importancia a la hora de crear conciencia social sobre las enfermedades y sus circunstancias, así como defender los intereses de los pacientes y sus familiares” (Jovell, A. J., y Navarro Rubio, M. D. 2009, como se citó en Pombo, 2015). También, “para desarrollar acciones de apoyo y acompañamiento al enfermo y sus familiares”. Es decir, las asociaciones tienen un papel fundamental a la hora de poner en contacto a personas con unas mismas necesidades o problemáticas.

Así lo apoya la profesora de comunicación audiovisual y publicidad Paloma López-Villafranca (2015) quien define la existencia de las asociaciones como “ el resultado de una necesidad emocional por parte de los pacientes y familiares “.

Tal es su importancia que el 43% de las fuentes en prensa fueron asociaciones de pacientes, estando por encima de los propios médicos e investigadores. Según el análisis de 527 piezas publicadas en prensa entre 2012 y 2014 recogido por López-Villafranca, P. y Castillo-Esparcia, A. (2018). Sin

embargo, un análisis posterior de 304 textos de Teresa Santos y Pérez (2019) concluye que las principales fuentes consultadas son del ámbito científico.

Sin embargo, según la fundadora de la Fundación Síndrome de West (Pombo, N. 2016) periodística y profesionalmente hablando, es un error que los medios y los profesionales de la comunicación hagan de portavoces de estas asociaciones. Pues la mayoría de asociaciones tienen un objetivo social acompañado del económico, por lo que es posible que sus declaraciones estén influenciadas por ese condicionante socio-económico. Una manera de evitar caer en esas intenciones y conseguir un mensaje que se ajuste a la “sinceridad, independencia y libertad” es acompañar esas ideas e iniciativas de elementos probatorios. Es decir, todos esos mensajes deben ir acompañados de datos y/o testimonios reales y contrastados. Para ejemplificar esto, está el caso de Nadia. Una niña cuyos padres aprovecharon su enfermedad rara para estafar hasta 402.000 euros en donativos, alegando que dicha EERR ponía en peligro su vida. Siendo esto totalmente falso. Lo correcto habría sido incluir e investigar mediante testimonios expertos y médicos, que corroborasen o negasen la gravedad de la situación.

Ahora bien, expertos como Bañón et al (2011) y Sánchez Castillo (2012) advierten de la presencia de personalidades famosas en los eventos y las piezas periodísticas. Puede darse el caso (2011) de que estas personas eclipsen o incluso anulen a los afectados. Por su parte, Sánchez observó que en las imágenes de los artículos que analizó predominaban escenas en las que aparecía algún representante institucional o de las fundaciones y asociaciones. Declara, sobre esto, que estas presencias pueden llegar a ocultar el tema principal de cada artículo.

El principal canal de comunicación de las asociaciones son las redes sociales y sus sitios web. Este es otro de los conceptos repetidos en la revisión bibliográfica que se ha realizado; el uso de las redes sociales y las plataformas online. Las redes sociales permiten a las asociaciones darse a conocer y llevar a cabo dos de sus principales objetivos: poner en contacto a pacientes y familiares de EERR, saciando así la necesidad de encontrar grupos de personas en los que apoyarse; y tener una vía de comunicación con la que informar de avances, tratamientos e información respecto a una o diversas patologías.

Según la décima edición de la encuesta de percepción social de la ciencia y la tecnología de 2020, Internet (prensa digital, redes sociales y otras webs) es el primer medio más utilizado para informarse sobre temas de salud o medicina (p. 233).

La importancia de Internet en lo que respecta a la información en circulación sobre las enfermedades poco frecuentes es clave. Con la aparición de la web 2.0 apareció, de manera simultánea, el concepto de salud 2.0. Tal como expone Paloma López, esto hace referencia a un nuevo paciente “interesado en conocer y difundir información”. Se trata de usuarios proactivos, con interés en ser fuente de conocimiento y en colaboración con la comunidad científica (2015, p.17). Este interés activo se ha ido notando poco a poco en la aparición de este tema en los medios de comunicación.

Además, López añade: “El protagonismo es exclusivo de los pacientes, que en su mayoría gestionan las páginas web, blogs y redes sociales, sin contar con profesionales especializados en comunicación” (2015, p. 113). Lo reitera esto el estudio de Iranzo, A. y Farné, A. (2014, citado por López, 2015) en que se asegura que muchas entidades admiten que la gestión de las redes sociales está en manos de voluntarios.

López-Villafranca asegura que las personas con EERR y sus allegados, suelen estar aisladas social y demográficamente. De manera que las redes sociales y los recursos digitales son fuentes de información recurrentes en este grupo social. Recursos que, “en la mayoría de las ocasiones, elaboran los propios afectados” (2015, p. 18). Es por eso que las redes sociales y las plataformas online: “Facilitan el acceso a la información sobre avances científicos y posibilitan el intercambio de experiencias y consejos sobre diversas patologías”. Así lo exponen María Teresa Santos y Ángel Pérez (2019).

Sin embargo, la periodista Nuria Pombo advierte también del cambio de paradigma digital: “Si antes se valoraba sobre todas las cosas su capacidad para disponer de las fuentes fiables que le dieran rigor a la información, potenciando el conocimiento de los temas y la especialización, ahora mismo está ganando terreno una visión “instrumental” del periodista en la que se valora cada vez más su capacidad para procesar la información en diferentes formatos y medios” (2016, p. 90). Con esto, la doctora pone de manifiesto las consecuencias que la inmediatez y la adaptabilidad a los medios digitales pueden tener sobre la rigurosidad informativa.

También puso en alerta de esto Díaz, Hernán (2013), quien considera que la comunicación masiva en las redes sociales puede convertirse en un ‘boomerang’. Según detalla, “el tiempo se convierte en un elemento de presión que pone en riesgo la obligación periodística de contrastar las fuentes y validar la información” (2013, p. 4). Según Hernán, la prensa escrita es la más afectada en el escenario mediático, debido a la reducción de tiempo disponible para trabajar, “ahora solo tienen unos minutos

para hacerlo porque lo que leeremos mañana en papel debe estar publicado cuanto antes en su versión digital” añade.

Las fuentes son otro de los conceptos que han tratado los documentos analizados. Según Milán García (2015, p.9), en cualquier actividad periodística: “Es imprescindible recurrir solo a las [fuentes] que sean absolutamente fiables para no caer en la trampa de la pseudociencia y el rumor”.

Las fuentes se deben cuidar no solo por su rigurosidad informativa, sino también por su trato. En la guía de estilo sobre salud mental *Las palabras sí importan* (2018, p. 35): “Es nuestra obligación dejar que hablen las protagonistas, quienes aportarán su experiencia propia en primera persona. Conocer su testimonio y dejarles un espacio no como víctimas o meros sujetos pacientes, sino como protagonistas, dueñas de sus vidas y con los mismos derechos y obligaciones que el resto de personas”. Y esto es totalmente extrapolable a los pacientes y afectados por EERR. Es importante que los protagonistas de las noticias e historias puedan compartir su situación.

De hecho, según el análisis en que participó el periodista científico Luis Pablo Francescutti (2012): en los temas de salud, los principales grupos representados son los pacientes y sus familiares. Esto, según los propios participantes del estudio en cuestión indica que “existe una brecha entre la sanidad televisiva y la sanidad real, pues la imagen que se traslada no es completa”. Pues falta la visión de los investigadores ya que solo se tiene en cuenta una parte de los implicados, según explican los expertos.

Por lo expuesto, se considera importante tener en cuenta dos cosas a la hora de seleccionar fuentes: que tengan un perfil apto para poder participar en las piezas periodísticas y que, en el caso de los pacientes, no sean fuentes usadas para trasladar una imagen decadente y que busque apelar al sentimentalismo.

El siguiente ítem que se ha tenido en cuenta en los documentos analizados es la importancia de la figura del periodista especializado en temas de salud y, concretamente, en las enfermedades raras. Según la Doctora por la Universidad Complutense de Madrid Marta Isabel Gonzalez Álvarez (2010), es importante que un comunicador esté informado, que tenga motivación en su trabajo, que esté en continua formación periodística sobre su sector y, entre otras cosas, que sea serio/a con la sensibilidad de los temas a tratar y que tenga un alto sentido de la responsabilidad.

Esta definición del perfil de quien debería tratar las EERR en los medios la amplía Roberto García Soto, quien exige rigurosidad en la información 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” (En De Quiroga, 2006: 9-10, como citó Milán García, 2015).

González Álvarez, analizaba ya en 2012 cómo debía ser el perfil de este periodista especializado: con una formación y excelencia profesional “demostrables”, independientes, que velen por el derecho a la información, con un especial cuidado con la ética y la deontología profesional, que sean personas que cuiden su continua formación en temas de comunicación y periodismo, así como del sector en que trabaja su organización y, entre otras cosas, que sea una persona que evite el paternalismo y que muestre a las personas con su total dignidad.

De hecho, expertos como López-Villafranca (2015), González Álvarez (2012) o Bañón y Requena Romero (2014), defienden la figura del periodista especializado como parte del concepto del ‘cuarto poder’; el periodismo. Por su parte, López-Villafranca define los medios de comunicación como: “La vía más útil para reclamar los derechos de los enfermos y captar la atención de las administraciones”. Hernán Díaz (2013) propone que, más allá de la especialización en sí se tengan una serie de preguntas propuestas por la Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) en 2010:

- ¿Es la condición o estado de salud de la persona relevante al hecho sobre el que se está informando?
- En caso de que sí lo sea ¿Se incluye en la información comentarios de fondo informados de un profesional de la asistencia sanitaria, una persona que padezca la enfermedad o una organización especializada?
- ¿Son exactos los términos utilizados en la información o causará el lenguaje alguna ofensa innecesaria?
- ¿Se ha incluido información de contacto con organizaciones de personas que puedan estar pasando por una situación similar?

Así pues, con esta última premisa de la FEAFES, introducimos otro de los criterios tenidos en cuenta en los análisis: la presencia de organizaciones, asociaciones o contactos de interés a los que poder acudir en caso de necesitar ayuda o información.

Este es un criterio que recogen otras guías de recomendaciones, como el Decálogo de recomendaciones para los y las profesionales de los medios de comunicación al informar sobre el suicidio. Ya lo dijo el sociólogo Jaime Biencinto: “La búsqueda de apoyo es la estrategia más generalizada entre los familiares, [...] ya que representa un modo de inclusión, en un escenario de exclusión generalizada; de sentirse integrado, de formar parte de un colectivo que te comprende, que habla tu mismo lenguaje... en último término, que tiene experiencias y problemas similares.” (Biencinto, 2013, como se citó en Pombo San Miguel, 2016).

También lo menciona López-Villafranca (2015): “Existe una necesidad emocional por parte de los pacientes y familiares” que, según ella, las redes sociales buscan combatir y hacer frente.

Además, esto lo apoya Bañón (2007) quien destaca que se debe tener en cuenta que las noticias sobre las EERR no solo informan, sino que sirven a los lectores/pacientes de guía para saber cómo informarse y cómo actuar.

Ya no solo por la búsqueda de apoyo, como añade Nuria Pombo, “para poder hacer frente a una enfermedad lo primero es conocerla”. La periodista destaca la importancia de mencionar la enfermedad y dónde informarse sobre ella en los relatos periodísticos.

Respecto a los temas y sus enfoques, según los análisis se descubre que los temas más referidos son las novedades en las investigaciones y la financiación de estas. Así lo revela el análisis llevado a cabo por María Milán García (2015).

Según López-Villafranca (2015), en la prensa escrita, las publicaciones sobre las EERR se centran en los aspectos informativos descriptivos: las novedades, datos estadísticos; “muy distantes de aspectos de interés humano o de lo que resulta verdaderamente interesante a la audiencia” declara Villafranca. Sin embargo, según Pombo San Miguel (2016) son múltiples las ocasiones en que se convierten en noticia avances de las investigaciones, despertando una esperanza que induce al error. Pues según la periodista, se comunican como si fueran ya una realidad.

Ahora bien, referente a los enfoques, como ya se ha mencionado, algunos medios, según el TFM de María Milán García (2015), como Telecinco optan por enfoques sobre casos personales que generen impacto entre los espectadores. En este propio documento, se cuenta con el testimonio de la periodista especializada en temas sanitarios de Telecinco Coral Larrosa quien asegura que, “en las enfermedades raras, no cabe el amarillismo”.

Sánchez Castillo (2012) en su artículo *Representación social de las enfermedades raras en la prensa española*, comprobó que el interés respecto a las EERR es, sobre todo, local o regional “considerando esta proximidad como un valor noticia de vital importancia, en cuanto a que esa información es generada en el entorno más inmediato” añade el profesor del Departamento de Teoría de los Lenguajes y Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Valencia.

Otro aspecto importante destacado en los documentos es la escasa elaboración periodística de las piezas referidas a las EERR. Según López-Villafranca (2016) y López-Villafranca y Castillo-Esparcia (2018) algunos medios de comunicación publican noticias con contenidos de agencia y por tanto con escasa elaboración. Añaden que estas piezas “Incluyen contenidos sobre síntomas, patologías, diagnósticos y avances científicos tratados desde un punto de vista informativo y con escasos datos científicos que aporten conocimientos al lector”.

Por su parte, Urrutia (2013) considera que las piezas de los medios carecen de rigurosidad debido a, como se ha comentado anteriormente, escaso trabajo de campo periodístico, y que se ofrece una información errónea. Lo apoyan Bañón Hernández y Requena Romero (2014) quienes consideran además que el proceso de la investigación para conseguir tratamientos se cubre de manera muy simplificada en los medios, cosa que ambos autores consideran “la parte menos positiva”. Y es que, añaden, pueden llevar a informaciones confusas.

María Milán García (2015) lo apoya y menciona el capítulo de ‘ciencia y tecnología’ del *Libro de Estilo Urgente* de Efsalud en que se recuerda una de “las reglas de oro” del periodista: “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”.

A continuación, uno de los ítems más recalcados a lo largo de los documentos estudiados es que se deben cuidar todos los aspectos comunicativos, como en cualquier tema y pieza comunicativa, desde la dignidad de las personas afectadas hasta la rigurosidad científica. Norma C. Ware (1992, en Bañón H, 2007) ya tenía en cuenta la trivialización de los síntomas de quienes sufren el síndrome de fatiga crónica, así como el hecho de que se asocie dicha enfermedad con desórdenes psicológicos. Por su parte, Bañón (2007) también destaca el error de hacer heroica una enfermedad.

Sobre la deslegitimación, Bañón añade una serie de recomendaciones para evitar este suceso: no confundir el nombre de una enfermedad o asociación, no usar el nombre coloquial de una enfermedad para que quede llamativo o evitar decir que ‘se ha cogido una enfermedad’. Pues, como añade el autor, la enfermedad no se coge, se padece.

Otra manera que encuentran los expertos Bañón y Requena (2014) de no tener en cuenta la dignidad de los pacientes y sus familiares, es mostrar las acciones de los padres de pacientes como desesperadas. “No podemos olvidar que la mayoría de afectados por una enfermedad rara son niños y que sus padres con frecuencia se encargan de buscar financiación o posibles investigadores, así como de generar fórmulas de difusión, pero no suelen hacerlo de forma afligida o acongojada sino todo lo contrario”, añaden (2014).

Santos Diez et al. (2019) observan en su trabajo que las EERR en distintos países se han centrado en los puntos de vista sanitario, mientras que la prensa española se centra en el análisis de los encuadres noticiosos. Como indican Bañón y Requena (2014) en España, las enfermedades raras son un tema emergente y complejo dentro del panorama comunicativo español.

López-Villafranca y Castillo-Esparcia (2018), tienen en cuenta algunas investigaciones en que se aplica la teoría framing - esta teoría utiliza la metáfora del “marco” para analizar cómo se estructuran los procesos mentales, en este caso mediáticos - por ejemplo, las de Sánchez Catillo (2012, 2013). En estos análisis el autor descubre cómo se muestran a los afectados por EERR, “como personas desconsoladas que buscan visibilidad y recursos económicos para investigación y demandas específicas”.

En este sentido, las imágenes son un aspecto más que debe cuidarse. Según Camacho (2008, como citan Santos, M. T., y Pérez, J. Ángel. 2019), las fotografías que acompañan a estas piezas periodísticas son informativas, “dado que no aportan al texto elementos complementarios, además se repiten en distintos contenidos y periódicos”. Sin embargo, Castillo, S. (2012, p.9) considera que las imágenes proporcionan información adicional sobre el tema tratado y, añade, no se debe olvidar que cuanto más agradable es el soporte visual más accesible es para el público.

López-Villafranca (2015) analizó hasta 2455 piezas informativas de distintos periódicos y de ese análisis destaca que el 94% de los recursos audiovisuales son fotografías, el 5% son gráficos y en ‘otro tipo de imágenes’ queda el 1%. De esas piezas, en 2012 y 2013 los pacientes son los principales protagonistas de las imágenes. Mientras que en 2014 repuntan las personalidades famosas junto con los científicos y médicos, que aparecen como protagonistas para reivindicar mayor atención a estas dolencias.

Por otro lado, Díaz, Hernán. (2013) recopila unas recomendaciones para los responsables de comunicación de una organización no gubernamental (ONG), totalmente aplicables a los comunicadores y profesionales de la comunicación en cuanto a temas sobre EERR. Entre esas

recomendaciones se encuentra la siguiente: “Evitar las imágenes catastróficas o idílicas sobre países del Sur o colectivos que sufren exclusión social” (Díaz, 2013, p.250).

Erro (2002, como cita Pombo, 2016) considera que en algunas ocasiones las asociaciones y las ONG ofrecen a los medios de comunicación lo que estos buscan: imágenes de impacto, titulares sensacionalistas, víctimas y rostros carenciados. Esto es destacable, debido a que las asociaciones son, según lo visto anteriormente, fuentes recurrentes para los medios.



5. Resultados.

Prácticas actuales en medios de comunicación sobre EERR.

Tal y como se ha mencionado anteriormente en la metodología, entre los medios escritos El País y La Vanguardia, se han analizado un total de 48 piezas periodísticas. Los criterios a tener en cuenta durante este análisis han sido: el tipo de fuente a las que se ha recurrido, el tono y el enfoque, la elaboración periodística, la presencia de expresiones evitables, incorrectas o técnicas, la mención de la enfermedad en cuestión y de asociaciones.

Por un lado, referido al tipo de fuentes al que se recurre en las noticias analizadas, se puede observar como principales fuentes de información a los expertos y expertas - entre los que se incluyen doctores e investigadores -, seguidos de los pacientes. Entre ambos medios escogidos - recordemos, un total de 48 piezas -, se recurre en 24 ocasiones a fuentes expertas y 15 a pacientes con una enfermedad rara. En tercer lugar, en un total de seis piezas, están las familias como fuentes, El País solo lo hace en una ocasión. De hecho, teniendo en cuenta que en total se han analizado 48 piezas el porcentaje de veces que se recurre a familiares es bajo. En cuanto a las asociaciones, solo El País recurre a ellas como fuentes y lo hace en un total de 3 ocasiones de 22 piezas analizadas.

En cuanto a la presencia de fuentes famosas, a lo largo de la muestra de este estudio, tiene lugar en seis ocasiones (piezas periodísticas). Ahora bien, en tres ocasiones se trata de famosos que han intervenido en otros programas o medios. Un ejemplo de esos casos es de La Vanguardia, que publicó el día 8 de agosto de 2021 una noticia con el titular [Carlos Jean habla sobre su infancia en 'volverte a ver!': "me echaron de nueve colegios"](#). En esta pieza, se usa como fuente un episodio de un programa en que el cantante fue entrevistado. Otros ejemplos son el caso de Jordi Évole, que protagoniza dos piezas de la muestra por sufrir un ataque de cataplexia en directo. En otras ocasiones la fuente no es famosa, pero es mediante esos personajes que se menciona o explica una enfermedad rara. Sin embargo, siendo una de las preocupaciones de los expertos como Bañón A. y Requena Romero, S. (2014) que la presencia de personalidades famosas o conocidas públicamente opaque la relevancia de las piezas, cabe destacar que no es la norma en las piezas analizadas con personajes famosos.

Si recordamos las observaciones de los analistas anteriores, como el llevado a cabo por Nuria Pombo (2016), el tono es otro aspecto a cuidar. De la muestra total analizada, teniendo en cuenta las piezas descartadas, un total de 25 noticias tienen un enfoque negativo, 19 lo tienen positivo y 9 tienen un enfoque neutro. En el caso de El País, la diferencia de noticias con tono positivo y negativo es menor, de la primera categoría hay 10 y de la segunda 25, mientras que en La Vanguardia hay 9 y 17

respectivamente. Así pues, se comprueba la necesidad de poner el foco en el tono positivo. Un ejemplo es la noticia publicada en La Vanguardia el día 28 de abril de 2021 [Acceder a Kaftrio](#); en esta pieza, se denuncia la inaccesibilidad a un medicamento para la fibrosis quística en España. Evidentemente, es un problema denunciado pero, quizá el foco de la noticia podría estar en cuáles son los beneficios que aporta este medicamento y qué se puede hacer para que este llegue a España.

Otro ejemplo, esta vez de El País, es la noticia titulada [La odisea de tratar las enfermedades raras, publicada el 15 de marzo de 2022](#). En ella, se narra la dificultad de trabajar y tratar estas enfermedades. Pongamos por ejemplo que esto lo lee una persona que acaba de ser diagnosticada de una de estas patologías, el nivel de desesperación y ansiedad que puede llegar a sentir ante la incertidumbre y el desamparo pueden llegar a ser muy altos.

Junto con el tono de las publicaciones, se ha analizado el enfoque de estas. Los más recurrentes son: las historias personales de enfermos o familiares, en un total de 17 piezas (12 en LV y 5 en EP); y el informativo, en 16 piezas (9 de LV y 7 de EP). Esto quiere decir que, ambos medios apuestan por piezas que intentan apelar a los sentimientos de los lectores y de su audiencia, mediante artículos de casos con nombres y apellidos.

Siguiendo el orden de aspectos analizados en las noticias, el siguiente punto tenido en cuenta es la elaboración periodística de las piezas. Es decir, la presencia de fuentes propias, o si se trata de un copia y pega de las agencias de noticias. Pese a la alerta destacada anteriormente por la escasa elaboración periodística en piezas sobre EERR (Urrutia,2013), en la muestra total de piezas analizadas, se observan un evidente trabajo periodístico en 30 noticias y 12 en las que no. Sin embargo, en LV hay 9 piezas en que el trabajo profesional es dudoso. Por ejemplo, la pieza titulada [Colin Farrell y la lucha por su hijo que padece el síndrome de angelman](#) publicada el 17 de marzo de 2021, se trata de la interpretación y explicación de una petición judicial, en que se incluyen declaraciones de los afectados en otros medios, pero no hay fuentes propias ni se redirecciona en ningún momento dónde encontrar esa petición judicial o esas entrevistas externas. De hecho, las nueve piezas de LV de dudoso rigor periodístico siguen el mismo patrón; tratan o explican declaraciones o entrevistas publicadas en otros medios o que han tenido lugar en programas televisivos.

El siguiente aspecto analizado en las piezas periodísticas es la presencia de expresiones técnicas que no han sido explicadas, son incorrectas o evitables. En total, hay 25 publicaciones con conceptos o ideas de este tipo. Los errores más comunes son los tecnicismos no explicados y las piezas con un lenguaje muy técnico en sí.

Sin embargo, uno de los errores que se ha considerado más graves es el uso de adjetivos o términos que valoren la cantidad de personas afectadas por las EERR. Un ejemplo es decir que una enfermedad rara afecta 'solo' a una cantidad reducida de personas. La expresión 'solo afecta a cinco personas' deslegitima esas cinco vidas afectadas por una EERR, como si no fuesen suficientes para tratarse de un problema sanitario. Con este tipo de valoraciones se quita importancia a estas personas y eso puede afectar, entre otras cosas, al gran esfuerzo que se realiza para conseguir financiación y visibilidad para tratar estas patologías. Un ejemplo de ello es la pieza [Los padres de una niña con síndrome de Pallister-Killian quieren lanzar una colonia para "gente rara"](#), publicada el 4 de marzo de 2021 en LV. En ella se lee: "Solo hay diez casos diagnosticados en España". Otro ejemplo, de LV también, es [La enfermedad trampa que protege contra la malaria pero provoca grandes dolores](#) (29-6-21), en que se lee: "En España solo afecta a una o dos de cada 100.000 personas".

De entre los errores se encuentra el uso del dramatismo en un total de 4 piezas entre ambos medios. Se ha considerado inadecuado por el desasosiego e incluso la ansiedad que titulares como *La odisea de tratar las enfermedades raras* (EP, 13-5-22). Un paciente con una enfermedad rara sabe, por su médico, si su situación es grave o no. Y, aunque en la mayoría de casos no haya curas y los procesos de diagnóstico sean difíciles (García, M. 2013), un titular alarmista y dramático no tiene rigor informativo.

Pese a los mencionados, hay otros tipos de expresiones evitables: aquellas que idealizan la situación de los pacientes, llegando a romantizar la adaptación de las familias y de los pacientes ante situaciones indignas; y aquellas que dan a entender que una enfermedad o un ataque de esta es evitable.

Por otro lado, según lo ya visto, la importancia e influencia de las asociaciones de EERR convierten a estas organizaciones en claves para los familiares y pacientes. Por ello, se ha analizado si se mencionan o no asociaciones en la muestra analizada. De las 48 piezas, se mencionan asociaciones en 10 publicaciones.

Finalmente, se ha tenido en cuenta si las piezas mencionan el nombre de la enfermedad de que tratan y si ésta se explica. En LV, hay 8 piezas en que se menciona la enfermedad de que trata sin explicarla; en EP, son dos. Esto, teniendo en cuenta que entre los dos medios hay un total de 5 piezas en que no se menciona la ER de que trata, son unos resultados positivos. Una pieza sobre una patología delicada que no consigue hacer entender de qué consta esta, es una pieza con una gran carencia informativa y de entendimiento.

6. Conclusión.

Listado de recomendaciones.

Para finalizar con este estudio, se presenta una guía orientativa para periodistas, comunicadores, divulgadores y profesionales de la comunicación que se ven en la posición de informar, sobre todo de manera escrita, sobre alguna enfermedad rara. De esta manera, con este listado final de recomendaciones, se busca unificar a la comunidad de comunicadores a la hora de escribir sobre estas patologías: qué es recomendable, qué es evitable y qué se debería tener en cuenta.

1. **Evitar la dramatización.** Se debe evitar el dramatismo sobre las condiciones médicas en las que se encuentran estas enfermedades. Se debe ser puramente informativo y no apelar a sentimientos de desesperanza.
2. **Incluir aspectos positivos.** Qué se ha conseguido, casos de mejoras según qué tratamientos, logros administrativos o financieros, etc. El tono de las redacciones debe apelar a la normalización y al positivismo.
3. **Incluir variedad de fuentes.** Toda pieza debería incluir al menos una fuente afectada (paciente o familiares) y una experta (investigadores o médicos).
4. **Priorizar al paciente.** En medida de lo posible, se recomienda que la fuente personal sea el propio paciente.
5. **Respetar la dignidad visual de las personas.** Las imágenes deben mostrar la realidad de la situación de los afectados y no buscar dramatismo ni impacto visual forzado. El respeto hacia las personas debe ser el protagonista a lo largo del proceso audiovisual.
6. **Incluir pruebas y evidencias disponibles.** Toda idea o iniciativa debe incluir rigor periodístico. Es decir, la información debe estar contrastada y aportar pruebas sobre aquello que se dice.

Por ejemplo, en caso de que se realice una denuncia, debe haber pruebas del problema en cuestión; en caso de que se esté pidiendo financiación, se debe asegurar para qué será utilizado ese dinero, cómo y dónde. Un medio de comunicación no es un portavoz, debe realizarse trabajo de campo.

7. **Incluir asociaciones a las que acudir.** Es recomendable que toda pieza sobre una enfermedad rara vaya acompañada de asociaciones a las que los pacientes, e incluso personal sanitario interesado, puedan acudir para más información o apoyo emocional.

- 8. **Evitar tecnicismos.** En caso de ser imprescindibles, deberán explicarse.
- 9. **Evitar valoraciones.** Ninguna pieza periodística de corte informativo debería restar importancia a la gravedad de una persona afectada por una EERR ni valorar la situación de una persona.

Dos ejemplos:

“Afecta solo a 3 personas”, “Ha tenido la mala suerte de ser el único caso en España”.

- 10. **Incluir hipervínculos.** En caso de tratarse de una publicación digital, se recomienda incluir enlaces a partir de los que los lectores puedan ampliar su conocimiento sobre las EERR, las fuentes o las asociaciones mencionadas.

Universidad Miguel Hernández
Júlia Santacreu Molines

Cómo informar sobre enfermedades raras; el decálogo

Las enfermedades raras

➤ Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades raras son aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada diez mil habitantes.

- 1 Evitar la dramatización
- 2 Incluir aspectos positivos
- 3 Incluir variedad de fuentes
- 4 Priorizar al paciente
- 5 Respetar la dignidad visual de las personas
- 6 Incluir pruebas y evidencias disponibles
- 7 Incluir asociaciones a las que acudir
- 8 Evitar tecnicismos
- 9 Evitar valoraciones
- 10 Incluir hipervínculos

7. Anexos

7.1 Documentos analizados

López-Villafranca, P. (2015). Comunicación y Salud. Enfermedades Raras y Estrategias de Comunicación. [Tesis doctoral, Universidad de Málaga]. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=177063>

Urrutia, J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. Discurso & Sociedad, 7(1), 224--247. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4648681>

Jovell, A. J., y Navarro Rubio, M. D. (2009). Asociaciones de pacientes en España. Humanitas: Humanidades Médicas, (42), monográfico. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6709470>

María Milán García (2015). Tratamiento informativo de las Enfermedades Raras en su Día Mundial. [Trabajo de final de máster, Agencia EFE y Universidad Rey Juan Carlos] Enfermedades raras.org. https://www.enfermedades-raras.org/sites/default/files/documentos/tfm_enfermedades_raras.pdf

Nuria Pombo San Miguel (2016). Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West. [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid] Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=126107>

Fábregas, M., Tafur, A., Guillén, A., Bolaños, L., Méndez, J. L. y Fernández de Sevilla, P. (2018). Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan. Madrid: Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA. <https://consaludmental.org/publicaciones/Guia-estilo-salud-mental.pdf>

Cano-Orón, Lorena; Portalés Oliva, Marta y Llorca-Abad, Germán (2017). La divulgación de salud en la televisión pública: el caso de RTVE en 2016. En: adComunica. Revista Científica de Estrategias, Tendencias e Innovación en Comunicación, nº14. Castellón: Asociación para el Desarrollo de la Comunicación adComunica y Universitat Jaume I, 201-228. DOI: <http://dx.doi.org/10.6035/2174-0992.2017.14.11>

Antonio Miguel Bañón Hernández (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. [Artículo de la Universidad de Almería]. www.dissoc.org

Bañón Hernández, A. & Requena Romero, S. (2014). La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis: The Representation of Rare Diseases in the Spanish Journalistic Discourse. Proposals for its Analysis. Pragmática Sociocultural / Sociocultural Pragmatics, 2(2), 180-222. <https://doi.org/10.1515/soprag-2014-0023>

Santos Diez, M. T., & Pérez Dasilva, J. Ángel. (2019). Las enfermedades raras y su representación en la prensa española. Palabra Clave, 22(1). <https://doi.org/10.5294/pacla.2019.22.1.10>

López-Villafranca, P. y Castillo-Esparcia, A. (2018). El encuadre de las enfermedades raras en los medios de comunicación españoles. Observatorio (OBS*), 12(2), 136-155. <https://obs.obercom.pt/index.php/obs/article/view/1074>

Castillo, S. S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. Aposta. Revista de Ciencias Sociales, (54), 1-31. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=495950250001>

López-Villafranca, P., & Castillo-Esparcia, A. (2018). El encuadre de las enfermedades raras en los medios de comunicación españoles. *Observatorio (OBS*)*, 12(2).
<https://doi.org/10.15847/obsOBS12220181074>

Sánchez Castillo, S. (2013) Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. *Ambitos: Revista internacional de comunicación*, (22), pp. 71-80.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4482373>

Bañón Hernández, A. M., Fornieles Alcaraz, J., Solves Almela, J. A., & Rius Sanchis, I. (2011). Communication strategies and challenges for rare diseases: medical research as a referent: a quantitative-discursive study Spanish printed and digital written press (2009-2010)/Antonio M. Bañón Hernández (coord.)...[et al.].



Calvo Hernando, Manuel. (2002). El periodismo científico, necesario en la sociedad actual. *Mediatika cuadernos de medios de comunicación* (8), 485-498.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4648960>

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I.. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 9-20. Recuperado en 10 de agosto de 2023, de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es.

Francescutti, Pablo; Martínez Nicolás, Manuel y Tucho, Fernando (2012). La información sanitaria en los telediarios. Madrid: Almud Ediciones. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=555175>

Lozano, Fernando (1985). Introducción a la ciencia de las relaciones públicas. Madrid: Autor.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=621173>

González Álvarez, Marta Isabel (2010). Comunicación para la solidaridad: las ONG y el papel de la comunicación social y periodística en la sensibilización de la opinión pública y el desarrollo. Tesis doctoral. Directora: Eva Aladro Vico. Madrid. Facultad de Ciencias de la Información, Universidad Complutense de Madrid, 2010. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=10626>

González Álvarez, Marta Isabel (2012). La profesionalización de la Comunicación para la Solidaridad: diagnóstico y propuestas para el sector en España. En Cuadernos de Información y Comunicación 2012, vol. 17, pp 239-253. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4029952>

Díaz, Hernán. (2013). Especialización y rigor periodístico, antídotos contra los estigmas asociados a la enfermedad. Revista de Comunicación y Salud. Vol. 3, nº 2, pp. 33-38.

Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (2010). Lexicon. Guía Internacional sobre salud mental para los medios de comunicación. Disponible en <http://www.feafes.org/publicaciones/Lexicon>

Bañón Hernández, A. M., Fornieles Alcaraz, J., Solves Almela, J. A., & Rius Sanchis, I. (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente: estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente: estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010). Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=553736>

García Ribes, Miguel (2013). El diagnóstico de las enfermedades raras desde la consulta de atención primaria: desmontando el mito, nº 7, 338-340.

7.2 Noticias de La Vanguardia y de El País no descartadas.

Julbe, B. (3-1-21). Todos a rodar: con sillas y patinetes. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/20210103/6163067/todos-rodar-sillas-patines.html>

Navarro, M. (17-1-21). La sonrisa de Abril y su lucha contra su enfermedad ultra rara. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/20210117/6183360/abril-enfermedad-degenerativa-spg2-fondos-investigacion.html>

EFE (28-2-21). En busca de fondos para Claudia, la primera niña con Menke-Hennekam en España. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/20210228/6261306/busca-fondos-claudia-primera-nina-menke-hennekam-espana-enfermedad.html>

Sáez, C. (1-3-21). ¿Es posible aplicar medicina personalizada a trastornos neurológicos infantiles con IA?. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/ciencia/20210301/6260151/posible-aplicar-medicina-personalizada-trastornos-neurologicos-ia.html>

Agencias (4-3-21). Los padres de una niña con síndrome de Pallister-Killian quieren lanzar una colonia para "gente rara". *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/local/valencia/20210304/6263778/padres-sayen-sindrome-pallister-killian-buscan-lanzar-colonia-gente-rara.html#:~:text=Los%20padres%20de%20Sayen%2C%20una,diez%20casos%20diagnosticados%20en%20Espa%C3%B1a.>

LV (16-3-21). La EMA investiga si la vacuna AstraZeneca eleva el riesgo de trastornos de la coagulación. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/vida/20210316/6375774/ema-investiga-astrazeneca-eleva-riesgo-trastornos-coagulacion-covid-coronavirus.html>

Corbella (21-3-21). Qué es la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. *La Vanguardia*.

[https://www.lavanguardia.com/vida/salud/enfermedades-infecciosas/20190707/463338579949/creutzfeldt-jakob-ecj-prion-vacas-locas-kuru-encefalopatia-espongiforme.html#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Creutzfeldt%20Jakob%20\(ECJ\)%20es%20una%20enfermedad,El%20pron%C3%B3stico%20es%20mortal.](https://www.lavanguardia.com/vida/salud/enfermedades-infecciosas/20190707/463338579949/creutzfeldt-jakob-ecj-prion-vacas-locas-kuru-encefalopatia-espongiforme.html#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Creutzfeldt%20Jakob%20(ECJ)%20es%20una%20enfermedad,El%20pron%C3%B3stico%20es%20mortal.)

LV (23-3-21). El síndrome de Angelman, una condición que padecen unos 800 niños en España. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/vida/20210323/6604491/sindrome-angelman-causas-sintomas-tratamiento-condicion-padecen-800-ninos-espana.html>

Quinquilla, N. (20-4-21). Roger necesita ayuda de la ciencia. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/participacion/cartas/20210420/6964926/roger-necesita-ayuda-ciencia.html>

Muñoz Caminals, M^a J. (28-4-21)- Acceder a Kaftio. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/participacion/cartas/20210428/7384417/acceder-kaftio.html>

Sáez, C. (10-5-21). ¿Es posible evitar que los tumores generen resistencias al tratamiento? *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/ciencia/20210510/7428462/posible-evitar-tumores-generen-resistencias-tratamiento.html>

Clarós, I. (10-5-21). La vida personal de Pau Gasol y su esposa Cat en Barcelona. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/gente/20210510/7441225/pau-gasol-esposa-cat-hija-ellie-barcelona-vida-personal.html>

EFE (13-5-21). El primer exoesqueleto pediátrico ya está listo para su comercialización. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/ciencia/20210513/7450813/primer-exoesqueleto-infantil-certificado-espanol.html#:~:text=El%20primer%20exoesqueleto%20pedi%C3%A1trico%20del,lista%20para%20su%20comercializaci%C3%B3n%20internacional.>

Catells, E. (17-5-21). Colin Farrell y la lucha por su hijo que padece el Síndrome de Angelman. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/gente/20210517/7451638/colin-farrell-solicita-tutela-legal-hijo-adolescente-sindrome-angelman.html#:~:text=El%20joven%20no%20habla%20y,presentado%20los%20abogados%20del%20actor.>

Llopart, E. (26-5-21). La enfermedad desconocida que puede permanecer oculta durante años. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20210526/7482314/enfermedad-desconocida-permanece-oculta-novartis-brl.html#:~:text=Un%20nombre%3A%20mastocitosis%20sist%C3%A9mica.,en%20diferentes%20%C3%B3rganos%20y%20tejidos.>

Llopart, E. (29-6-21). La enfermedad trampa que protege contra la malaria pero provoca grandes dolores. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20210629/7531940/enfermedad-trampa-protege-malaria-graves-dolores-brl.html#:~:text=La%20enfermedad%20de%20las%20c%C3%A9lulas,a%20pacientes%20del%20mundo%20entero&text=Todo%20empez%C3%B3%20un%20d%C3%ADa%20cuquiera%20hace%20m%C3%A1s%20de%207.000%20a%C3%B1os.>

Bisme, C. (21-7-21). Conoce a Hasbullah: el joven de 19 años con aspecto de niño que lleva meses conquistando internet. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/cribeo/viral/20210721/7614340/hasbulla-joven-19-anos-aspecto-nino-conquistado-internet.html>

Elcacho, J. (24-7-21). De la ciencia al mercado: terapia génica contra la ataxia. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/economia/20210724/7607848/biointaxis-terapia-genica-ataxia.html>

Puntés Esmatges y Celoni, S. (3-8-21). Manipulaciones peligrosas. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/participacion/cartas/20210803/7641205/manipulaciones-peligrosas.html>

C.R. (8-8-21). Carlos Jeann habla sobre su infancia en 'Volverte a ver!': "me echaron de nueve colegios". *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/television/20210808/7651183/carlos-jean-habla-sobre-infancia-volverte-ver-me-echaron-9-colegios.html>

Zuazo, E. (9-8-21). Fallece la gran estrella culturista John Meadows a los 49 años. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/gente/20210809/7653642/fallece-gran-estrella-culturista-john-meadows-49-anos-mmn.html>

Camacho, M. (20-8-21). ¿Qué trastorno se conoce como síndrome de María Antonieta? *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/cultura/20210820/7671574/que-trastorno-conoce-sindrome-maria-antonieta.html#:~:text=La%20afecci%C3%B3n%20es%20la%20alopecia,conserva%20el%20cabello%20sin%20pigmentos.>

Gómez Ruiz, L. (29-8-21). Por la diversidad pectoral en el cine. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/cultura/20210829/7685312/maria-part-diversidad-pechos-tetas-ficciones-series-netflix-mastectomia-reivindicacion-twitter.html>

Agencias (6-9-21). Mieloma múltiple, el segundo cáncer hematológico más frecuente entre la población española. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20210906/7695180/mieloma-multiple-segundo-cancer-hematologico-mas-frecuente-poblacion-espanola-brl.html#:~:text=Seg%C3%BAn%20un%20reciente%20informe%20de,segundo%20c%C3%A1ncer%20hematol%C3%B3gico%20m%C3%A1s%20frecuente.>

L.V. (8-9-21). Esperando a Kaftrio, el último fármaco para pacientes con fibrosis quística. *La Vanguardia*.
<https://www.lavanguardia.com/ciencia/20210908/7706869/esperando-kaftrio-ultimo-farmaco-pacientes-fibrosis-quistica.html>

García, S. (21-9-21). Cuando el cansancio esconde una enfermedad rara de la médula ósea. *La Vanguardia*.

<https://www.lavanguardia.com/vida/salud/20210921/7733032/cansancio-enfermedad-rara-medula-osea-novartis-brl.html>

L. Congostrina, A. (29-1-21). 'Nadie certificará mi miedo al contagio el 14F'. *El País*.

<https://elpais.com/espana/catalunya/2021-01-28/nadie-certificara-mi-miedo-al-contagio-el-14-f.html>

De Benito, E. (2-2-21). 'Ya he perdido media docena de revisiones'. *El País*.

<https://elpais.com/sociedad/2021-02-01/ya-he-perdido-mas-de-media-docena-de-revisiones.html>

Valdés, I. (20-2-21). Una enfermedad rara y, además, la covid. *El País*.

<https://elpais.com/espana/madrid/2021-02-20/una-enfermedad-poco-comun-y-ademas-la-covid.htm>

!

Poncel, M. (17-3-21). Ella Mills, la chef y empresaria vegana heredera de la cadena Sainsbury's. *El País*.

<https://elpais.com/gente/2021-03-16/ella-mills-la-chef-y-empresaria-vegana-heredera-de-la-cadena-de-supermercados-sainsburys.html>

Mouzo, J. (16-6-21). 'No estaba borracho, sufría ataxia'. *El País*.

<https://elpais.com/ciencia/2021-05-15/la-insolita-enfermedad-que-acecha-a-la-costa-da-morte.html>

Quero, A. (23-6-21). Un superordenador acorta de años a minutos el diagnóstico de enfermedades raras. *El País*.

<https://elpais.com/ciencia/2021-06-23/superordenadores-contra-la-falta-de-diagnostico-de-las-enfermedades-raras.html>

Ferrero, B. (3-7-21). La lucha de Alicia por un ascensor prometido en 2018. *El País*.

<https://elpais.com/espana/madrid/2021-07-02/la-lucha-de-alicia-para-que-construyan-un-ascensor-en-su-instituto-que-madrid-prometio-hace-tres-anos.html>

L.J. (17-7-21). Mejorar el conocimiento de la esclerodermia es clave para contribuir a su diagnóstico precoz. *El País*.

Domínguez, N. (2-12-21). España impulsa la medicina basada en el análisis genético de los pacientes. *El País*.

<https://elpais.com/ciencia/2021-12-02/espana-planta-cara-al-mal-que-lleva-al-hospital-a-una-de-cada-diez-personas.html>

Güell, O. y Zafra, M. (9-12-21). De 0'14 a 140 euros la misma pastilla. *El País*.

<https://elpais.com/sociedad/2021-12-09/asi-consigue-un-laboratorio-multiplicar-por-1000-el-precio-de-un-medicamento.html>

E.P. (18-12-21). La Púrpura trombocitopénica trombótica, adquirida, una carrera a contrarreloj para salvar la vida del paciente. *El País*.

Ansele. M. (12-1-22). La empresa que cría cerdos para trasplantes de órganos | La revolución de la técnica. *El País*.

<https://elpais.com/ciencia/2022-01-11/revivir-la-empresa-que-cria-piaras-de-cerdos-para-trasplantes-de-organos.html#:~:text=Y%20los%20expertos%20se%20preguntan,ficci%C3%B3n%20hasta%20el%20d%C3%ADa%20anterior.>

Bellas, M. (26-2-22). Un diagnóstico rápido, clave para los pacientes. *El País*.

Domínguez, N. (29-3-22). La primera terapia génica aplicada sobre la piel cura a 'niños mariposa'. *El País*.

<https://elpais.com/ciencia/2022-03-28/la-primera-terapia-genica-sobre-la-piel-cura-a-ninos-mariposa-de-heridas-que-llevaban-anos-sin-cicatrizar.html#:~:text=Una%20terapia%20g%C3%A9nica%20aplicada%20directamente,y%20sin%20cicatrizar....>

Ferrero, B. y Peiró, P. (15-4-22). Élite sanitaria en peligro de extinción. *El País*.

E.P. (13-5-22). La odisea de tratar las enfermedades raras. *El País*.

<https://elpais.com/espana/madrid/2022-04-15/elite-sanitaria-en-peligro-de-extincion.html>

Granados, O. (15-5-22). Un gran caso social. *El País*.

Delclós, T. (13-8-22). Un cómic sobre tener párkinson. *El País*.

<https://elpais.com/espana/catalunya/2022-08-13/un-comic-sobre-tener-parkinson.html>

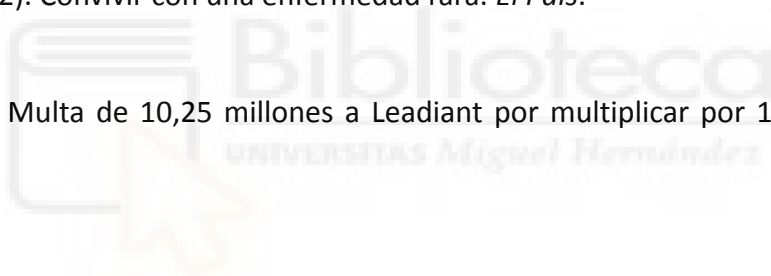
Blanchar, C. (2-10-22). Rosa Alarcón, la concejal que cuenta una enfermedad rara en Tik Tok. *El País*.

<https://elpais.com/espana/catalunya/2022-10-02/rosa-alarcon-la-concejal-de-barcelona-que-da-a-conocer-una-enfermedad-rara-en-tik-tok.html>

Ansende, M. (7-10-22). Carrera contrarreloj para salvar a los hombres destinados a morir a los 30. *El País*.

Del Toro, M. (27-10-22). Convivir con una enfermedad rara. *El País*.

Güell, O. (15-11-22). Multa de 10,25 millones a Leadiant por multiplicar por 1.000 el precio de un fármaco. *El País*.



7.3 Noticias de La Vanguardia y de El País descartadas

Enguix, S. y Guindal, C. (5-2-21). Piden 6 años contra el valenciano que simuló estar moribundo para estafar a la gente. *La Vanguardia*.

Silvestre, J. (19-2-21). Jordi Évole sufre un ataque de cataplexia en directo en el programa del Gran Wyoming. *La Vanguardia*.

Silvestre, j. (26-2-21). Susto en 'El Hormiguero': Jordi Évole sufre un nuevo ataque en directo. *La Vanguardia*.

Del Rio, J. (8-4-21). "Los problemas de mi nieto son por la vida 'poco decente' de su madre", las duras declaraciones de la madre de Antonio David. *La Vanguardia*.

Hueso, B. (27-4-21). Eso no se hace. *La Vanguardia*.

Silvestre, J. (27-4-21). Mamen Mendizábal, sobre el padre de Nadia: 'Él, un cabrón y yo, una tonta'. *La Vanguardia*.

Jabois, M. (27-2-21). 'Se necesitan mitos que estén limpios. Un mito sucio es algo muy duro'. *El País*.

Sampedro, J. (17-3-21). Un dominó irracional retrasa la vacunación. *El País*.

La Sexta (25-4-21). Una abyecta estafa, en 'Lo de Évole'. *El País*.

Álvarez, R. (27-9-21). Mireia Belmonte: "No sé quién me entrenará". *El País*.

Linde, P. (28-11-21). Me pasa que tengo la regla. *El País*.

Ponferrada, J. (23-3-22). Dejar de sentirse culpable. *El País*.

