

## Las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras (ER) en España

Communication strategies employed by rare disease patient organizations in Spain

Antonio Castillo-Esparcia <sup>1</sup>  
Paloma López-Villafranca <sup>1</sup>

**Abstract** *The current study focuses on communication strategies employed by rare disease patient organizations. The aims of these organizations are: educate and inform the public about rare diseases, raise awareness of the problems related to rare diseases, and achieve social legitimacy in order to give visibility to their demands. We analyzed the portrayal of rare disease and patient organizations by Spain's major media organizations in terms of circulation and viewership - the press (El País, El Mundo, La Vanguardia, ABC and El Periódico), radio (Cadena Ser, Onda Cero, Cope and RNE), and television (Telecinco, Antena 3, La 1, La Sexta, Cuatro) - between 2012 and 2014. We then carried out a descriptive analysis of communication activities performed via the World Wide Web and social networks by 143 national organizations. Finally, we conducted a telephone questionnaire of a representative sample of 90 organizations in order to explore the association between media presence and funding and public image. The triangulation of quantitative and qualitative methods allowed us to meet the study's objectives. Increased visibility of the organizations afforded by an increase in the coverage of the topic by the media led to an increase in membership - but not in donations - and increased awareness of these diseases.*

**Key words** *Patients, Strategies, Communication, Rare diseases, Spain*

**Resumen** *El presente estudio se centra en la estrategia de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. Los objetivos de estas organizaciones son: educar e informar sobre estas patologías, sensibilizar sobre sus problemáticas y obtener legitimación social para hacer visibles sus demandas. Para llevar a cabo esta investigación, se ha analizado el impacto de este colectivo en los medios de comunicación con mayor difusión y audiencia en España: prensa, (El País, El Mundo, La Vanguardia, ABC y El Periódico), radio (Cadena Ser, Onda Cero, Cope y RNE) y televisión (Telecinco, Antena 3, La 1, La Sexta, Cuatro), de 2012 a 2014. En segundo lugar, se ha realizado un estudio descriptivo de la comunicación en la web y redes sociales de 143 organizaciones nacionales. Y por último, se han elaborado encuestas telefónicas a una muestra representativa, 90 organizaciones, para relacionar la presencia mediática con la mejora de su situación económica e imagen social. Esta triangulación metodológica nos permite alcanzar los objetivos de la investigación. Se destaca mayor visibilidad social del colectivo merced a un número creciente de apariciones mediáticas, lo que propicia un aumento del número de miembros, pero no de donaciones y una mejora del conocimiento sobre estas patologías.*

**Palabras clave** *Pacientes, Estrategias, Comunicación, Enfermedades raras, España*

<sup>1</sup> Facultad de Ciencias de la Comunicación, Andalucía Tech, Universidad de Málaga. Campus de Teatinos, s/n. 29071 Málaga España. [acastilloe@uma.es](mailto:acastilloe@uma.es)

## Introducción

Para comprender la importancia de la comunicación para los pacientes que padecen estas patologías es necesario conocer el porqué de su rareza. El nombre de estas enfermedades es el primer obstáculo con el que se encuentran los pacientes, ya que su denominación se debe a su baja prevalencia. Son raras porque afectan a 5 de cada 10.000 personas en la Unión Europea. Por tanto, son raras, poco frecuentes y muy alejadas de la realidad del resto de ciudadanos, por la escasa probabilidad de que puedan padecer una de estas patologías. Sin embargo, hay más de 7.000 enfermedades poco frecuentes y en España afectan a más de tres millones de personas, según la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Otro factor importante, es la dificultad para obtener un diagnóstico y tratamiento, la dificultad de contar o acceder a los centros especializados o unidades de referencia es una de las reclamaciones básicas de los pacientes:

“Un sistema de salud de cobertura total debe asumir una homogeneización de las prestaciones y de la cartera de servicios, pero al mismo tiempo no es posible entender la eficiencia del sistema ni la alta especialización sin la existencia de los denominados centros/servicios/unidades de referencia”<sup>1</sup>.

Los afectados por estas enfermedades son conscientes de la necesidad de constituirse en organismos internacionales, y es así como surge en el año 1997 en Europa EURORDIS, una alianza no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes, con objeto de mejorar la calidad de las personas que las padecen. Esta alianza europea se erige como la defensora en el continente de estos pacientes mediante la ayuda en la investigación y desarrollo de medicamentos, además de contribuir a la concienciación y otras acciones para paliar los efectos negativos de estas enfermedades en la vida de pacientes y sus familiares. Mavis y Le Cam<sup>2</sup> destacan el alto nivel de interés y compromiso de los pacientes en la investigación, a pesar del número de miembros y desiguales recursos, a través de diversas investigaciones y sondeos realizados a miembros de EURORDIS. Los autores inciden en la necesidad de involucrar en los pacientes, ya que han contribuido significativamente a la financiación de la investigación y el desarrollo de medicamentos. Tan solo en 2010 estas organizaciones contribuyeron a la investigación en Europa con una aportación de 13 millones de euros y organizaciones como la Asocia-

ción Francesa contra las Miopatías (AFM), contribuyen para la investigación de la enfermedad con 60 millones al año. Akrich<sup>3</sup> establece que las características de las enfermedades y cómo se establece activismo en torno a ellas es determinante para cambiar la situación de estos pacientes.

Pero además de la búsqueda de financiación, es fundamental para las personas con enfermedades raras la búsqueda de información sobre sus patologías. El portal de información sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos, Orphanet, ha contribuido a proporcionar esa información al usuario de forma rigurosa y con una nomenclatura estándar<sup>4</sup>.

Por otra parte, las redes sociales constituyen una herramienta fundamental para estas organizaciones. Así surge en Europa RareConnect, una red social dirigida por pacientes de comunidades de enfermedades raras que comienza su andadura en 2010 de la mano de EURORDIS, la Red Europea de Enfermedades Raras y NORD, *National Organization for Rare Disorders*. Tommasetti et al., Troisi y Cosimato consideran que el empoderamiento del paciente va mucho más allá de un simple intercambio de información. RareConnect está centrada en la mejora de los pacientes, intercambio de experiencias, soluciones de salud innovadoras y resultado de las investigaciones llevadas a cabo para sobre estas patologías<sup>5</sup>.

En 1999 se creó FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, con la que intentaron unificar criterios y transmitido reivindicaciones comunes, pero aunque supone un gran apoyo para las pequeñas entidades en las que se organizan los pacientes aún resulta insuficiente para hacer valer sus derechos o demandas individuales. Utilizan para comunicarse entre ellos páginas web, redes sociales, editan y difunden vídeos online para superar las barreras geográficas. Por otra parte, comparten materiales que pueden servir a otros pacientes, como artículos académicos y científicos, que también trasladan a miembros de la comunidad científica. Pero sobre todo, para conseguir sus objetivos de visibilidad y búsqueda de financiación para la investigación científica luchan por tener voz en los medios de comunicación tradicionales; prensa, radio y televisión. Rabeharisoa et al., 2014, destaca el papel de estas asociaciones que fomentan la creación de grupos de ayuda mutua, la reivindicación creciente de los usuarios y una participación más activa en la concepción de los servicios que les están destinando, lo que denomina en diversos estudios “evidence-based activism”<sup>6</sup>.

### **El cometido de los colectivos de pacientes en el Tercer Sector**

Los colectivos de pacientes con enfermedades raras pertenecen al Tercer Sector, ya que de acuerdo con Salamon y Anheier<sup>7</sup> responde a los cinco elementos característicos del mismo. Estos colectivos tienen en común con el resto de organizaciones del Tercer Sector que poseen una organización formal, con unos objetivos generales y recursos destinados a conseguir estos objetivos; son privadas, no integradas en la administración pública; sin ánimo de lucro; dotadas de autogobierno, ya que disponen de sus propios órganos de gobierno y altruistas, lo que implica algún grado de participación voluntaria, bien porque canalice el trabajo del voluntariado o porque la gestión de la misma se realiza de forma voluntaria.

Según estudios realizados por EURORDIS, los problemas con los que se enfrentan los pacientes y sus familias son la falta de acceso al diagnóstico correcto, falta de información y de conocimientos científicos, además de las consecuencias sociales, falta de atención médica de calidad adecuada, el alto costo de los medicamentos y desigualdades en el tratamiento y la atención<sup>8</sup>. Sánchez-Valverde y García Fuentes<sup>9</sup> afirman que los avances científicos contribuirán a diagnosticar de forma más eficientes las ER, sin embargo dada su baja prevalencia uno de los grandes retos que los profesionales proponen a la administración es la creación de centros de referencia y la potenciación de redes de investigación.

Por otra parte, existen leyes que protegen a los afectados, como la ley "The Orphan Drug Act", ("La Ley de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras"), en Estados Unidos, que tiene vigencia desde 1983 y concede incentivos para la investigación y desarrollo de medicamentos. En Europa se crea en 1995 la Agencia Europea para la Evaluación de Medicamentos, EMEA, que también ofrece ayudas para crear medicamentos huérfanos, aunque es a todas luces insuficiente<sup>10</sup>. Son pacientes y familiares los que se preocupan de la búsqueda de financiación a través de iniciativas solidarias, para poner en marcha o continuar investigaciones científicas que logren un tratamiento y cura de estas patologías. Generalmente, se constituyen en asociaciones con muy poca capacidad económica, cuyos miembros están afectados de alguna manera por la patología y no cuentan con el tiempo necesario ni los medios para llevar a cabo sus objetivos. Uno de los problemas que enfrentan las entidades del tercer sec-

tor es la alta rotación de personal, que dificulta la continuidad de los programas<sup>11</sup>.

La búsqueda de fondos para ser tratados en centros especializados o financiar los medicamentos huérfanos, se ha convertido en una de las acciones prioritarias de estas organizaciones. No pueden acceder a estos tratamientos porque, en muchas ocasiones, no existen, no se investiga por falta de financiación pública y las farmacéuticas carecen de interés en comercializar ciertos medicamentos porque no resultan rentables.

Un medicamento huérfano es aquel que siendo de elevado interés terapéutico y científicamente viable, no está disponible localmente por diferentes causas y/o circunstancias: porque no se comercializa (como producto industrializado) en el ámbito nacional porque no está oficialmente probado su uso (indicación) para el problema de salud en el cual se requiere o utiliza<sup>12</sup>.

Una de las acciones de cara a los medios de comunicación más importantes que impulsó FEDER fue conseguir la designación de 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras, que declaró oficialmente el Ministerio de Sanidad de España. Existe una estrecha colaboración entre la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y el gobierno de España con el objetivo principal de aumentar la visibilidad del colectivo en la agenda social de los medios de comunicación y, por consiguiente, de los ciudadanos.

### **La representación de las Enfermedades Raras en los medios de comunicación**

Analizamos la representación de los medios de comunicación basándonos en la teoría del encuadre o framing, considerada como parte de la teoría de la Agenda Setting, o tal y cómo señalan McCombs et al. (citado por Iguartua y Muñiz)<sup>13</sup>, podría tratarse de un segundo nivel de esta teoría en la que los medios de comunicación no sólo marcan los asuntos sobre los que pensamos, (primer nivel de la Agenda- Setting), sino que también influyen en cómo se piensa sobre dichos asuntos (segundo nivel).

Tankard<sup>14</sup> sostiene que la teoría del encuadre tiene lugar mediante un proceso de selección, énfasis, exclusión y elaboración. Según Iguartua et al.<sup>15</sup>, la percepción de los problemas sociales está condicionada por la contribución de los medios de comunicación y "se ha observado que un mayor énfasis mediático sobre un determinado tema o asunto social tiende a provocar en la opinión pública una mayor preocupación sobre este tema".

### Los pacientes en prensa

Entre las investigaciones que aplican la teoría del framing se encuentran las de Castillo Sánchez<sup>16</sup> sobre el análisis del Día Mundial de las Enfermedades Raras en prensa, que aborda los encuadres noticiosos sobre estas enfermedades mediante aproximación inductiva a través de la recogida de datos. Castillo Sánchez<sup>17</sup>, que también analiza la representación visual de las enfermedades raras en la prensa española, considera que estas patologías necesitan en los medios un espacio teórico consolidado, en especial aquel que defina el tratamiento discursivo de estas patologías y el de la discapacidad. El autor subraya cómo la imagen refuerza al texto, predomina cuando se trata de afectados y familiares acompañados por representantes institucionales y se tratan temas que resultan más cercanos geográficamente.

El CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de las Enfermedades Raras), los grupos de investigación ECCO (Universidad de Almería) y GIDYC (Universidad de CEU Cardinal Herrera)<sup>18</sup>, han llevado a cabo diversos estudios en los que analizan el discurso que se emplea en la prensa en relación a estas enfermedades. Entre las conclusiones más relevantes se deduce que la formación de los comunicadores es un factor esencial para mejorar la información y que ésta sería más eficaz si se estableciera correspondencia entre lo que las fuentes oficiales afirman que se hace y lo que, realmente, se lleva a cabo.

Urrutia<sup>19</sup> realiza un análisis cuantitativo y cualitativo de las noticias en prensa el Día de las Enfermedades Raras, el 29 de febrero de 2012, en Andalucía, España. Considera que el discurso en los medios es poco elaborado, que se ofrece una información errónea y se refleja la debilidad de las asociaciones de pacientes y la necesidad de un cambio de enfoque en esta información, que no recurra al morbo y pesimismo.

Bañón Hernández<sup>20</sup> concluye en sus investigaciones que los pacientes son considerados como un colectivo minoritario con escasa capacidad, por lo normal, para ejercer una influencia importante en los asuntos políticos o sociales. Por lo que han sido sistemáticamente excluidos de los foros de discusión más importantes.

### Los pacientes en el medio audiovisual: radio y televisión

Con respecto a los géneros informativos, la investigación en comunicación sanitaria en te-

levisión es más escasa que la llevada a cabo en prensa. Francescutti et al.<sup>21</sup> realizan un estudio sobre esta información en los telediarios, un análisis de contenido sobre las noticias sanitarias en los informativos de televisión de mayor audiencia. En la investigación sobresale la escasez de cobertura de información sanitaria, que contrasta con el valor que el ciudadano español concede al ámbito de la salud. Pacientes y familiares se convierten en actores principales, seguidos de médicos, farmacéuticos y autoridades. Las noticias positivas sobre adelantos terapéuticos se ven ensombrecidas por las de negligencias y errores médicos. Las fuentes a las que se recurren son mayoritariamente oficiales y la realidad sanitaria que se representa en televisión poco o nada tiene que ver con lo que sucede. Los autores concluyen que hay patologías sobrerrepresentadas y otras subrepresentadas; incluso algunas que poseen un estatuto médico dudoso.

El formato de divulgación científica habitual en el medio televisivo se integra en magazines o programas de salud especializados. En el año 2013, con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, se crean diversos espacios especializados con temática relacionada con las enfermedades raras. Las asociaciones adquieren cierto protagonismo en la televisión pública española, TVE, en siete programas monográficos y un especial telemaratón para recaudar fondos.

Por otra parte, la radio pública, RNE, también se hace eco de estas enfermedades minoritarias en diversos espacios, además de producirse un notable seguimiento en otras emisoras privadas. Los formatos radiofónicos sobre salud en España son programas especializados, que llevan en antena décadas y que difunden información científica y sanitaria de interés general, respondiendo a veces a la demanda de información sobre patologías específicas. La radio, según Aledo<sup>22</sup>, es un medio idóneo para favorecer la normalización e integración social de las personas con discapacidad o enfermedades poco frecuentes.

### La gestión de la comunicación de las organizaciones de pacientes en la red

Surge en los últimos años un concepto muy relacionado con el auge y utilización masiva de internet en el ámbito de la salud, la e-Salud o Salud 2.0. Basagoiti y Fernández-Luque<sup>23</sup> se refieren a este término en su artículo *Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente* y enfatizan las características de un medio capaz de llegar con mayor fluidez y sencillez al usua-

rio. El aspecto clave de la “revolución” que está suponiendo Internet, está en cuestiones como la accesibilidad a la información y los recursos, reduciendo drásticamente las inequidades provocadas por las barreras geográficas, culturales, pero también organizacionales.

Armayones y Hernández<sup>24</sup> consideran que se evoluciona a la que consideran web 3.0, como medio más eficaz, si puede ser, en el ámbito de la salud en la búsqueda y difusión de información sobre enfermedades. Aparece en la red el papel de “consejero” o “figura de apoyo” que necesitan personas tras ser diagnosticadas y que no encuentran en el mundo físico o como forma de experimentar sensaciones en un futuro en este ámbito.

Torrente et al.<sup>25</sup> destacan la importancia de estos espacios virtuales, que ofrecen a personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional on-line.

Gabarrón y Fernández-Luque<sup>26</sup> analizan el fenómeno de los vídeos online para la promoción de la salud y destacan la ventaja de las plataformas online por su bajo coste e inmediatez, pero también advierten de la falta de rigor o de otros aspectos de calidad. Almaraz et al.<sup>27</sup>, que realizan una investigación sobre la utilización de estas plataformas por el Tercer Sector, afirman que existe una nueva inteligencia colectiva positiva en pluralidad y presente en la sociedad civil, que permite generar conocimiento en la red.

### Objetivos

Nuestro estudio se basará en los siguientes objetivos:

- 1) Identificar las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras.
- 2) Conocer la imagen proyectada por los medios de comunicación en España.
- 3) Relacionar la mayor presencia mediática con el incremento de donaciones privadas y mejora de la imagen social de estos colectivos.

### Metodología

La metodología de investigación combina técnicas cuantitativas y cualitativas basadas en una triangulación de métodos, con la que se comprueba la relación entre las estrategias de comunicación y la representación en los medios de comunicación. Para ello llevamos a cabo:

- 1) Análisis de contenido en prensa, radio y televisión para comprobar el impacto y la representación en los medios de comunicación tradicionales. El periodo de análisis abarca desde 2012 a 2014, teniendo en cuenta que 2013 es declarado Año Español de las Enfermedades Raras, para comprobar el impacto durante el año anterior y posterior al año destinado a estas patologías.

En prensa, se han analizado los cinco diarios de mayor difusión en España, según OJD, la Oficina de Justificación de Difusión En España: *El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia y El Periódico*. El estudio abarca un corpus 276 unidades en estos diarios. En radio, la investigación comprende un corpus de 157 piezas y 94 en televisión, en las emisoras de televisión con mayor audiencia según el Estudio General de Medios en España (EGM): *Telecinco, Antena 3, La 1, La Sexta, Cuatro, Cadena Ser, Onda Cero, Cope y RNE*.

Tendremos en cuenta las siguientes variables:

- a) Datos identificativos básicos; medio de comunicación, año, mes en que se genera la información, localización en el diario; sección, espacio que ocupa la información, duración en radio y televisión.
- b) Indicadores relacionados con el contenido y tema (issue). Se codifica la temática en grupos; relacionados con interés humano, actos organizados, económico, científico, político y otros temas de interés. Con respecto al contenido, analizamos el género y la frecuencia con la que se utilizan determinadas palabras relacionadas con la enfermedad.

- c) Fuentes que genera la información (políticos, científicos, médicos, instituciones relacionadas con las enfermedades raras miembros de las asociaciones, farmacéuticas, pacientes a título individual, personalidades, otros).

- d) Imágenes. En prensa: Tipología; fotografía, tablas, gráficos y temática de las mismas. En televisión; tipo de montaje, protagonistas de las imágenes.

- 2) Análisis descriptivo de las webs, redes sociales y blogs de las organizaciones de pacientes. Analizamos las herramientas que utilizan para comunicarse en internet, en sus páginas web, redes sociales y blogs. La finalidad es examinar la presencia de las herramientas que habiliten la interactividad entre usuarios en las páginas web, siguiendo las líneas teóricas de Cho y Cheon<sup>28</sup> y el grado de participación a través de las redes sociales y blogs, que fomentan la función de los usuarios como fuente de información.

Se estudian en diversas categorías las herramientas de comunicación de la web teniendo en



cuenta variables relacionadas con la comunicación 2.0, a través de una plantilla de análisis en la que se observan las siguientes variables:

a) Datos identificativos: número de asociaciones con web, redes sociales y blogs. Tipo de web (1.0, 2.0), existencia de Salas de Prensa Virtuales.

b) Identificadores relacionados con el contenido: utilización de herramientas de comunicación (vídeos, fotografías, revistas, dossier, noticias, circulares informativas), sindicación de contenidos, tipo de mensaje (informativo, solidario, persuasivo).

c) Variables relacionadas con la interacción: la necesidad de registrarse, el número de seguidores en las redes sociales, periodicidad de los contenidos en las redes sociales y blogs.

3) Encuestas telefónicas es el método que utilizamos para conocer datos relativos a la importancia de la comunicación para la entidad, el perfil del personal de comunicación, la gestión en la web y las redes sociales, la percepción de las asociaciones sobre el impacto mediático y la repercusión en el aumento de socios y número de miembros.

La población de la muestra son 230 asociaciones durante el periodo de análisis (de 2012 a 2014). Estos colectivos son los que se encuentran inscritos en el registro de CREER, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), dependiente del Imsero. Acotamos la muestra a 143 asociaciones nacionales, de las que obtenemos un índice de respuestas del 63%. Se trata de 90 encuestas verbales, telefónicas, con preguntas de opción múltiple y respuestas policotómicas, y se pide al participante que seleccione una o más alternativas. Son preguntas cerradas, basadas en la secuencia del embudo invertido, en el que primero se plantean las preguntas básicas, dejándose para el final los detalles e ideas asociadas, facilitando así el propio razonamiento del individuo<sup>29</sup>.

## Resultados

### Los encuadres en prensa, radio y televisión

Los primeros resultados que obtenemos son los que se reflejan en los medios de comunicación: prensa, radio y televisión.

En prensa, el diario que mayor cobertura da a las enfermedades raras es el diario ABC, con el 44% de la información durante el periodo de

análisis, durante 2012, 2013 y 2014. Le sigue el diario El País, que genera el 22% de las piezas, El Mundo el 14%, La Vanguardia el 11% y el que menos cobertura ofrece es el diario El Periódico.

En radio y televisión las emisoras públicas realizan una mayor cobertura. Tanto RNE como TVE realizan una cobertura mayor que el resto de los medios audiovisuales que hemos analizado. RNE tiene mayor implicación con estos pacientes y la difusión de información sobre estas patologías frente a otras emisoras privadas, como la cadena Ser y Onda Cero. En estos tres años genera el 42% de la información y programas relacionados con enfermedades raras, frente al 25% de la Cadena Ser, el 18% de la Cadena Cope y el 15% de Onda Cero.

TVE, tanto la primera como la segunda cadena, también realizan mayor cobertura que otras televisiones privadas. Desde 2012 a 2014, TVE genera el 56% de las unidades relacionadas con esta temática, frente al 16% de Cuatro, el 13% de Telecinco, el 10% de Antena 3 y el 5% de la Sexta (Gráfico 1).

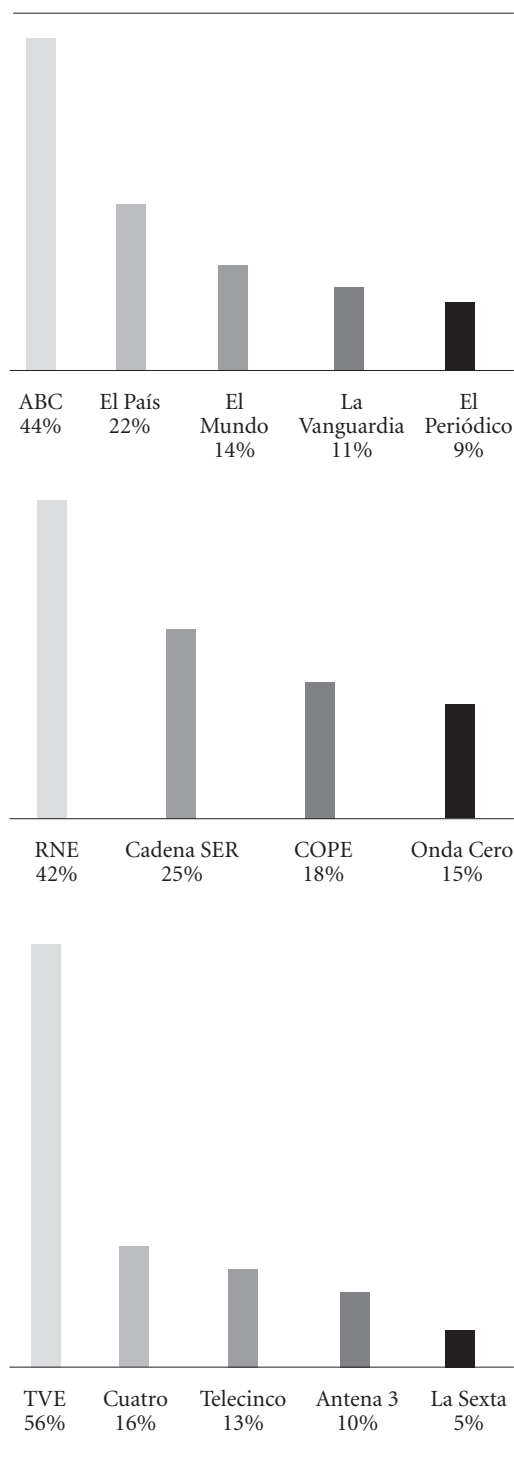
Por años, en 2014 hay mayor cobertura en radio y televisión. Sin embargo, en prensa se cubren mayor número de noticias sobre enfermedades raras en el año 2013. Los porcentajes de cobertura que realizan estos diarios sobre estas patologías son, año por año:

- Prensa: año 2012- 26%, año 2013- 39% y año 2014- 35%.
- Radio: año 2012- 17%, año 2013- 33% y año 2014- 50%.
- Televisión: año 2012- 20%, año 2013- 27% y año 2014- 53%.

Si tenemos en cuenta los meses, el mes de febrero es tradicionalmente el mes que más porcentajes de espacios se emiten tanto en prensa, radio como en televisión. Esto se debe a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras que en 2012 tiene lugar el 29 de febrero y en 2013 y 2014, el día 28 de febrero.

En prensa, la sección predominante es Sociedad en los años 2012 y 2013, donde se ubican el 36% y el 24% de las piezas. Sin embargo, en 2014 hay un cambio de tendencia, la sección con más noticias es una sección Especial en Ciencia, donde se ubica el 20% de estas informaciones mientras que en Sociedad sólo aparece el 8%. En el género Opinión también se trata la temática de las enfermedades raras, y es en 2013 donde más piezas de Opinión se producen, el 13%.

La mayoría de las piezas ocupan menos de un cuarto de página en 2012, 2013 y 2014. En 2012, el 22%, en el año 2013 el 19% y en 2014, el 45%.



**Gráfico 1.** Cobertura sobre las enfermedades raras en prensa, radio y televisión de 2012 a 2014.

Fuente: elaboración propia.

Va disminuyendo el espacio que ocupan estas informaciones conforme avanzan los años.

La duración de los espacios tanto en radio como en televisión es de una media de 1 a 5 minutos.

El género que más se utiliza en prensa es la noticia (72%), en radio la entrevista (50%) y en televisión también es la noticia (35%). El resto de géneros utilizados en prensa son: Opinión (13%), reportaje (12%) y entrevista (3%). En radio: noticia (22%), reportaje (14%), tertulia (8%), crónica (3%), debate (2%) e informe (1%). Y en televisión: reportaje (32%), entrevista (26%), publlirreportaje (3%), debate (2%), documental (1%) e informe (1%).

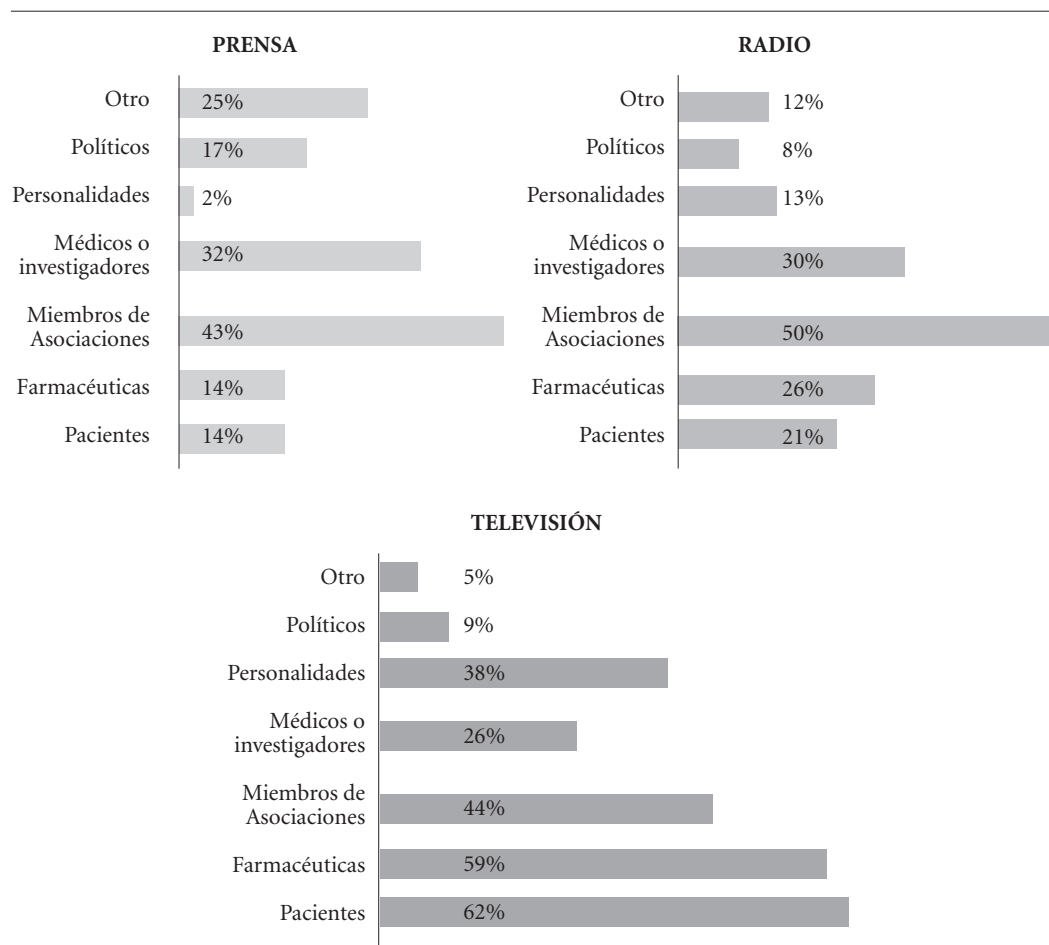
En prensa, radio y televisión las fuentes principales son los miembros de asociaciones. En el caso de la prensa, además, los médicos o científicos son un colectivo fundamental y al que se recurre para complementar la información y en ocasiones para tratarla desde una perspectiva científica. Las fuentes más frecuentes en radio son los miembros de asociaciones, seguido de médicos e investigadores. En televisión los protagonistas son los pacientes como sujetos de interés humano y los familiares, tal y como se aprecia en el Gráfico 2.

En radio, la presencia de personalidades se ha destacado de la misma forma durante los tres años. En televisión, sí que ha aumentado el interés en las enfermedades raras por la presencia de personalidades, sobre todo por la asistencia a los actos de la reina Doña Letizia o por los programas especiales en los que famosos de distintos ámbitos apoyaban la causa. Los políticos en prensa tienen mayor peso que en radio y televisión, 17% frente a 8% y 9% en radio y televisión (Gráfico 3).

En prensa, las noticias de interés humano son las más frecuentes, seguidas de las noticias científicas. En radio, en el año 2012, destacan los actos organizados. En televisión, predomina la temática basada en interés humano, aunque desde 2013 también se le concede importancia a los actos organizados, hasta el punto en que en 2013 tiene el mismo impacto que el interés humano. La crisis o recortes se tratan más en prensa, 23%, que en televisión y en radio, 21 y 20% respectivamente. También en prensa al recurrirse más a fuentes científicas se produce un incremento de informaciones científicas, 32% en diarios frente al 24% en radio y el 18% en televisión.

En los encuadres visuales destacamos en prensa que el 94% son fotografías, el 5% son gráficos y otro tipo de imágenes el 1%.

La temática de las imágenes da protagonismo a los pacientes como representantes y recursos



**Gráfico 2.** Fuentes en prensa, radio y televisión.

Fuente: elaboración propia.

claves para ilustrar la información. Por número de apariciones en las unidades de análisis, tenemos en cuenta las siguientes temáticas:

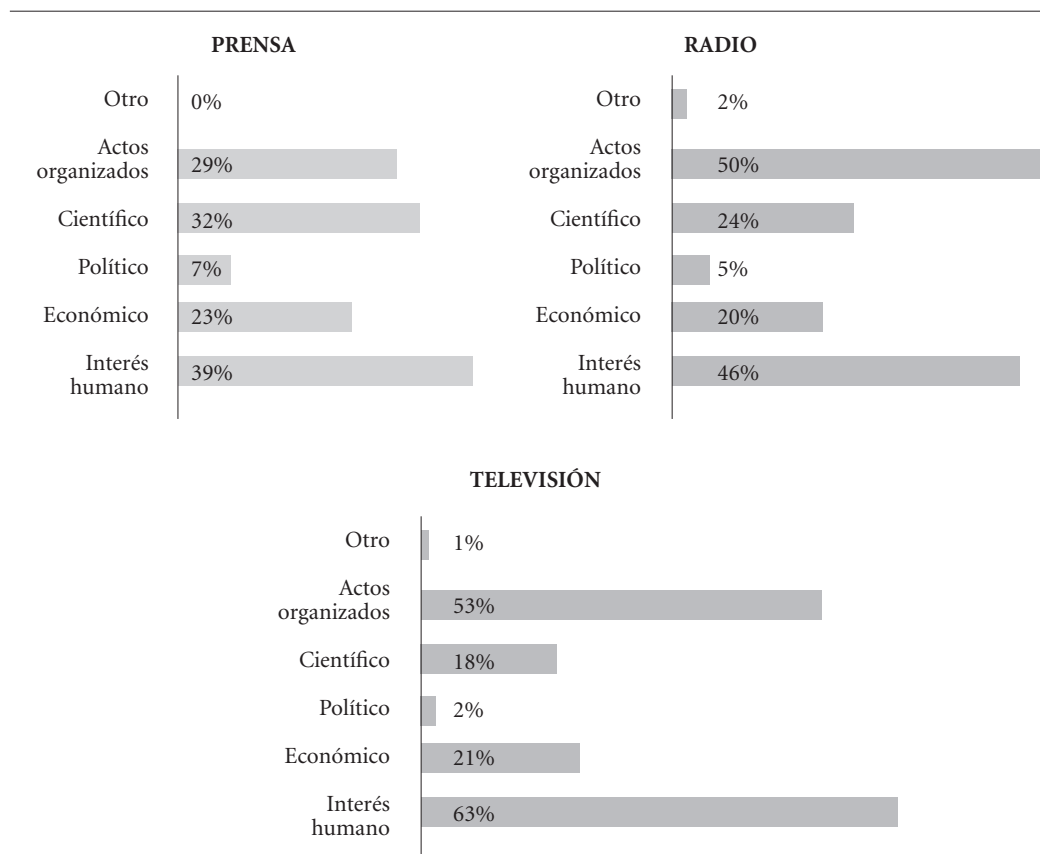
- El 33% de las piezas tienen como protagonistas a los pacientes.
- El 20% a personalidades que apoyan la causa.
- El 14% son de investigadores.
- El 9% de las imágenes son de medicamentos o recursos sanitarios.
- El 8% a los miembros de las asociaciones.
- 5% son políticos.
- 4% son otras imágenes, que no están catalogadas como las más comunes.
- El 3% son gráficos.
- El 2% de las imágenes son miembros de instituciones relacionadas.

En televisión, los protagonistas son los pacientes y familiares, coincide con las fuentes (Ver Gráfico 2) y las noticias y programas se basan en un montaje analítico, es decir, se recurre a planos cortos de breve duración, expresivos y psicológicos en el 58% de las piezas. El 28% se basa en una edición y realización sintética, con planos más largos y profundidad de campo que muestran una visión más completa de la realidad. Y hay un 14% de unidades que mezclan ambos tipos de planos.

#### **Análisis descriptivo de la comunicación de los pacientes en la red**

El 82% de estas organizaciones tiene páginas web que se encuentran activas. El 58% cuenta





**Gráfico 3.** Temas de interés.

Fuente: elaboración propia.

con una web 2.0 frente al 24%, que aún sigue utilizando la web 1.0.

El 30% de las webs solicita el registro del usuario para acceder a sus contenidos. El 37% utiliza foros para intercambiar información, y el 11% de estos foros están abiertos al resto de usuarios.

En el análisis descriptivo de estas páginas web de las organizaciones de pacientes se aprecia la ausencia de Salas de Prensa para comunicarse con los usuarios y los medios de comunicación. Existe un porcentaje muy bajo de Salas de Prensa Virtuales, 21%, y un 1% además tiene el acceso restringido a estos espacios.

Sólo el 20% de las webs tienen la posibilidad de sindicación de contenidos, RSS, el formato para syndicar o compartir contenidos en la web y a pesar de que entre sus usuarios hay un alto porcentaje con discapacidad sólo el 3% de las páginas es accesible.

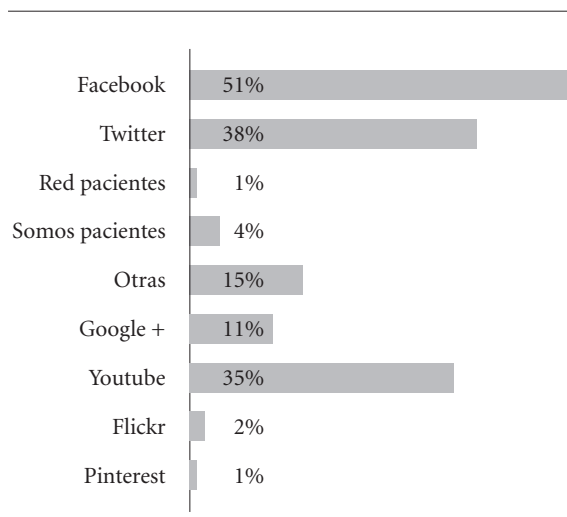
Entre las herramientas más utilizadas destacan las noticias (71%), que recopilan de los pro-

prios medios de comunicación. El resto de herramientas se utiliza en un menor porcentaje: vídeos (39%), fotografías (38%), circulares informativas (38%), dossier (36%), revista (24%).

Facebook es la red social más utilizada. Hace uso de ellas 51% de los colectivos de pacientes. El 38% utiliza Twitter y el 35%, Youtube. Otra de las redes que utiliza el 15% de estas asociaciones es Rareconnect. Guiametabólica, RareShare. Se trata de redes especializadas en patologías poco frecuentes. El resto de redes las utilizan en menor porcentaje, como podemos apreciar en el Gráfico 4.

Estos colectivos publican con mayor frecuencia en Facebook. El 38% publica contenidos cada dos o tres días. El 33% en Twitter, entre 10 y 20 contenidos mensuales. Otra de las redes que utilizan es Youtube, por la complejidad para elaborar contenidos audiovisuales, el 90% de los usuarios que utilizan esta red publican menos de 5 vídeos al mes.

El 49% de las asociaciones tienen más de 500 seguidores en las redes sociales. Sólo el 5% tiene menos de 50.



**Gráfico 4.** Redes sociales más utilizadas.

Fuente: elaboración propia.

El 29% de las organizaciones de pacientes con estas enfermedades hace uso del blog. Estos blogs suelen tratar experiencias de los pacientes con nombres y apellidos y redactan los posts los propios pacientes o familiares. En las patologías que afectan a niños, son las madres fundamentalmente las que acercan la enfermedad y sus necesidades al resto de la población, a recién diagnosticados y otros pacientes en similar situación.

De este 29% de asociaciones que cuentan con blog, más de la mitad, el 55% está enlazado a la web, y el 45%, que figura de forma independiente en la red. Esta falta de redireccionalidad de la web hacia el blog supone una pérdida importante de potenciales usuarios del blog. En el 68% se publican cinco contenidos al mes, en el 21% más de cinco, y en el 11% más de 10.

#### **La repercusión de la comunicación en los objetivos de las organizaciones de pacientes**

La declaración del Año Español de las Enfermedades Raras se celebró con un objetivo prioritario; aumentar la visibilidad de los pacientes con estas patologías y, por ende, de las organizaciones de pacientes. Las encuestas telefónicas realizadas a una muestra de 90 colectivos de pacientes de asociaciones nacionales, desvelan los siguientes datos sobre la repercusión de la comunicación en el aumento de donaciones y fondos para la investigación y la mejora de la imagen social.

El primer dato importante es la presencia de técnicos en comunicación en las organizaciones.

Sólo el 30% de las entidades cuenta con personal que gestione la comunicación. El perfil de entidades que tienen personal especializado es mujer mayoritariamente (76%), de entre 40 y 60 años (53%), licenciado o graduado (72%) y generalmente realiza esta labor de forma voluntaria y no reciben ningún sueldo (67%). Casi la mitad de quienes perciben un sueldo recibe menos de 10.000 euros o entre 10.000 y 20.000 euros anuales, y sólo un 11% cobra entre 20.000 y 30.000 euros (Gráfico 5).

El 84% considera necesario que exista personal que se dedique a la comunicación de la organización y en caso de no contar con este personal el motivo principal es por la falta de recursos (61% de los encuestados). Entre otros motivos, también la falta de tiempo (30%) y otras prioridades (22%) son decisivas para no contar con técnicos en comunicación.

En cuanto a la gestión de la web, el 84% de los miembros de estas asociaciones se encargan de la web y de ellos, sólo el 16% son profesionales: relaciones públicas (1%), directores de comunicación (7%), *community manager* (6%) y profesionales de gabinetes externos (2%).

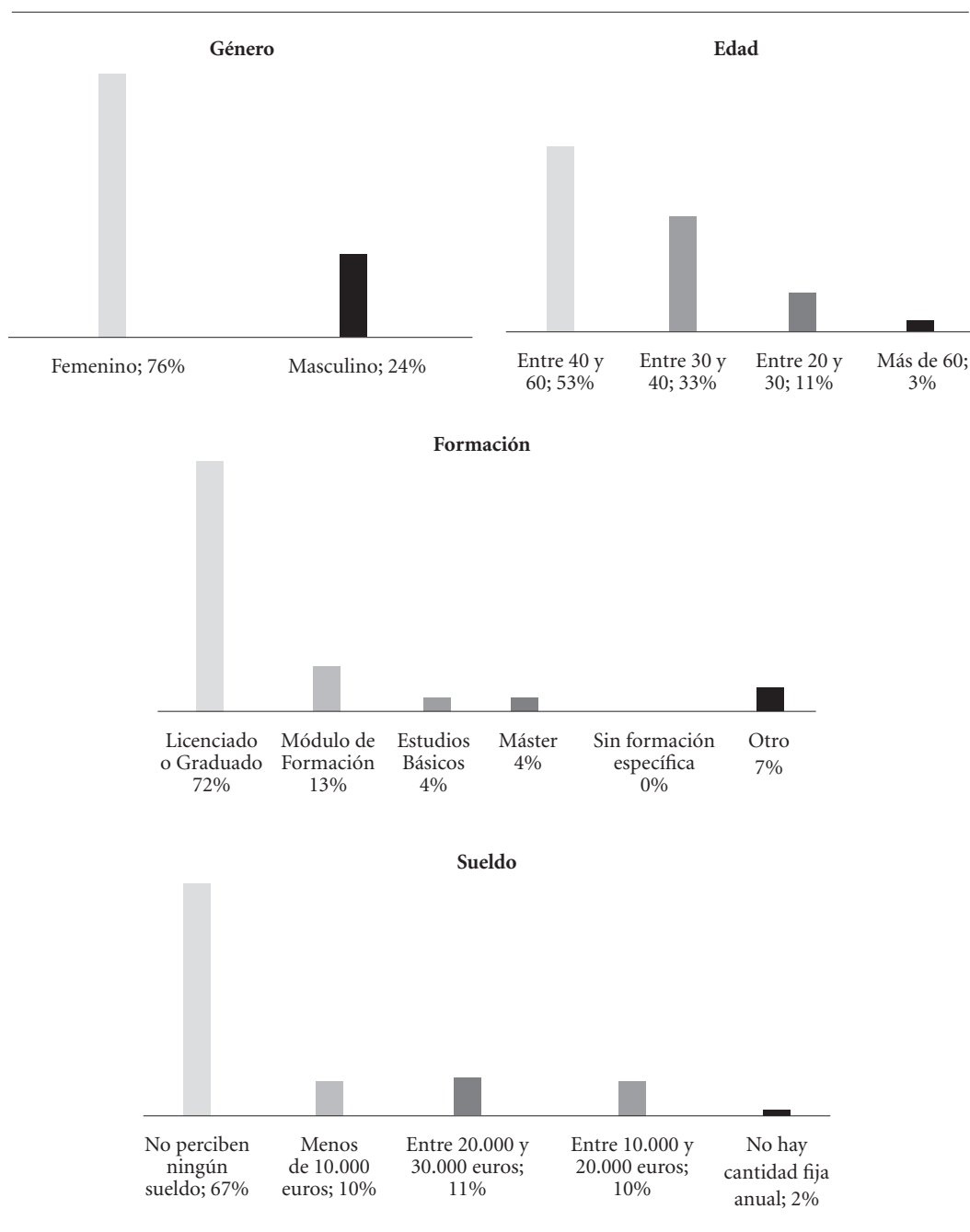
Los públicos de estas organizaciones, a quienes se dirigen fundamentalmente es a los pacientes y afectados (76%), aunque se dirigen en el mismo porcentaje al resto de la población (76%). En tercer y cuarto lugar destinan sus mensajes a los medios de comunicación (24%) y al personal sanitario (24%), seguido de a posibles donantes (21%) y otros sectores (6%).

En cuanto a las redes sociales, el 80% es gestionada por los propios miembros. Otras maneras de gestionar la presencia en las redes sociales es mediante profesionales externos. El 8% son directores de comunicación, otro 8% *community manager* y un 4%, otros profesionales.

Más de la mitad de asociaciones de pacientes, el 55%, prefiere hacer uso de las redes sociales. Los motivos principales son para establecer apoyo entre pacientes, (74% de los encuestados) e intercambiar información (63%), seguido de conexión con la sociedad (56%). Si no la utilizan es por falta de recursos y personal (73%) o por falta de tiempo (64%).

La gestión del 85% de los blogs la realizan los miembros de estos colectivos y el 15% especialistas de comunicación (11% son directores de comunicación, 2% son otros profesionales y un 3% son *community manager*).

El 54% de los colectivos considera que su organización no ha tenido mayor repercusión en los medios tras el Año Español de las Enfermedades Raras. El 46% opina que sí perciben ma-



**Gráfico 5.** Perfil de quienes gestionan la comunicación en las organizaciones de pacientes.

Fuente: elaboración propia.

yor visibilidad en los medios de comunicación por este hecho y por todas las acciones que individualmente llevan realizando para mejorar su visibilidad.

A pesar de que más de la mitad no creen que haya existido más repercusión mediática, el 89%

creo que ha mejorado el conocimiento de las enfermedades raras.

El 72% considera que tienen mayor visibilidad en las redes sociales y en segundo lugar, en la prensa, 49%, sobre todo la prensa local. Le siguen la televisión (30%) y la radio (28%) y en último

lugar, otros medios (12%), entre ellos los diarios digitales.

El 51% ha tenido más contacto con el resto de ciudadanos gracias a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras y con motivo de todas las iniciativas realizadas en estos tres últimos años para mejorar su visibilidad. El resto no considera que haya variado el contacto con el público.

El 54% ha tenido más relación con otros ciudadanos gracias a la celebración de eventos, un 52% además por las estrategias de comunicación en redes sociales, la misma cifra, el 52% por correo y por teléfono y un 6% a través de otros medios.

El objetivo fundamental de las entidades para aparecer en medios tradicionales o redes sociales ha sido dar a conocer la enfermedad. Es lo que opinan el 77% de los encuestados. Otro de los motivos importantes es la mejora de la visibilidad de la entidad y los pacientes, 54%. Realizar un llamamiento para la recaudación de fondos para la investigación, 30% y reivindicar derechos, 30% se presentan como dos de las razones por las que suelen ponerse en contacto y aparecer en los medios de comunicación. El 16% consideran que aparecen en los medios además para mostrar las necesidades de la organización, el 11% por un fin concreto y otros motivos, el 10%.

Relacionamos la visibilidad en los medios de comunicación con el incremento de miembros de los colectivos y las donaciones y en este sentido, podemos afirmar que cerca de la mitad, el 46%, considera que sí se ha producido un incremento de asociados o miembros en los tres últimos años. Mientras que la otra mitad no considera que esta mejora de visibilidad haya producido un incremento de socios. Del porcentaje de los que afirman que hay más socios, la proporción más habitual de este incremento es entre el 5 y 25 por ciento. Sin embargo, esto no se traduce en un incremento de donaciones, puesto que aunque se considera importante la aparición en televisión con el incremento de donativos. Es lo que opina el 63% frente al 37%. El 64% de los miembros encuestados no considera que se haya percibido más fondos por aparecer en los medios.

Con respecto a la relación con las administraciones, el 68% de los miembros de estos colectivos no considera que hayan mejorado especialmente, mientras que un 32% considera que sí ha mejorado la relación con las administraciones en estos tres últimos años. Sobre todo ha mejorado el contacto con la administración local, según el 40% de los encuestados.

## Discusión y conclusiones

El desarrollo de las conclusiones en torno a los objetivos propuestos desvelan en relación a las estrategias de comunicación que la mayoría de las organizaciones no cuentan con personal que gestione la comunicación por falta de recursos y tiempo. Son entidades con pocos miembros, que en muy pocos casos pueden destinar sus recursos a contratar a técnicos de comunicación. Generalmente el trabajo de comunicación lo realizan voluntarios que no perciben cantidad económica alguna, suelen ser mujeres de entre 40 y 60 años.

Las estrategias de comunicación las desarrollan los miembros de la asociación principalmente en internet. Más del 80% de estos colectivos tienen activas sus webs, de las que más de la mitad son 2.0. A pesar de utilizar la web como vía principal para comunicarse, sólo disponen de Sala de Prensa Virtual el 21% y la mayoría de las webs las gestionan los pacientes, sólo un 16% son técnicos de comunicación. Más de la mitad utilizan las redes sociales para comunicarse, es una herramienta que consideran más importante para sus estrategias comunicativas, y de hecho creen que es donde mayor impacto tienen. Por otra parte, el blog lo utilizan en menor medida, pero es un instrumento para compartir experiencias personales y más cercano a su público principal, los otros pacientes y afectados por las patologías.

En cuanto al objetivo de conocer la imagen proyectada por los medios de comunicación, señalamos que no hay un criterio unánime entre estos colectivos sobre la repercusión de la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras en 2013 en la repercusión en los medios de comunicación. A pesar de ello, a grandes rasgos, sí consideran que en estos tres últimos años ha mejorado la visibilidad y el conocimiento de estas patologías por parte de la ciudadanía.

En prensa, la cobertura ha sido mayor en el año 2013, el año de las patologías. Sin embargo, en radio y televisión a partir de 2013 comienza a aumentar la cobertura sobre enfermedades raras y es en 2014 cuando se nota una consolidación y aumento de protagonismo de este colectivo. ABC y la radiotelevisión pública, TVE y RNE, han otorgado mayor protagonismo a los pacientes y estas enfermedades.

Se les ha dedicado a la temática de estas patologías poco espacio tanto en prensa como en radio y televisión. Las noticias o reportajes ocupan menos de un cuarto o un cuarto de página habitualmente y tanto en radio como en televisión la duración media es de 1 a 5 minutos.

En líneas generales, los medios de comunicación han mostrado estas enfermedades a los ciudadanos a través de temática de interés humano. Especialmente en televisión, donde las historias personales tienen mayor protagonismo que otras temáticas. En este sentido, el impacto audiovisual es mayor que el impreso o el sonoro, ya que a través de estas historias se aporta mayor cercanía y se genera mayor empatía con los pacientes. Por otra parte, en radio se le concede más espacio a los actos organizados, como la conmemoración del Día Mundial de las ER o la celebración de actos solidarios. La radio profundiza en las enfermedades raras por medio de entrevistas, por tanto ahonda en esta temática de manera más reflexiva y dedicando más espacio a las ER, mientras que en prensa y televisión se utiliza más la noticia, en los que se trata la información de forma más superficial. Además, existe un mayor número de espacios en radio, por lo que las enfermedades raras forman parte de la agenda de la radio, mientras que en prensa y en televisión se trata la enfermedad de forma ocasional.

Los pacientes y familiares se presentan como fuentes principales y como los protagonistas en las imágenes, tanto en prensa como en televisión. Sin embargo, mientras que en radio y prensa se encuentran en primera línea los miembros de las organizaciones, en televisión ejercen de portavoces los pacientes a través de historias individuales y, junto a los familiares, son objeto de interés en este medio audiovisual.

Existe un mayor número de espacios en radio que en el resto de los medios. Sin embargo, los pacientes perciben que tienen más impacto en las redes sociales, algo que podemos afirmar porque sus esfuerzos en comunicación se centran en ello. Estas organizaciones consideran que la prensa local y la televisión son dos medios en los que tienen más impacto, cuando se refleja en el análisis de los medios con mayor audiencia que el menor número de piezas tiene lugar en el medio televisivo.

En relación al tercer objetivo de este análisis, relacionar la mayor presencia mediática con el in-

cremento de donaciones privadas y mejora de la imagen social de estos colectivos, las organizaciones consideran que sí se aprecia un aumento de miembros, pero no en cuanto a las donaciones.

La pretensión de los miembros de estas organizaciones es dar a conocer la enfermedad y aumentar la visibilidad de estas patologías. Sin embargo, si comparamos sus pretensiones con lo que aparece en los medios de comunicación priman más los actos organizados o la parte emocional, las historias humanas. Las enfermedades poco frecuentes son conocidas de forma general, tal y como afirman los afectados, pero de manera individual aún siguen siendo grandes desconocidas.

Las organizaciones además consideran que hay una relación más fluida con los ciudadanos y con las administraciones. El contacto con los ciudadanos es mediante los eventos que han organizado y través del correo y electrónico y el teléfono. Estos dos últimos son los métodos oficiales para atender al resto de usuarios. Con las administraciones locales también aprecian una mejora en las relaciones, aunque sí que apuntan que son las que menos competencias tienen para hacer factible sus reivindicaciones.

Como conclusión final podríamos añadir que este colectivo de pacientes, aunque sin contar con personal ni medios, ha realizado un esfuerzo evidente por mostrarse como entidades activas, reivindicativas y alejadas de la imagen lastimera o pasiva de antaño. Tienen un lugar en la agenda temática de los medios y poco a poco en la de los ciudadanos que en estos tres últimos años han reconocido estas enfermedades poco frecuentes y poco a poco algunas de las patologías. Se podría afirmar con rotundidad que han logrado mayor visibilidad, pero aún están lejos de alcanzar sus objetivos en cuanto a la obtención de financiación por medio de la presencia en medios de comunicación. En futuras líneas de investigación, se podría seguir analizando si aumenta el número de técnicos en comunicación o Salas Virtuales y cuál es la evolución de estas entidades analizando las campañas de comunicación y otras estrategias en este ámbito.

## Colaboradores

A Castillo-Esparcia y P López-Villafranca han trabajado en la investigación, metodología y redacción final.

## Referencias

- Posada de la Paz M. Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. *Revista de administración sanitaria siglo XXI* 2008; 6(1):157-178.
- Mavris M, Le Cam Y. Involvement of patient organisations in research and development of orphan drugs for rare diseases in Europe. *Molecular syndromology* 2012; 3(5):237-243.
- Akrich M. *The dynamics of patient organizations in Europe*. París: Presses des MINES; 2008.
- Rath A, Olry A, Dhombres F, Brandt MM, Urbero B. y Ayme S. Representation of rare diseases in health information systems: the Orphanet approach to serve a wide range of end users. *Human mutation* 2012; 33(5):803-808.
- Tommasetti A, Troisi O, Cosimato S. Patient empowerment and health online community: two ways to give the new viability doctor-patient relationship= Cooperación y intercambio de conocimiento en la era de Internet: dos maneras de dar nueva viabilidad a la relación médico-paciente. *Comunitania. Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales* 2014; (8):9-23.
- Rabeharisoa V, Moreira T y Akrich M. Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties* 2014; 9(2):111-128.
- Salamon M, Anheier HK. *Defining the nonprofit sector: A cross-national analysis*. Manchester: University Press; 1997.
- Knight AW, Senior TP. The common problem of rare disease in general practice. *Med J Aust* 2006; 185(2):82-83.
- Sánchez-Valverde F, García Fuentes M. Enfermedades Raras: el reto de la medicina en el siglo XXI. *Anales Sis San Navarra* 2008; 31(Supl. 2):5-8.
- Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J y Ramon JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales Sis San Navarra* 2007; 2(30):177-190.
- Martín Cavanna J, Martínez Sánchez JL. La misión y los fondos de las instituciones no lucrativas. *Business Review* 2004; 103:78-85.
- Fontana D, Uema S, Mazziere MR. Medicamentos huérfanos: una definición. *Acta Farmacéutica Bonaerense* 2005; 24(3):449-452.
- Igartua JJ, Muñoz C. Encuadres noticiosos e inmigración. Un análisis de contenido de la prensa y televisión españolas. *Zer. Revista de Estudios de Comunicación* 2004; 16:87-104.
- Tankard J. *Media Frames. Approaches to Conceptualization and Measurement, en Communication Theory and Methodology, Division Association for Education in Journalism and Mass Communication Convention*. Boston: AEJMC Convention; 1991.
- Igartua J J, Otero JA, Muñoz C, Cheng L, Gómez J. Efectos cognitivos y afectivos de los encuadres noticiosos de la inmigración. *V Jornadas de Comunicación. Medios de comunicación, inmigración y sociedad. Retos y propuestas para el siglo XXI*. 2007 Marz 8-9, Salamanca, España. Universidad de Salamanca; 2007. p. 197-232.
- Castillo Sánchez S. Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. *Ambitos: Revista internacional de comunicación* 2013; 22:71-80.
- Castillo Sánchez S. Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista de ciencias sociales* 2012; 54:1.
- Bañón Hernández AM, Alcaraz JF, Almela JS, Sanchis IR. *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: CIBERER; 2011.
- Urrutia JM. El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. *Discurso & Sociedad* 2013; 1(7):224-247.
- Bañón Hernández AM. Las Enfermedades Raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad* 2007; 2(1):188-229.
- Francescutti LP, Martínez Nicolás M, Tucho Fernández F. *La información sanitaria en los telediarios*. Madrid: Almad Ediciones; 2012.
- Aledo LD. La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. *Comunicación e ciudadanía: revista internacional de xornalismo social* 2007; (1):289-306.
- Basagoiti I, Fernández-Luque L. Compartir información sanitaria: ePacientes: comunicación e interacción. En: Traver Salcedo V, Fernández Luque L, coordinadores. *El ePaciente y las redes sociales*. Valencia: Publidisa; 2011. p. 47-68.
- Armayones M, Hernández EE. Las características psicológicas de los usuarios en la salud: nuevas oportunidades a través de la Web 3.0. *RevistaeSalud.Com* 2007; 3(11).
- Torrente E, Escarrabill J, Martí T. Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* 2010; 1(2):1.
- Gabarrón E, Fernández-Luque L. eHealth and online videos for health promotion. *Gaceta Sanitaria* 2012; 3(26):197-200.
- Almaraz IA, González MB, Ors CVW. Análisis de los mensajes audiovisuales del Tercer Sector en YouTube. *Revista Latina de Comunicación Social* 2013; (68):14-27.
- Cho CH, Cheon HJ. Cross-cultural comparisons of interactivity on corporate web sites: the United States, the United Kingdom, Japan, and South Korea. *Journal of Advertising* 2005; 34(2):99-115.
- Ferrando MG. La encuesta. "El análisis de la realidad social". En: Ferrando MG, Ibañez J y Martín FA. *Métodos y técnicas de investigación*. 3ª ed. Madrid: Alianza Universidad Textos; 1986. p. 167-201.

Artigo apresentado em 08/07/2015

Aprovado em 14/01/2016

Versão final apresentada em 16/01/2016