

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL Y PUBLICIDAD



TESIS DOCTORAL

Comunicación y Salud. Enfermedades Raras y Estrategias de Comunicación

DIRECTOR

Dr. D. Antonio Castillo Esparcia

DOCTORANDA

Paloma López Villafranca

Málaga, 2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Paloma López Villafranca

 <http://orcid.org/0000-0003-4193-1365>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



A ellos, niños y mayores, a todas aquellas personas y familiares que han sufrido una enfermedad les dedico mi tesis doctoral.

A los miembros de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras, que tan generosos han sido, incluso después de sufrir la muerte de un familiar siguen luchando por la causa, por el resto de pacientes. No tengo palabras para darles las GRACIAS, aunque pueda ofrecerles tan poco.

A mi madre, a esa mujer valiente y luchadora a la que le debo no sólo la vida al nacer, sino mi vida tal y como es en la actualidad.

Sin mi marido, sin Joaquín, nada habría sido posible, sin esas infinitas horas que no le dediqué ni a él ni a mis hijos y que él supo suplir con tanto amor, cariño y comprensión.

A mis hijos, a Alejandro, que me inspiró para elegir el tema de esta tesis doctoral y a Nacho, que ya ha dejado de ser ese bebé con el que inicié este proyecto.

A mi padre... al que tanto echo de menos y al que le habría hecho muy feliz verme convertida en doctora.

A mis hermanos, (Nuria, Carmen, Ana, Manolo), por su apoyo incondicional. Gracias, Ana, por tu ayuda con la traducción. Y a todos esos compañeros y amigos que han demostrado que estaban ahí cuando tanto les he necesitado. A Irene del Pozo, María Jesús Ruiz, Isabel Ruiz, Silvia Olmedo, Penélope Martín, Ruth Gómez, Julián Pindado, Ana Almansa, Mercedes Cancelo y otros tantos compañeros a los que también he hecho partícipes de este proyecto.

Y sobre todo, muchas gracias, Antonio Castillo Esparcia. A mi director de tesis, del que tanto he aprendido. Gracias, por ser un excelente profesional y mejor persona.

A todos, MUCHAS GRACIAS.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Cuando gozamos de salud, fácilmente damos buenos consejos a los enfermos.

Tácito (55-115)

Historiador romano.

Al final, lo que importa no son los años de vida, sino la vida de los años.

Abraham Lincoln (1808-1865)

Político estadounidense.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Índice

Introducción	1
I. Introducción	1
II. Intereses de la investigación	7
III. Estado de la Cuestión	9
IV. Objetivos	11
V. Planteamiento metodológico	13
VI. Estructura de la investigación	15
Abstract	19

Parte I. Comunicación y Salud. Las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras

Capítulo 1. Las relaciones públicas en las organizaciones de pacientes	35
1.1. Definición de Relaciones Públicas	35
1.2. Relaciones Públicas 2.0	39
1.3. Planificación estratégica de la comunicación	43
1.4. La comunicación con los públicos	46
1.4.1. La comunicación en las instituciones sanitarias	52
1.4.1.1. La comunicación hospitalaria	55
1.4.2. Comunicación con la comunidad científica	58
1.4.3. Comunicación entre pacientes	60
1.4.4. Relación con los medios de comunicación	62
Capítulo 2. Estrategias de comunicación	67
2.1. Estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes	67
2.1.1. Comunicación interna	71
2.1.2. Comunicación externa	74
2.2. Utilización de herramientas de comunicación	77
2.2.1. Herramientas de comunicación interna	78
2.2.2. Herramientas de comunicación externa	81
2.3. Herramientas de comunicación 2.0	84

Capítulo 3. Comunicación y Salud	95
3.1. Origen de la comunicación en salud como nuevo campo de estudio.....	95
3.2. Definición y evolución de la comunicación en salud	97
3.3. Salud 2.0	100
3.3.1. Las páginas web y los blogs de salud	104
3.3.2. Redes Sociales	112
3.3.3. La plataforma Youtube y los vídeos online	119
3.3.4. Nuevas tecnologías en la comunicación sanitaria	124
3.3.4.1. Aplicaciones informáticas y enfermedades	125
3.3.4.2. La realidad virtual y las patologías.....	127
Capítulo 4. Las campañas de salud	129
4.1. Características de las campañas sanitarias	129
4.2. El marketing social y su relación con las campañas sanitarias.....	138
4.3. Las teorías de la comunicación en el ámbito sanitario	142
4.3.1. Teorías mediáticas	142
4.3.2. Teorías persuasivas	147
4.4. Edu-Entretenimiento	155
Capítulo 5. Las organizaciones de pacientes	161
5.1. Las características de las organizaciones de pacientes	161
5.1.1. Origen y evolución	163
5.1.2. El empoderamiento de los pacientes	168
5.2. Carácter social de las organizaciones de pacientes	172
5.3. Tipologías desde el punto de vista jurídico.....	175
Capítulo 6. La representación de los pacientes y las enfermedades raras	181
6.1. La representación en los medios de comunicación	181
6.1.1. La imagen publicada	182
6.1.2. Teorías aplicadas a la representación de las enfermedades raras ...	185
6.2. La representación de las enfermedades raras en prensa	188
6.3. Enfermedades raras en medios audiovisuales.....	193
6.3.1. Los pacientes y las patologías en la radio	194
6.3.2. La representación en televisión	196
6.3.3. Las enfermedades raras en el cine.....	199

6.4. Enfermedades raras en la red	205
6.4.1. Utilización de las redes sociales	207

Parte II. Investigación

Capítulo 7. Planteamiento metodológico **209**

7.1. Metodología	209
7.2. Corpus de estudio	210
7.2.1. Muestra del universo de las Organizaciones de Pacientes con Enfermedades Raras	211
7.2.2. Muestra de las noticias en prensa, radio y televisión	212
7.2.3. Muestra de los vídeos online	214
7.2.4. Muestra de las campañas de comunicación	215
7.3. Cronología y desarrollo del trabajo de campo	215
7.3.1. Entrevistas telefónicas	215
7.3.2. Análisis descriptivo	217
7.3.3. Análisis de contenido	218

Capítulo 8. Las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras **227**

8.1. El personal que gestiona la comunicación en las organizaciones	227
8.1.1. Públicos y repercusión mediática	231
8.1.2. Relación entre comunicación y factores económicos	236
8.2. Las campañas de salud de las enfermedades raras	239
8.2.1. Elementos formales	246
8.2.2. Elementos narrativos	248
8.2.3. Contenidos de las campañas	254

Capítulo 9. La comunicación en internet **259**

9.1. Herramientas de comunicación en internet	259
9.1.1. Página web	262
91.1.1. Salas de prensa virtuales	267
9.2. Redes Sociales	276
9.3. Blog	281
9.4. Utilización de los elementos multimedia. La difusión del vídeo online	283

9.4.1. Contenido de los vídeos online	285
9.4.2. Elementos narrativos	286
9.4.3. Recursos audiovisuales más utilizados	288
9.4.4. Interacción con los usuarios	290

Capítulo 10. La representación de las enfermedades raras en los medios de comunicación tradicionales 293

10.1. Introducción	293
10.2. Investigación sobre la representación en prensa	296
10.2.1. Los frames textuales	296
10.2.1.1. La cobertura en prensa	296
10.2.1.2. La ubicación de las piezas	301
10.2.1.3. El contenido en prensa	304
10.2.1.4. Las fuentes de información	315
10.2.2. Los frames visuales	317
10.3. Repercusión en radio y televisión	322
10.3.1. Investigación sobre la representación en radio	323
10.3.1.1. Espacio de las unidades de análisis	325
10.3.1.2. Contenido de los espacios radiofónicos	325
10.3.2. Investigación sobre la representación en televisión	330
10.3.2.1. Espacio de las unidades de análisis	332
10.3.2.2. Contenido de los espacios televisivos	333

Parte III. Conclusiones

Capítulo 11. Conclusiones del estudio	341
11.1. Conclusiones	341
Conclusions	361
Referencias	379
Índice de Imágenes, Tablas y Gráficos	415
Anexos	421



Introducción

I. Introducción

El primer Plan de Acción Comunitaria sobre las enfermedades poco comunes, en diciembre de 1999¹, estableció la definición de enfermedad rara para todas aquellas cuya cifra de prevalencia se encuentra por debajo de 5 casos por cada 10.000 en la Comunidad Europea. La Unión Europea también incluye en esta definición la condición de raras y añade un aspecto no ligado a la cifra de prevalencia, consistente en que tanto si es una enfermedad como una condición, debe tener un alto impacto en la mortalidad y/o producir graves deficiencias en la persona afectada. Según la OMS² existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población.

¹ Programa de Acción Comunitaria sobre Enfermedades Raras (1999 - 2003) Decisión nº 1295/99 / CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 29 de abril 1999 (DO n ° L 155 de 06.22.1999, p. 1) http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/previous_programme/rare_diseases/raredis_w_pgm99_en.pdf. Fecha de consulta: 12/08/2013.

²Página de la Organización Mundial de la Salud (OMS): <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>. Fecha de consulta: 12/08/2013.

El concepto de enfermedades raras o ER aparece por primera vez a mediados de los años 80 en los Estados Unidos. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, aunque tampoco se excluyen componentes ambientales. La variabilidad geográfica de las enfermedades infecciosas, muestran la paradoja de que algunas son muy frecuentes en países del tercer mundo mientras que son de baja frecuencia para el mundo occidental. En este caso, se utiliza el nombre de enfermedades olvidadas, queriendo mostrar con este nombre que aún siendo raras para una parte de la humanidad, “el conocimiento de las mismas puede venir de años o incluso siglos, lo que puede llevar a confusión entre enfermedades raras y olvidadas entre profesionales y público en general” (Posada et al., 2008: 10).

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en España considera la dificultad de definir cuáles son los grupos de estas patologías, algunas aún sin ni siquiera catalogar por existir muy pocos casos en el mundo. Según la Federación Española de Enfermedades Raras en España, FEDER³, existen en el país más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Para la Organización Mundial de la Salud, OMS, son aquellas con incidencia menor de 1 por cada 2.000 habitantes de una comunidad. Se les conoce también como “enfermedades huérfanas” por la ausencia de tratamiento o la falta de accesibilidad al mismo.

Este tipo de enfermedades suscita interés en los países desarrollados de forma relativamente reciente, en la década de los 80, sobre todo en Estados Unidos, ya que es donde encuentran amparo las demandas asistenciales y sociales que requieren estas patologías. Las enfermedades raras han adquirido mayor importancia “por la consolidación del Estado de Bienestar, el progresivo aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población” (Avellaneda et al., 2007: 178).

³ Página de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>. Fecha de consulta: 14/08/2013.

El 80% de estas patologías son genéticas y el resto son resultado de infecciones, alergias o por otras causas ambientales. El 50% se manifiestan durante la infancia. Resultan muy complejas por el diagnóstico, evolución, altos niveles de discapacidad y la importante mortalidad.

Nobel⁴ (1991) define enfermedades raras como un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante un largo tiempo. Ésta es una de las principales causas del aumento del coste sanitario ya que, según el autor, en los países occidentales se les destina el 75% del gasto sanitario y más del 80% del farmacéutico.

La calidad de vida de estos pacientes es deficitaria, tanto para ellos como para sus familiares, porque implica, en la mayoría de las ocasiones, falta o pérdida de autonomía. Existe un índice muy elevado de personas con discapacidad entre los pacientes con estas enfermedades. La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, afirma que más del 70% de las personas con ER poseen el certificado de discapacidad y los familiares o cuidadores tienen que dedicar una media de cinco horas diarias al cuidado de estas personas, puesto que solo uno de cada tres recibe prestación como dependiente.

En España, los enfermos manifiestan su desamparo desde el punto de vista sanitario y legislativo. Según datos de FEDER, más del 40% no recibe tratamiento ni apoyo y casi un 27% ha sido diagnosticado de forma errónea. El 36% considera escasa o nula la cobertura por parte de la Sanidad Pública. Sólo un 6% puede acceder a medicamentos huérfanos⁵, y más de la mitad de quienes tienen la posibilidad de tratarse con esta medicación tienen dificultades económicas para optar por este tratamiento. La media del incremento del gasto para las familias con miembros que padecen estas patologías ronda los 350 euros mensuales.

⁴ Citado por Avellaneda et al. (2007: 178)

⁵ Según EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras, estos medicamentos se les llaman "huérfano" porque la industria farmacéutica tiene poco interés, bajo las condiciones normales del mercado, para desarrollar y poner en el mercado productos dirigidos solamente a una pequeña cantidad de pacientes que sufren de condiciones muy raras.

En el ámbito legislativo, es necesario avanzar para proteger los derechos de los afectados, pero se trata de un proceso muy lento y costoso. En Estados Unidos existe la ley “The Orfan Drug Act”, (“La Ley de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras”), que tiene vigencia desde 1983. Esta ley concede incentivos para la investigación y desarrollo de medicamentos, que es la cuestión que más preocupa a los pacientes y familiares. 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. En España, son los propios 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.

Otro de los obstáculos a los que se enfrentan los pacientes con enfermedades poco frecuentes es el hecho de ser considerados extraños o diferentes al resto de enfermos. Al tener tan baja prevalencia no existen farmacéuticas interesadas en estudiar e investigar estas patologías para encontrar una posible cura o tratamiento, ya que no resulta rentable. Por otra parte, son casos tan singulares que parecen muy lejanos al resto de ciudadanos, que pueden sensibilizarse e implicarse en momentos determinados con los pacientes, pero no consideran cercana la situación que les rodea y no existe la idea de que este tipo de patologías pueda afectarles.

Si no es por los enfermos y familiares, el desconocimiento de estas enfermedades sería aún mayor, ya que ellos se han erigido como principales portavoces, colaboradores y generadores de conocimiento sobre las patologías. Gracias a su actitud activa y participativa han logrado influir en los avances de la investigación médica. Las personas con enfermedades poco frecuentes y sus allegados están realizando una labor fundamental para conseguir la recopilación de la información sobre estas patologías, compartirlas con otros afectados e incluso con la comunidad científica. Saber cómo gestionar toda esta información, cómo transmitirla y cómo captar la atención de los medios de comunicación es

prioritario para que estas organizaciones de pacientes consigan mayor visibilidad y mejoren su imagen de cara a la opinión pública.

Avellaneda et al. (2007: 182) destacan el papel de este colectivo “en la mejora asistencial y de investigación de las enfermedades raras, proponiendo una estrategia común y el desarrollo de acciones orientadas a conseguir que se satisfagan sus necesidades”. En este sentido, la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, ha logrado situarse como referente para estos pacientes y, como ellos mismos se definen, se han convertido en “la voz de las personas con enfermedades raras y sus familias”.

Las organizaciones de pacientes pretenden dar a conocer estas enfermedades y la situación que viven las personas que las padecen y sus allegados. A pesar de que las administraciones prestan una deficiente atención a los enfermos, en los últimos años han adoptado medidas para mejorar la visibilidad de los enfermos en la sociedad.

En plena crisis económica, los pacientes y familiares luchan porque estas enfermedades no caigan en el olvido y porque se conozcan los síntomas, se difunda su posible tratamiento y se conciencie a la opinión pública. Pretenden sensibilizar a los gobernantes de que es necesario invertir en investigación para conseguir nuevos tratamientos y avances para curar estas enfermedades.

Existen más de 200 organizaciones, número que sigue en aumento según el registro de CREER, el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus familias en España. A través de la federación se lucha para conseguir fuerza y presencia, pero hay muchas asociaciones que se constituyen de la nada y que quieren lograr objetivos muy concretos. Estas asociaciones actúan de forma independiente por tratarse de enfermedades con necesidades específicas, muy diferentes unas de otras. Se trata de entidades que se forman con muy pocos miembros, que no tienen recursos materiales y humanos y que, en contadas ocasiones, cuenta con profesionales para llevar a cabo la gestión de la comunicación. Habitualmente desarrollan otras labores que son vitales para el

colectivo y se encargan de esta función los familiares y, a veces, cuando es posible, los propios pacientes.

A través de su observatorio, denominado OBSER, la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, elabora diversos estudios sobre el impacto que tiene la entidad en distintos medios de comunicación. Durante 2013 y 2014 han llevado a cabo diversas iniciativas como congresos escolares, conferencias, audiovisuales, cómic, entrevistas o revistas preparadas por los propios alumnos de bachillerato de 14 centros españoles e iberoamericanos. Entre sus proyectos figuran la puesta en marcha de OBSER TV, a través de la nueva página de Internet, donde se graba, edita y publica documentación audiovisual relacionada con estas enfermedades.

Para este colectivo el año 2013 ha supuesto una oportunidad para darse a conocer en la sociedad española. Es el año que supone un punto de inflexión para estas organizaciones, puesto que el Consejo de Ministros aprueba el 26 de octubre de 2012 declarar 2013 como Año Español de Enfermedades Raras⁶. Uno de los objetivos principales es acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías poco comunes “para establecer lazos de ayuda mutua más intensos y despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios y de la industria y así continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas dolencias”. Por otra parte, se adhiere a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras. Ambas medidas son trascendentales para la representación de este colectivo en los medios de comunicación. Las organizaciones de pacientes son conscientes de que la comunicación se ha convertido en la única vía para lograr fuentes de financiación para la investigación, apelando a la solidaridad de los ciudadanos.

⁶ Información de la web de Enfermedades Raras que pone en marcha el Gobierno Español con motivo de este Año: <http://www.2013aeer.mssi.gob.es/infoGeneral/queEsAE2013/home.htm>. Fecha de consulta: 05/01/2014.

II. Intereses de la investigación

La investigación de las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras es un estudio novedoso y que muestra la evolución comunicativa de un grupo minoritario de pacientes, debida a la propia implicación de sus miembros. Los enfermos y sus familias han contribuido a que una minoría invisible deje de serlo.

La utilización de las herramientas de comunicación y la democratización de la información a través de internet han potenciado un ascenso en el posicionamiento social de este colectivo.

El estudio de la imagen que proyectan las organizaciones de pacientes con enfermedades raras pone de manifiesto la importancia de las estrategias de comunicación para mejorar su visibilidad.

La utilización de las nuevas tecnologías, sobre todo de las redes sociales, dibuja un perfil nuevo de paciente con una actitud proactiva y un interés en convertirse, además, en fuente de conocimiento. Los pacientes son fuente de información y generan conocimiento mediante una constante colaboración con la comunidad científica y sanitaria, por lo que son la pieza clave para la investigación y para la difusión de la información relacionada con estas patologías.

Analizar la evolución de la visibilidad de estas entidades y el cambio de rol en la representación a través de los distintos medios de comunicación contribuye, por una parte, a reforzar sus estrategias positivas y, por otra, sirve de guía para mejorar su comunicación a través de otras técnicas de relaciones públicas que aún no han aplicado en la mayoría de los casos.

El Año Español de las Enfermedades Raras, 2013, ha marcado un punto de inflexión para las organizaciones, por la importancia que se le ha dado en los medios de comunicación tradicionales a un colectivo antes desconocido. La representación de las enfermedades raras en los *mass media* ha dejado de ceñirse a la imagen lastimera de los protagonistas de la información. Los pacientes luchan por convertirse en actores reivindicativos que reclaman un

lugar en la sociedad y quieren que se les reconozca creando un nuevo imaginario.

La comunicación es una herramienta indispensable para estas organizaciones, no sólo para formar parte de la agenda de los medios de comunicación y de la sociedad, además es la vía más útil para reclamar sus derechos y lograr captar la atención de las administraciones, que tienen el poder en última instancia de cambiar su situación.

Por otra parte, analizar las posibilidades que se presentan con las nuevas tecnologías en el campo de la comunicación, teniendo en cuenta las barreras geográficas con las que se encuentran, resulta de utilidad a estas entidades. Las personas con enfermedades de baja frecuencia y sus allegados, a menudo, se encuentran aisladas, por lo que las fuentes de las que obtienen la información proceden de internet, sobre todo en páginas web y blogs que, en la mayoría de las ocasiones, elaboran los propios afectados. Las redes sociales son las plataformas idóneas para captar fondos y conseguir objetivos concretos, para lograr sus fines apelando a la solidaridad y la empatía de los ciudadanos.

Sensibilizar a través de las campañas de comunicación en las plataformas de vídeos como Youtube o difundir virales a través de redes sociales es una estrategia efectiva y económica. El vídeo online, por otra parte, ofrece a los enfermos, familiares, a la comunidad científica y al resto de los ciudadanos, la oportunidad de conocer de una forma atractiva y sencilla la enfermedad. Esa capacidad comunicativa se potencia merced a la interacción entre pacientes y familiares con exposiciones de experiencias personales.

Todas estas estrategias de comunicación suponen un instrumento muy pertinente para educar, sensibilizar y cohesionar a los pacientes y a la propia sociedad. Esta tesis doctoral puede resultar muy útil para éste y otros colectivos de pacientes y organizaciones minoritarias, que pueden mejorar su situación y hacerse oír con una correcta utilización de estrategias de relaciones públicas que les permitan lograr sus propósitos.

III. Estado de la cuestión

Resulta escaso el material académico sobre las organizaciones de pacientes desde el ámbito de la comunicación y las relaciones públicas. Si bien, hay más literatura por parte de médicos y otros profesionales sanitarios, más interesados por aspectos psicológicos y sociológicos de este colectivo.

En esta investigación, la Salud 2.0 y las relaciones públicas 2.0, forman parte de uno de los ejes principales en los que se basa el análisis de las estrategias de comunicación de estas organizaciones, que con pocos recursos logran sus objetivos mediante su presencia digital.

Asimismo, hay que destacar las aportaciones que académicos de las relaciones públicas como Castillo, Xifra, Capriotti, Kunsch, Villafañe, Rodríguez, Losada y un largo etcétera, realizan en el ámbito de la comunicación interna y externa de las organizaciones, que se adaptan a las necesidades del colectivo para mejorar sus estrategias.

En el ámbito de la comunicación sanitaria se ha realizado una investigación retrospectiva desde el comienzo de la utilización de este concepto y la importancia de la información sobre salud. La comunicación sanitaria se ha convertido en una disciplina académica que está adquiriendo cada vez mayor peso desde diversas perspectivas, tanto científicas como sociales. Destacan las aportaciones realizadas por Becerra, Medina y Grau sobre comunicación hospitalaria o las contribuciones sobre la comunicación entre pacientes que lleva a cabo Tato.

La evolución de la salud deriva en la Salud 2.0 o eSalud, que ha dado lugar a una nueva e interesante etapa en la relación entre pacientes y comunidad científica. Basagoiti define el concepto eSalud y describe el nuevo perfil del usuario, el paciente 2.0 y 3.0. Es así como lo denominan Armayones y Hernández, que destacan el trabajo colaborativo y el empoderamiento de los movimientos asociativos. Torrente, Escarabill y Martí acentúan el rol de las redes sociales, plataformas que ofrecen la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online.

Autores como Gabarrón y Fernández Luque definen el uso del vídeo online en todo este proceso de difusión de salud a través de las nuevas tecnologías.

Por otra parte, el estudio de la representación de las patologías y pacientes en los medios de comunicación tradicionales, resulta un factor clave para conocer en profundidad la imagen que proyectan. Se profundiza en la representación en prensa, radio y televisión, como medios tradicionales de comunicación, en los que este colectivo centra sus estrategias para lograr mayor presencia. Así, para referirnos a la representación de la información sanitaria encontramos referencias documentales de autores como Chimeno y otras de investigaciones más recientes como las Bañón, Fornieles, Sánchez Castillo, Urrutia y de Semir y Revuelta.

Se aprecia un mayor interés por investigar sobre la comunicación de los pacientes con enfermedades raras, pero aún es necesario incorporar disciplinas como las relaciones públicas a estos estudios, para obtener una mejora en la orientación hacia una comunicación adecuada a sus necesidades.

IV. Objetivos

Esta investigación se desarrolla con el fin de conocer las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. Fundamentalmente, se realiza un análisis durante un periodo en el que se produce una evolución en el ámbito social y sanitario de estas entidades, gracias al uso de la comunicación para lograr visibilizar sus demandas.

El objetivo general consiste en estudiar y analizar la comunicación llevada a cabo por las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. Concretamente se analizan 143 organizaciones nacionales inscritas en el registro de CREER, el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras en España.

Se establecen los siguientes objetivos específicos que contribuirán al desarrollo de unas conclusiones que determinan la utilidad de nuestro estudio. Los cuatro objetivos fundamentales son:

- 1) Conocer las características, estructuras, necesidades y reivindicaciones de las organizaciones de pacientes con estas patologías poco frecuentes.
- 2) Identificar las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras con el fin de analizarlas y proponer mejoras de actuación para lograr sus objetivos.
- 3) Analizar la imagen proyectada y el tratamiento realizado por los medios de comunicación de mayor audiencia en España para determinar su impacto social y la repercusión en los distintos canales, ya sea prensa, radio o televisión.
- 4) Relacionar la mayor presencia mediática con la consecución de sus propósitos, como el incremento de donaciones privadas y mejora de su imagen social.

Cada uno de los objetivos se relaciona con distintas técnicas metodológicas para llegar a las conclusiones finales.

Tabla 1. Relación de objetivos y técnicas metodológicas

OBJETIVOS	TÉCNICA METODOLÓGICA
Conocer las características, estructuras, necesidades y reivindicaciones de las organizaciones de pacientes con estas patologías poco frecuentes.	Entrevistas telefónicas Revisión bibliográfica
Identificar las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras con el fin de analizarlas y proponer mejoras de actuación para lograr sus objetivos.	Entrevistas telefónicas y análisis descriptivo de las webs, redes sociales y blogs de las organizaciones de pacientes. Análisis de contenido de las campañas de comunicación y vídeos online de estas entidades.
Conocer la imagen proyectada y el tratamiento realizado por los medios de comunicación de mayor audiencia en España para determinar su impacto social y la repercusión en los distintos canales, ya sea prensa, radio o televisión.	Análisis de contenido de las piezas aparecidas en los medios de mayor difusión en prensa (<i>El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia y El Periódico</i>), con mayor audiencia en radio (<i>Cadena Ser, Onda Cero, Cope y RNE</i>) y televisión, (<i>Telecinco, Antena 3, TVE, La Sexta, Cuatro</i>).
Relacionar la mayor presencia mediática con la consecución de sus propósitos, como el incremento de donaciones privadas y mejora de la imagen social de estos colectivos.	Relación que se establece mediante la triangulación del método de entrevistas telefónicas, análisis de contenido y análisis descriptivo de sus estrategias de comunicación en la red.

Fuente: Elaboración propia

V. Planteamiento Metodológico

Las técnicas metodológicas aplicadas a lo largo de la investigación se basan fundamentalmente en entrevistas telefónicas, análisis de contenido y análisis descriptivo. Además, ha sido necesaria la revisión de fuentes documentales que han hecho posible la obtención de información sobre las estrategias de comunicación que se están llevando a cabo desde la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Los informes realizados por el Observatorio de Enfermedades Raras, OBSER, han arrojado luz sobre algunas de las iniciativas y acciones de comunicación que se están llevando a cabo en algunas de las organizaciones de pacientes que padecen estas patologías.

La muestra que ha sido objeto de análisis la componen 230 organizaciones de pacientes, de las que analizamos 143, que tienen la consideración de organización nacional, aunque en ocasiones contara con un número escaso de miembros. La mayoría son asociaciones, aunque también se incluyen fundaciones y federaciones nacionales.

Las entrevistas telefónicas que se han llevado a cabo, se realizaron a los miembros responsables de la comunicación, aunque en la mayoría de las organizaciones esta labor se compaginaba con muchas otras por la escasez de personal y medios. Las entrevistas se plantearon con una estructura previa fija, aunque se recogieron otros datos muy valiosos para llegar a las conclusiones finales.

El análisis descriptivo se aplicó a las páginas web, redes sociales y blog de estas organizaciones. Además de las herramientas de comunicación 2.0 que estas entidades utilizan diariamente para comunicarse con sus públicos internos y externos.

El análisis de contenido se ha aplicado a las campañas de comunicación de las 143 organizaciones, 162 campañas, y al corpus de 527 piezas que se han publicado en prensa, (*El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia, El Periódico*), que se

han emitido en radio (*SER, COPE, Onda Cero, RNE*), y televisión (*TVE, Telecinco, Antena 3, La Sexta, Cuatro*). Por otra parte, también se analiza el contenido de 56 vídeos online, los más compartidos por estas entidades en las redes sociales.

Todas estas técnicas permiten llevar a cabo el estudio de las estrategias de comunicación de estas organizaciones de pacientes, grupos minoritarios, cuyos objetivos fundamentales son aumentar su visibilidad y conseguir recursos para la financiación de sus tratamientos.

VI. Estructura de la investigación

Esta tesis doctoral se estructura en cinco bloques, que se dividen a su vez en once capítulos en los que se abordan las distintas fases de la investigación, además de este bloque introductorio en el que se contextualiza el objeto de nuestro estudio.

1. **Bloque I. MARCO TEÓRICO:** En el primer bloque se ahonda en el marco teórico de la investigación, que trata conceptos fundamentales relacionados con: las relaciones públicas, las estrategias de comunicación, la comunicación sanitaria y las organizaciones de pacientes, la importancia de las campañas de comunicación, las instituciones, su conformación y su evolución en el ámbito comunicativo. Además de resultar de especial interés la revisión sobre los estudios basados en la representación de la enfermedad y el colectivo en los medios de comunicación. Se divide en seis capítulos:

-Capítulo I: en este capítulo abordamos la comunicación de las organizaciones desde el campo de las relaciones públicas. El capítulo se basa en la concepción de la disciplina, y se realiza una retrospectiva desde sus orígenes. Este epígrafe es de vital importancia para realizar una posterior aplicación de la teoría a la investigación. Subrayamos los beneficios de las relaciones públicas 2.0 como instrumento para solucionar los problemas de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. Por otra parte, se tratan los estudios que se han llevado a cabo sobre la comunicación en las instituciones sanitarias, la comunicación hospitalaria, las relaciones con la comunidad científica y los medios de comunicación.

-Capítulo II: la gestión de las relaciones públicas y su adaptación a las organizaciones de pacientes ocupa buena parte del capítulo, en el que profundizamos sobre la comunicación en las organizaciones, sus

características y estrategias de comunicación interna y externa, además de las herramientas de comunicación 2.0.

- **Capítulo III:** se centra en el concepto de comunicación y salud y el interés de la misma para realizar la investigación sobre la comunicación de las organizaciones. Se realiza una retrospectiva que nos remite a los orígenes del concepto hasta las consideraciones actuales sobre la comunicación sanitaria. Es uno de los capítulos cruciales en la investigación, ya que está enfocado a la eSalud, como instrumento de mejora en la relación médico-paciente y Salud 2.0, de la que hacen uso los pacientes con enfermedades raras como estrategia principal de comunicación. Abarca desde el uso de la web y blog especializado a las redes sociales y otros recursos relacionados con la evolución tecnológica y comunicativa.

- **Capítulo IV:** en este capítulo se pone énfasis en el papel de las campañas de comunicación en el ámbito de la salud y en particular en el campo de las enfermedades raras. Abundamos en el marketing social, con las aportaciones de Kotler y Zaltman y las teorías de la comunicación, con la aportación de Rice y Atkin y la matriz de McGuire, así como la consolidación del Edu-Entretenimiento como instrumento para promocionar la salud y prevenir enfermedades.

- **Capítulo V:** en este capítulo se explican las características de las organizaciones de pacientes y se clasifican en función de las mismas y desde el punto de vista jurídico.

- **Capítulo VI:** el último capítulo del marco teórico se centra en los estudios que se han realizado sobre representación del colectivo de pacientes con enfermedades raras en distintos canales: prensa, radio, televisión, el cine e internet. Para ello, tendremos en cuenta dos teorías en las que se han basado las investigaciones: el Análisis Crítico del Discurso y la Teoría del *Framing*.

2. Bloque II. INVESTIGACIÓN: esta parte está destinada al análisis de todos los objetivos que se han propuesto en la investigación y a la evaluación de los resultados obtenidos. Forman parte de este bloque los cuatro capítulos siguientes:

- **Capítulo VII:** en él se explica el corpus de piezas analizadas en prensa, radio y televisión y otros elementos en que han sido examinados: páginas web, blog, redes sociales, vídeos online y campañas de comunicación. Se detalla la cronología de la investigación, y las técnicas metodológicas empleadas, así como una justificación de la selección de las organizaciones, objeto de estudio.

- **Capítulo VIII:** en el capítulo se especifican los resultados obtenidos sobre el perfil del personal de comunicación y la existencia de elementos de interés para mejorar las estrategias comunicativas. Por otra parte, analizamos la gestión de la comunicación y las campañas que realizan las distintas organizaciones de pacientes.

- **Capítulo IX:** en este capítulo se establece el análisis de las herramientas de comunicación 2.0 y su uso por parte de los movimientos asociativos. Además, destaca el análisis de la comunicación en internet: páginas web, redes sociales, blog y vídeos online que utiliza el colectivo con el afán de educar, sensibilizar y conseguir legitimidad social para obtener sus logros.

-Capítulo X: en este último capítulo de la investigación se evalúa la representatividad de los pacientes en los medios de comunicación tradicionales y su posible relación con la mejora de visibilidad y financiación para la investigación sobre estas patologías.

3. Bloque III. CONCLUSIONES: en el **Capítulo XI**, en las conclusiones, realizamos una síntesis de los resultados que cumplen los objetivos de la investigación y llevamos a cabo una propuesta de mejora en las estrategias de comunicación de las organizaciones por medio de las relaciones públicas.

4. Bloque IV. FUENTES BIBLIOGRÁFICAS: incluye las referencias de todas las fuentes consultadas para desarrollar la investigación. En este apartado se incluye un índice de imágenes, gráficos y tablas utilizadas

4. Bloque V. ANEXOS: contiene los ítems de cada una de las técnicas metodológicas que se han empleado para desarrollar el estudio.

Abstract

In recent years, patients with rare diseases have aimed their efforts in achieving greater visibility in media and getting funds for the research of treatments. For these patients with diseases affecting less than 5 per 10,000 of the population, it is a challenge to take their place in society as a group able to legalise their proposals and make the public opinion aware of their claims and needs.

Most rare diseases are life-threatening and chronically debilitating for the person affected, and the vast majority of them are genetically determined. Their low prevalence requires special combined efforts to improve diagnosis, care and prevention. Though it is difficult to develop a specific public health policy to each rare disease, it is possible to have a systematic approach in the areas of scientific and biomedical research, drug research and development, industrial policy, information and training, social benefits, hospitalisation and outpatient care.

The European Union also includes in this definition the condition of rare and adds an aspect not linked to the prevalence figure, which is that whether it is a disease or a condition, it should have a high impact on mortality and / or cause

serious deficiencies in the affected person. According to the WHO⁷, there are about 7,000 rare diseases affecting 7% of the population.

The concept of rare diseases or ER first appeared in the mid-80s in the United States. Most of them are genetic diseases, but environmental components are not excluded. The geographical variability of infectious diseases shows the paradox that some of them are very common in third world countries while they are low frequency diseases for the western world. In this case, the name of neglected diseases is used, meaning that although they are rare for a part of humanity, “the knowledge of them can date back to years or even centuries, which can lead to confusion among rare and neglected diseases among professionals and the general public” (Posada et al., 2008: 10).

The Ministry of Health, Social Services and Equality in Spain considers difficult to define which are groups of rare diseases, as there are about 7000 different diseases, some of them still without even catalog as there are very few cases in the world. According to the Spanish Federation for Rare Diseases, FEDER⁸ (Federación Española de Enfermedades Raras), there exists more than 3 million people with rare diseases in the country. For the World Health Organization, WHO, they are those with lower incidence of 1 in 2,000 people in a community. They are also called “orphan diseases” due to the lack of treatment or accessibility to it.

These diseases raised interest in developed countries relatively recently, in the 80s, especially in the United States, as it is where care and social demands find the help that require these pathologies. Rare diseases have become more important “for the consolidation of the welfare state, the progressive increase in life expectancy and the consequent aging of the population” (Avellaneda et al., 2007: 178).

⁷ World Health Organisation web page (WHO): <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>. Consulted on: 12/08/2013.

⁸ Spanish Federation for Rare Diseases in Spain, (FEDER): <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>. Consulted on: 14/08/2013.

80% of these diseases are genetic and the rest are a result of infections, allergies or other environmental causes. 50% of them are manifested during childhood. They are very complex for diagnosis, evolution, high levels of disability and significant mortality. Nobel⁹ (1991) defines rare diseases as an organic or functional disorder which requires a modification of the way of life of patients and persists for a long time. This is a major cause of rising health costs, since according to the author, in Western countries they are allocated 75% of health spending and over 80% of the pharmacist.

The quality of life of these patients is deficient for both themselves and their families, because it means, in most cases, lack or loss of autonomy. There is a very high rate of disability among patients with these diseases. The Spanish Federation for Rare Diseases, FEDER, says that over 70% of people with RD have the certificate of disability and family or assistants have to spend an average of five hours a day for the care of these people, since only one of three receives benefit as a dependent.

In Spain, patients express their distress from the health and legislative point of view. According to FEDER, more than 40% patients receive no treatment or support and almost 27% have been diagnosed incorrectly. A 36% of these patients feels little or no coverage by the Public Health. Only 6% of them have access to orphan drugs¹⁰, and more than half of those who have the possibility of treatment with this medication have economic difficulties to opt for this treatment. The average increase in spending for families with members suffering from these diseases is around 350 euros.

In the legislative field, progress is needed to protect the rights of those affected, but it is a slow and expensive process. In the United States there exists the so called law "The Orfan Drug Act", ("The Law on Orphan Drugs and Rare

⁹ Quoted by Avellaneda et al. (2007: 178)

¹⁰ According to EURORDIS, European Organization for Rare Disorders, these drugs are called "orphans" because the pharmaceutical industry has little interest, under normal market conditions, to develop and market products aimed at only a small number of patients suffering from very rare conditions.

Diseases”), which is effective from 1983. This law provides incentives for the research and development of medicines, which is the issue of most concern to patients and families. In Europe it was created in 1995 the European Agency for the Evaluation of Medicinal Products, EAEMP, which also offers grants to create orphan drugs, although it is clearly insufficient. In Spain, it is the patients themselves and relatives of them who care for seeking funding through charitable initiatives, to initiate or continue scientific research to achieve treatment and cure of these diseases.

Another obstacle for patients with rare diseases is the fact that they are considered strange or different from other patients. As they are low prevalence diseases there does not exist pharmaceutical interest in studying and researching these pathologies for a possible cure or treatment, since it is not profitable. On the other hand, they are so unique cases that seem very distant to other citizens, who can become aware and involved in certain moments with patients, but do not consider this is a close situation to them and there does not exist the idea that such diseases can affect them.

Patients and their families have emerged as leading spokespersons, supporters and sources of knowledge about the diseases, and thanks to them ignorance of these diseases is not even higher. It has been their active and participatory attitude what has influenced the progress of medical research. People with rare diseases and their relatives are performing an essential task for the collection of information on these diseases, the sharing with others affected and even with the scientific community. Knowing how to manage all this information, how to transmit and how to catch the attention of the media is a priority for these patient organizations to achieve greater visibility and improve their image with the public.

Avellaneda et al. (2007: 182) emphasize the role of this group “improving the care and research of rare diseases, proposing a common strategy and the development of actions to ensure that their needs are met”. In this sense, the Spanish Federation for Rare Diseases, FEDER, (Federación Española de

Enfermedades Raras), has positioned itself as a reference for these patients and defines itself as “the voice of people with rare diseases and their families”.

Patient organizations seek to publicize these diseases and the situation that the people who have them and their relatives live. Although the government provides poor care for the sick, in recent years they have taken steps to improve the visibility of patients in society.

In the middle of an economic crisis, patients and families are struggling because these diseases are not forgotten and because symptoms are known, its possible treatment becomes known and raise awareness to the public. They intend to raise awareness among governments of the need to invest in research for new treatments and advances to cure these diseases.

There are more than 200 organizations, a number that continues to increase as recorded by the National Reference Center for Rare Diseases and their families. This federation is fighting to get power and presence in media, but there are many associations made up of the void and they want to accomplish very specific goals. There are associations acting independently because they are diseases with special needs, very different from each other. These are entities formed by very few members, who do not have material and human resources and that, on rare occasions have professionals to carry out the management of communication, or even other tasks that are vital for the group which are developed by members, who are usually the family and sometimes, patients themselves.

Through its observatory, called OBSER, the Spanish Federation for Rare Diseases, FEDER, made various studies on the impact of the organization in different media. During 2013 and 2014 they have carried out various initiatives such as school conferences, videos, comics, interviews or magazines prepared by the students of 14 high school Spanish and Latin American centers. Its projects include the launch of OBSER TV, through the new website, where it is recorded, edited and published audiovisual documentation related to these diseases.

For this group, 2013 has been an opportunity to make themselves known in Spanish society. It is the year which represents a turning point for these associations, since the Cabinet approves to declare 2013 as the Spanish Year for Rare Diseases¹¹ on the 26th of October 2012. One of the main objectives is to bring citizens knowledge of these rare diseases “to establish more intense ties of mutual help and spark the interest of new researchers, health and industry professionals in order to continue progress in understanding and treating these ailments”. On the other hand, the Cabinet also declares 2016 as the International Year for the Research of Rare Diseases. Both measures are vital to the representation of this group in the media. Patient organizations are aware that communication has become the only way to achieve funding for research appealing to the solidarity of citizens.

The investigation of the communication strategies of organizations of patients with rare diseases is a novel study showing the communicative evolution of a minority group of patients, due to the involvement of its own members. Patients and their families have contributed to make a minority group known.

The use of communication tools and the democratization of information through the Internet have enhanced social promotion in the positioning of this group.

The study of the image projected by the organizations of patients with rare diseases highlights the importance of communication strategies to increase visibility.

The use of new technologies, especially social networks, draws a new patient profile with a proactive attitude and an interest in becoming a source of knowledge. Patients are sources of information and generate knowledge through continued collaboration with the scientific and medical community, the reason why they have become essential for research and the dissemination of information related to these pathologies.

¹¹ Information from the Rare Diseases Web Page that triggers the Spanish Government on the occasion of the Year; <http://www.2013aeer.msssi.gob.es/infoGeneral/queEsAE2013/home.htm>. Consulted on: 05/01/2014.

The fact of analyzing the evolution of the visibility of these institutions and the changing role in the representation through the various media contributes, on the one hand, to strengthen their positive strategies and on the other, provides guidance to improve its communication via other public relations techniques that they do not have yet implemented in most cases.

The Spanish Year of Rare Diseases marked a turning point for organizations because of the importance that has been given in traditional media to a previously unknown group. The representation of rare diseases in the mass media is no more associated to the pitiful image of the protagonists of the information. Patients struggle to become assertive actors who claim a place in society and to create a new image in society.

Communication is an indispensable tool for these organizations, not only to be part of the agenda of the media and society, it is also the most useful way to claim their rights and appeal the attention of the government, which has power to change their situation.

Moreover, it is useful for these entities analyzing the possibilities that arise with new technologies in the field of communication, taking into account geographical barriers that come across. People with diseases of low frequency and their relatives are often isolated, so that the sources of the information they get comes from internet, especially websites and blogs that in most cases are developed by the affected themselves. Social networks are ideal platforms for raising funds and achieving specific goals to fulfill their objectives by appealing to the solidarity and empathy of citizens.

Raise awareness through media campaigns on platforms like YouTube or viral spread through social networks is a cost-effective strategy. Online video, on the other hand, provides patients, families, the scientific community and other citizens, with the opportunity to learn in an attractive and easily way about the disease. This communicative ability is enhanced thanks to the interaction between patients and families with exhibitions of personal experiences.

All these communication strategies are a very relevant instrument to educate, sensitize and unite patients and society itself. This research can be very useful for

this and other patient groups and minority organizations, which can improve their situation and be heard with the proper use of public relations strategies that allow them to achieve their ends.

This research is conducted in order to meet the communication strategies of organizations of patients with rare diseases. Fundamentally, an analysis is performed during a period in which evolution occurs in the social and health sector of these entities, through the use of communication to make their demands visible.

This thesis is divided into five blocks, which are further divided into eleven chapters where the different phases of the investigation are addressed, in addition to an introductory block in which the object of our study is contextualized.

In the first chapter we address the communication of organizations from the field of public relations. It is based on the conception of the discipline from its origins to today. This item is of vital importance for a subsequent application of the theory to the investigation. We emphasize the benefits of PR 2.0 as a tool to solve the communication problems of organizations of patients with rare diseases. It is also addressed communication in health institutions and paid special attention to the hospital communication and relations with the scientific community and the media.

The second chapter deals with the management of public relations and its adaptation to patient organizations occupies much of the chapter, going into detail about communication in organizations, their characteristics and strategies of internal and external communication, in addition to the communication tools 2.0.

The third chapter focuses on the concept of communication and health and their importance to approach the research about communication of organizations. A retrospective that brings us back to the origins of the concept to the current considerations of health communication is performed. It is one of the crucial chapters in research, because it is focused on eHealth as an instrument for improving the doctor-patient relationship and Health 2.0, considered as the main

communication strategy for patients with rare diseases. In this chapter we also approach from the use of specialized blogs and webs to social networks and other resources related to technological developments.

The fourth chapter pays attention to the role of communication campaigns in the field of health and in particular in the field of rare diseases. We get into social marketing, with contributions from Kotler and Zaltman and in theories of communication, with the contribution of Rice and Atkin and McGuire matrix, as well as the consolidation of edu-entertainment as a tool to promote health and prevent disease.

In the fifth chapter the characteristics of patient organizations are explained and are classified according to these characteristics and from a legal point of view.

Chapter six, the last of the theoretical framework, focuses on studies that have been conducted on behalf of the group of patients with rare diseases in different channels: press, radio, television, cinema and internet. To do this, we will consider two theories in which research was based: Critical Analysis of the Discourse and Theory of Framing.

The second section is intended for the analysis of all the objectives that have been proposed in the research and evaluation of the results obtained. Part of this block are chapters seven, eight, nine and ten.

Chapter seven explains the corpus of pieces analysed in press, radio and television and other items that have been examined: Web pages, blogs, social networks, online video and communication campaigns. The chronology of the investigation and the methodological techniques used, as well as the organizations under study, are detailed.

Chapter eight focuses on the results obtained on this research about the profile of communication staff. Moreover, we analyzed the management of communication and the campaigns undertaken by various patient organizations.

Chapter nine deals with the analysis of 2.0 communication tools and their by organizations. Furthermore, it is of special interest the analysis of communication on the Internet: websites, social networks, blog and online

videos are analysed in this collective effort to educate, sensitize and achieve social legitimacy for their achievements.

And the tenth chapter focuses on the theory of *framing* to assess the representativeness of patients in the traditional media and its possible relationship with improved visibility and funding for research on these diseases.

In the third section the conclusions are determined in Chapter XI, which summarizes the results that meet the objectives of the investigation and the final considerations by which we propose an improvement in the communication strategies of organizations is done through public relations.

The overall objective of this thesis is to study and analyze the communication conducted by Patient Organizations with Rare Diseases, particularly in the study of 143 national organizations registered in the State Reference Center for Rare Diseases.

It is established the following specific objectives that will contribute to the development of several conclusions that determine the usefulness of our study.

The four main objectives are:

- 1) To know the characteristics, structures, needs and demands of organizations of patients with these rare diseases.
- 2) To identify communication strategies of organizations of patients with rare diseases in order to analyze and propose improvements of action to achieve their goals.
- 3) To analyze the projected image and the treatment by the media with the largest audience in Spain to determine its social impact and the impact on different channels, whether press, radio or television.
- 4) To relate greater media presence with the achievement of their objectives, such as the increase in private donations and the improvement of their social image.

The population of the sample are 230 associations during the analysis period (from 2012-2014). These groups are those which are registered in the Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (the National Reference Centre for the Care of People with Rare

Diseases and Their Families of Burgos)(CREER) dependent on the Imserso. To perform this study we have analyzed 143 national organizations registered in this Register¹².

In press, we have analyzed the five most spread newspapers in Spain, according to the Oficina de Justificación de Difusión (Office of Broadcasting Justification) (OJD) in Spain¹³: *El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia y El Periódico*.

The corpus of pieces analysed in radio and television are the parts related to rare diseases in the most watched TV stations according to the Estudio General de Medios (General Media Study) in Spain (EGM)¹⁴: *Telecinco, Antena 3, TVE, La Sexta, Cuatro*, and the radio stations with more listeners according to the EGM (General Media Study): *Cadena Ser, Onda Cero, Cope and RNE*.

The online videos examined belong to National Organizations for Rare Diseases. From 143 associations recorded in CREER in July 2014, we have selected a representative sample. We found that 39% of these associations publish online videos and performed a selection according to number of sharings, that is, those that go viral.

Another analysis was based on selecting campaigns that are part of the sample, 38% of these organizations make communication campaigns. We have analyzed the campaigns of these organizations taking into account for the analysis the main piece of the campaign, the year in which is made, the media for release, the use of formal elements such as the website or telephone, the account number or type of sponsorship, type of message released through these campaigns and the characters and scenarios that appear in them.

We made telephone interviews to the members of these organizations, limiting the sample to 143 national associations, from which we get a response rate of

¹² CREER periodically updates the number of associations registered in its official record. The number 143 is the number of registered organizations until 2014.

¹³ OJD: It is a company that since 1964 is responsible for controlling the printing and distribution of newspapers and magazines printed in Spain.

¹⁴ EGM: The general study media or GMS is a study on media consumption in Spain by the Association for Research of Media (ARM).

63%. It is 90 verbal telephone interviews, with multiple choice questions and polychotomous answers, and the participant is asked to select one or more alternatives. "They are closed questions based on the sequence of the inverted funnel, basic questions are first set out being left to the final details and associated ideas, thus facilitating the individual's own reasoning" (Ferrando, 1986: 5).

In the analysis we have chosen to include organizations that have national or cover the needs of an important group of patients and treat rare diseases that is not dealt with in other organizations.

The sample analyzed is composed of 143 patient organizations, which are considered national organization, although sometimes they have a small number of members. Most of them are associations, but national foundations and federations are also included in the sample.

Telephone interviews were made to members responsible for communication, although in most organizations this work is combined with many others by the shortage of staff and resources. Interviews were formulated with a previous fixed structure, although other valuable data was collected to reach final conclusions.

The descriptive analysis was applied to web pages, social networks and blogs of these organizations, and also to the 2.0 communication tools that these entities use daily to communicate with their internal and external public.

A content analysis is made to achieve the main objective of this study once the units of analysis and variables that describe them are defined. Piñuel and Gaitan (1995: 511) define content analysis as "a set of interpretive procedures and techniques of checking and verification of hypothesis applied to communicative products (messages, texts or discourses), or to communicative interactions that, previously registered, make up a document, in order to extract and process relevant data on the same conditions that have occurred, or the conditions that

may exist for further use”.

Content analysis has been applied to the communication campaigns of the 143 organizations (162 campaigns), to the most shared online videos (56 videos) and to the corpus of 527 pieces that have been published in newspapers or broadcasted on radio and television. To carry out this research, we analyzed the impact of this group in the media with the highest circulation and audience in Spain: 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 2 (TVE), La Sexta, Cuatro*), from 2012 to 2014.

The methodology used is the analysis of content of radio and television pieces based on the *theory of framing*. Recent studies have identified the importance of certain frames in the news, focusing on the consequences of public opinion interpretation of events and certain issues (Cappella y Jamieson, 1997; Graber, 1988, 1993; Iyengar, 1987, 1991; Iyengar y Kinder, 1987; Neuman et al., 1992; Norris, 1995; Patterson, 1993)¹⁵. In the case of media it has been taken into account the *theory of framing*. In the field of communication, media reach an urgent but not important paper to build public agendas.

According to Semetko and Valkenburg (2000), there are no standard content analysis indicators that can measure in a reliable way the frames of the news. However, the authors point to two approaches, inductive and deductive, to determine these frames. Igartua et al. (2004) states that the approximation or deductive approach is defined under certain frames as analysis variables and then its existence (the frequency) is verified on the news. Moreover, through the inductive approach news are analyzed from an open point of view and a certain number of frames are revealed such as concepts, key words and expressions associated with a particular object (in this case rare diseases) and how they are organized semantically. Entman (1993)¹⁶ notes that these news frames can be determined by the presence or absence of keywords as indicators of frames related to the subject.

¹⁵ Quoted by Semetko y Valkenburg (2000: 95)

¹⁶ Quoted by Igartua et al. (2004: 13)

De Vreese and Valkenburg (1999) also identified four ways of framing the news: stressing or emphasizing the conflict between the parties or individuals (conflict frame), emphasizing the emotions (human interest frame) by assigning responsibility (responsibility framing) and economic consequences (economic frame). In addition, Entman (1993) considered another fifth frame based on morality (morality frame).

- Conflict frame. This frame emphasizes conflict between individuals, groups, or institutions as a means of capturing audience interest.
- Human interest frame. This frame brings a human face or an emotional angle to the presentation of an event, issue, or problem. Neuman et al. (1992) described this as the “human impact” frame, and, together with conflict, found it to be a common frame in the news.
- Economic consequences frame. This frame reports an event, problem, or issue in terms of the consequences it will have economically on an individual, group, institution, region, or country.
- Morality frame. This frame puts the event, problem, or issue in the context of religious tenets or moral prescriptions.
- Responsibility frame. This frame presents an issue or problem in such a way as to attribute responsibility for its cause or solution to either the government or to an individual or group. Iyengar(1991) argued that television news—by covering an issue or problem in terms of an event, instance, or individual (episodically) rather than in terms of the larger historical social context (thematically)—encourages people to offer individual-level explanations for social problems.

We shall add another two frames:

- Mobilization frame. Mobilization of rare disease organizations is involved.
- A second one based on the classification by Liu and Kim (2011), that will be generically considered as scientific frame.

All methodological techniques allow to carry out the study of communication strategies of these patient organizations, minority groups, whose main objectives are to increase their visibility and raise funds to finance their treatments.

Through the research objectives are achieved. In conclusion, it stands out greater social visibility of the group thanks to a growing number of media appearances, which favors an improvement in the knowledge of these diseases and an increase in the number of members, but not of donations.

We could conclude that these diseases are leaving to be rare for the population and the representation of patients has changed, although this variation is detected more in press and radio than on television. We could say categorically that they have achieved greater visibility, but are still far from reaching their target, that is, raising finance through media presence. They should make communication planned strategies to raise funds. In future research, it could be further analyzed if the number of communication experts or virtual rooms has increased and what is the evolution of these entities looking at other strategies that can be conducted based on public relations.

Capítulo 1. Las relaciones públicas en las organizaciones de pacientes

1.1. Definición de Relaciones Públicas

Aplicaremos el concepto de Relaciones Públicas para explicar la comunicación de las organizaciones de pacientes. Según Castillo (2009: 51):

“las relaciones públicas nacen cuando una determinada sociedad adquiere plena conciencia de que existe una necesidad de intercomunicación social y, al mismo tiempo, de que el medio presuntamente idóneo para satisfacerla exige unos conocimientos o aptitudes y un esfuerzo susceptibles de constituir una profesión autóctona”.

Como afirma el autor, las relaciones públicas se manifiestan como una actividad comunicativa entre una organización y sus públicos en la búsqueda de comprensión y beneficio mutuo. Es lo que consideran dos de los principales investigadores de las relaciones públicas, Cutlip y Center, para quienes “son una función directiva que establece y mantiene relaciones mutuamente beneficiosas

entre una organización y los públicos de los que depende su éxito o fracaso”¹⁷.

Según la formulación teórica que realizó Bernays¹⁸ (1923: 20) este concepto puede definirse como “el intento de recabar el apoyo del público para una actividad, causa o movimiento, a través de la aproximación, la persuasión y la información”.

En el Primer Foro Interuniversitario de Investigadores de Relaciones Públicas celebrado en Vic del 2 al 4 de julio de 2003, diferentes estudiosos y profesores universitarios de relaciones públicas establecieron la siguiente definición: “las relaciones públicas son la disciplina científica que estudia la gestión del sistema de comunicación a través del cual se establecen y mantienen relaciones de adaptación e integración mutua entre una organización o persona y sus públicos” (Xifra, 2005: 19).

Para la IPRA, la International Public Relations Association¹⁹, “son una actividad de dirección de carácter permanente y organizado por la cual una empresa u organismo privado o público busca obtener o mantener la comprensión, simpatía o el concurso de aquéllos con los que tiene o puede tener que ver”. Según el Centro Belga de Relaciones Públicas²⁰, se trata de “la política sistemática de un individuo o de una organización pública o privada y su puesta en marcha para entretener y mejorar sus relaciones con sus diferentes públicos”.

Caldevilla (1980: 24-25) establece como definiciones más certeras aquellas que se obtienen de las conclusiones que se extraen en los congresos y reuniones nacionales e internacionales. Así, en la I Asamblea Nacional de Relaciones Públicas celebrada en España en 1969 se extrae como una de las conclusiones principales, que se trata de una actividad que:

¹⁷ Citado por Castillo (2009: 16)

¹⁸ Periodista, publicista e inventor de la teoría de las Relaciones Públicas, autor de la primera obra sobre la disciplina “Crystallizing Public Opinion”.

¹⁹ Citado por Castillo (2009: 15)

²⁰ Citado por Castillo (2009: 15)

“Debe ser entendida como aquella que, con aplicación de una técnica, y de forma planificada y habitual, se dirija a crear una recíproca corriente de comunicación, conocimiento y comprensión entre una institución pública o privada, o persona natural, y sus públicos”.

Castillo (2009) liga la evolución de las relaciones públicas a la evolución de las organizaciones, relaciona los cambios sociales con la participación de individuos y asociaciones desde una actitud proactiva y pone en valor la preponderancia de la opinión pública en las actuaciones de las organizaciones. Una influencia que obliga a realizar mayores acciones de relaciones públicas.

En la Declaración Oficial de Public Relations Society of America (P.R.S.A.), en noviembre de 1982, ya se establecía cómo las Relaciones Públicas sirven a una amplia variedad de instituciones en la sociedad, entre las que figuran las asociaciones y fundaciones de voluntarios, y en esta declaración se señalaba cómo “las direcciones de las instituciones necesitan comprender las actitudes y los valores de sus públicos para alcanzar los objetivos institucionales”²¹.

Según Xifra (2005), la práctica de las relaciones públicas tiene sentido y eficacia si se considera como una función directiva en el seno de una organización, de ahí que los responsables de relaciones públicas deben participar en todas las discusiones de alto nivel y formar parte de la coalición dominante, (equipo directivo, junta directiva o consejo de administración). El profesional de las relaciones públicas debe aportar su experiencia, calibrar los efectos de la comunicación o informar de las actitudes de los públicos.

Las organizaciones de pacientes con enfermedades raras en su proceso de transformación y crecimiento necesitarán una mejora en sus acciones de relaciones públicas para obtener esa necesaria influencia en la opinión pública, que les llevará a conseguir sus objetivos. La comunicación es un elemento indispensable de conocimiento, información y relación entre personas e

²¹ Citado por Caldevilla (1980: 26)

instituciones. La disciplina de las Relaciones Públicas contribuye a que estas organizaciones puedan comunicarse con su entorno.

Para entender mejor el concepto de relaciones públicas es necesario realizar una breve retrospectiva. Según Castillo (2009: 54-55) existen cinco periodos importantes:

1. De 1900 a 1914: momento en el que la profesión se estaba definiendo y que destaca por la figura de Ivy Ledbetter Lee, el padre de las Relaciones Públicas.
2. De 1914 a 1918: se aplicaron las técnicas de la propaganda de la Primera Guerra Mundial, y sobre todo la estrategia de comunicación para convencer a los ciudadanos de que era necesario que Estados Unidos entrara en la guerra. Destaca George Creel, el director del comité estadounidense que elaboró y llevó a cabo la campaña de comunicación para que se lograra entrar en la guerra.
3. De 1919 a 1929: Bernays publica el primer libro dedicado a las relaciones públicas y se convierte en disciplina universitaria. Se comienzan a tratar con criterios científicos y académicos.
4. De 1929 a 1945: se potencia la actividad de las relaciones públicas dirigidas a las grandes masas por la crisis económica y el esfuerzo comunicativo de la Segunda Guerra Mundial.
5. De 1945 a la actualidad: se universalizan las relaciones públicas en occidente en los años cincuenta por la influencia norteamericana en diversos campos; político, social, económico y cultural.

Es a partir de 1945 cuando se produce en España la implantación de multinacionales que trasladan su estructura interna y funcionamiento, lo que da lugar a la implementación de estrategias de relaciones públicas en el país (Castillo, 2010: 82).

En los ochenta se consolidan las relaciones públicas en España, y además, es cuando se produce el boom de la solidaridad y el interés masivo por el voluntariado y el asociacionismo.

A partir de los años 90 se produce la proliferación del movimiento asociativo en el ámbito sanitario. Las organizaciones de enfermedades raras tienen un corto ciclo de vida en comparación a otras relacionadas con enfermedades como el cáncer, la diabetes o el Sida, más conocidas y cuyos pacientes se han agrupado en entidades más consolidadas internacionalmente. Desde el año 1999 se aúnan en la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, que es la organización que más ha progresado en la aplicación de técnicas de relaciones públicas, ya que cuenta con recursos humanos y económicos que han hecho viables sus estrategias. No obstante, la mayoría de organizaciones con corta vida y escasos recursos se encuentra en una etapa de descubrimiento de las estrategias de relaciones públicas.

1.2. Relaciones públicas 2.0

Producto de la revolución y transformación tecnológica en todos los ámbitos, y especialmente en el sector de la comunicación, surgen las Relaciones Públicas 2.0. Solís y Breakenridge (2010)²² las definen como:

“El fruto del cambio dentro de las RR.PP que han forzado a los especialistas de este ámbito a conectarse directamente con los públicos a través de Web 1.0 primero y ahora mediante la Web 2.0. RR.PP 2.0 ha sido fundada sobre la Web 2.0, creando un paisaje colaborativo y rico en las experiencias en el proceso de comunicación online. Semejante influencia ha sido ejercida por las posibilidades de conversaciones online, creación y de compartir contenido de forma activa. Gracias a Social Web, RR. PP 2.0 ha permitido a las marcas y a sus consumidores compartir el control sobre las mensajes (su

²² Citado por Smolak- Lozano (2012: 2)

recepción y percepción), debido a lo que crean y fomentan las comunidades con mayor respeto y actividad, mediante la comunicación dialógica y participación en las conversaciones con los demás compartiendo sus reacciones e interpretaciones”.

Fernández Duto (2006) realiza una comparativa entre relaciones públicas tradicionales y las relaciones públicas 2.0 diferenciando sus distintos ámbitos de acción, tal y como se aprecia en la siguiente tabla.

Tabla nº 2. Diferencia entre ámbitos de acción de las Relaciones Públicas Tradicionales y las Relaciones Públicas 2.0

Relaciones Públicas Tradicionales	Relaciones Públicas 2.0
Públicos Claves	Micro-targets, Tribus, redes sociales
La empresa en los medios	La empresa es el medio
Un mensaje clave	Redes de conversaciones dinámicas
Estrategias de comunicación	Experiencias de comunicación
Tecnología como soporte	RSVP* en tecnología
Información de prensa	Contenido de valor social
“Manejo de percepciones”	Constructores de confianza
Comunicación oficial	RSS de empleados
Imagen de la empresa	Diseño de conversaciones
Atributos	Valores

*RSVP = respirar, sentir, vivir y pensar en las nuevas tecnologías.

Fuente: Fernández Duto, M. (2006)

El autor habla de experiencias, tribus, conversaciones o valores que se promulgan en las Relaciones Públicas 2.0. El público es el protagonista frente al protagonismo de los medios de comunicación en las Relaciones Públicas tradicionales.

“El internet ha regresado al público las relaciones públicas; después de años de estar focalizadas en los medios, el público regresa al escenario. Los bloggers, los medios online y otras formas de contenido web están permitiendo a las organizaciones comunicarse directamente con los compradores. PR es llegar a tu audiencia” (Meerman, 2011: 11).

Las herramientas de Social Media son imprescindibles en la actualidad para llegar a los grupos de interés. Según Breakenridge (2008: 240), “las RR.PP. 2.0 consisten en usar lo mejor de las RP a través de las herramientas de la web 2.0”. Aunque tal y como indican Robles y Zambrano (2011: 82), el hecho de utilizar herramientas 2.0 no conlleva a que se lleve a la práctica relaciones públicas 2.0, puesto que suponen un cambio en la forma de hacer relaciones públicas donde el público se convierte en el centro de las acciones.

Aced (2013: 47) menciona internet y las nuevas tecnologías como un nuevo escenario en el que gestionar la comunicación. Los medios sociales (blogs y redes sociales) se presentan de forma muy útil para que las organizaciones se comuniquen con sus públicos. Entre las reglas que Aced (2013) señala, destaca la rapidez, la brevedad, la comunicación directa, la desaparición del intermediario o el hecho de que el internauta puede ponerse en contacto directamente con la organización. Pero para la autora, los blogs y las redes sociales no sustituyen a los medios de comunicación tradicionales, como la prensa, radio, televisión, sino que los complementan. Lo ideal es apostar por una comunicación integrada, que incluya medios *online* y *offline*, en función de los objetivos de la organización y los públicos internos y externos a los que se dirija.

Según Aced (2010), el uso de la red por parte de los consumidores obliga a las organizaciones a reorientar sus estrategias para incluir este nuevo entorno en sus planes de comunicación. Las relaciones públicas 2.0 juegan un papel fundamental en las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras, gracias a ellas se perfila la evolución de sus acciones en este ámbito.

Por otra parte, aparece en escena el *community manager*, el encargado de gestionar la comunidad, que citaremos en varias ocasiones y que tiene un papel importante en el desarrollo de estas acciones y cuyo papel podría ser clave para que las estrategias 2.0 dieran sus frutos en todo el proceso de planificación de la comunicación en estas organizaciones. Marquina (2013: 15), delimita las siguientes funciones del *community manager*:

1. Desarrollar una estrategia online de la organización o marca. Se puede saber dónde hay que ir y qué pasos dar.
2. Creación de la presencia en los medios online donde se ha decidido estar: web, blogs, redes sociales, etc. No hay que estar en todas ellas, sólo las más apropiadas.
3. Elaborar un plan de creación de contenidos. Crear contenidos de calidad en blogs, wikis, foros y después crear conversaciones en redes sociales.
4. Monitorizar las conversaciones que se vayan produciendo en las redes sociales y por internet. Realizar resúmenes y establecer conclusiones que circulen internamente entre los responsables de comunicación.
5. Comunicar, interactuar y generar conversación con los usuarios de la comunidad de forma activa. Ofrecer contenidos para que participen y nos retroalimenten.
6. Localizar a líderes y entusiastas de la organización para que ayuden a enriquecer los contenidos, conversaciones e innovaciones que se ofrecen.
7. Involucrar al propio personal de la organización en la labor de presencia, comunicación y conversación online a través de los medios.

Esta nueva figura podría tener un rol indispensable para estas organizaciones, que llevan a cabo sus estrategias fundamentalmente en la red.

1.3. Planificación estratégica de la comunicación

Independientemente de la utilización de los distintos medios y herramientas, las organizaciones de pacientes con enfermedades raras deberían tener en cuenta la creación de un modelo de planificación estratégica de relaciones públicas que favoreciera la comunicación con sus públicos, teniendo en cuenta sus posibilidades.

La planificación se entiende como “un conjunto de acciones orientadas al logro de un resultado claramente definido, siempre y cuando se posea un alto nivel de certidumbre sobre la situación en que éstas van a llevarse a cabo, y un elevado control de los factores que permitirán que se alcance el resultado perseguido” (Matilla, 2012: 17). En el caso de estas organizaciones, los fines que persiguen están claros pero no las estrategias de comunicación para lograrlos.

El desconocimiento por parte de las organizaciones de la disciplina, nos remite a conceptos que pueden aclarar a qué nos referimos cuando proponemos la aplicación de las relaciones públicas para solventar sus problemas de comunicación. Cuando proponemos la mejora en las estrategias, nos referimos a estrategias de relaciones públicas, que se pueden entender como “una orientación de intervención o un enfoque de acción para una problemática que hay que resolver o para un proyecto particular por realizar” (Xifra, 2005: 89).

Estas organizaciones acostumbradas a gestionar la comunicación de la mejor manera, pero a veces sin contar con los conocimientos o personal especializado, habrán de entender cómo las relaciones públicas podrían favorecer sus objetivos. Así por ejemplo, el concepto de campaña de relaciones públicas consiste “en la estructuración teórica, secuencial y ordenada de los diferentes componentes de las actividades comunicativas que hay que realizar, con vistas a alcanzar el objetivo o los objetivos comunicativos y conductuales previstos”

(Laramée, 1997: 112-113).²³

En definitiva, y tal y como apunta Xifra (2005: 89), “una campaña de relaciones públicas presenta una serie de instrumentos de comunicación, mientras que una estrategia propone una única orientación global como solución para solventar o mejorar una situación”. Así es como define Matilla (2011: 77) un plan estratégico, que “deberá imantar la brújula que oriente las relaciones del máximo órgano de gobierno de una organización con sus públicos internos y externos, y habrá que construir éstas como si de un traje a medida se tratase, en vistas a hacer frente y poner remedios a los problemas de comunicación de la organización.”

Ese plan estratégico, que se convierte en necesidad para estas organizaciones podría atender al modelo más conocido y universal en la planificación de las Relaciones Públicas. Se trata del modelo de Marston, en 1963 denominado RACE (Investigación, Acción, Comunicación, Evaluación), que permite la evaluación de las campañas, una de las etapas más importantes del proceso de comunicación.

Según el método RACE, las relaciones públicas se componen de cuatro elementos clave: “Investigación: ¿cuál es el problema o la situación?. Acción (planificación de un programa): ¿qué se va a hacer al respecto?. Comunicación (ejecución): ¿cómo se informará al público?. Evaluación: ¿se ha logrado llegar al público?. ¿Cuál ha sido el efecto? (Xifra, 2005: 84).

Ninguna de estas fases debía pasarse por alto en la planificación estratégica de las relaciones públicas de las organizaciones de pacientes con ER. Sin la investigación es imposible pasar a la acción. Por ejemplo, mediante sondeos, entrevistas, paneles de expertos. La etapa de análisis y acción da sentido a los datos que se recogen en la investigación. Es cuando deben identificarse los objetivos y se debe proceder a la segmentación de los públicos. Es la etapa en la que se elabora la estrategia de las relaciones públicas en función de las

²³ Citado por Xifra (2005: 89)

oportunidades y riesgos y tras la que se definen los elementos de una campaña de relaciones públicas en función de los objetivos. La tercera fase de comunicación es el proceso de realización de todos los medios y acción identificados previamente a la campaña. Y por último, la evaluación que debe producirse durante la ejecución de la campaña y una vez finalizada. Para lo que resulta indispensable recoger y analizar los datos relacionados con los sondeos, test, grupos de discusión, logros.

La evaluación ha sido definida por Wilcox et al. (2001: 204):

“como el paso dentro del proceso de relaciones públicas que consiste en la medición de los resultados al respecto de los objetivos definidos durante el proceso de planificación, con el fin de aprender de acciones realizadas y mejorar en futuro: el deseo de hacerlo mejor la próxima vez. (...) Aprender de lo que hemos hecho bien, qué hemos hecho mal, cuál es el progreso conseguido y cómo mejorarlo la próxima vez”.

Kunsch (2005:75-76)²⁴ añade a estas cuatro etapas clásicas marstonianas los siguientes conceptos:

- 1) En la fase investigación deben especificarse los procedimientos adoptados.
- 2) En la de planificación, cuáles son los objetivos y los criterios adoptados para la elección de estrategias.
- 3) En la de ejecución, la manera en que se ejecutó el plan, los materiales empleados, los ajustes realizados, las técnicas adoptadas para la obtención del apoyo de la dirección, las dificultades encontradas y la efectividad de los recursos.
- 4) Y finalmente, en la evaluación, cómo fue medido el éxito y hasta qué punto se alcanzarán los objetivos inicialmente propuestos.

²⁴ Citado por Matilla (2012: 77-78)

La aplicación del método RACE “supone poder acceder a la más amplia información posible y necesaria para realizar un plan o programa de acción” (Xifra, 2005: 87). Puesto que no todas las organizaciones disponen de una política de relaciones públicas, es muy útil la aplicación de este método para que el profesional o persona que gestione la comunicación pueda llevar a cabo una estrategia basada en el consenso y se establezca un compromiso con los públicos de su entorno.

Entre los miembros de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras la figura del profesional, técnico en comunicación o profesional de relaciones públicas es reciente. Llevar a cabo un planteamiento o estrategia de comunicación con sus públicos basado en este método requerirá aún tiempo, formación y que se incorpore esta figura profesional en las organizaciones, como personal o asesor de estas entidades.

1.4. La comunicación con los públicos

Los públicos o *stakeholders* son “las personas que son definidas por las acciones de la organización o que afectan y pueden verse afectadas por ésta” (Míguez González, 2007: 186-187).

Según Capriotti (1999), los públicos han sido poco estudiados porque las investigaciones se han centrado más en la elaboración del mensaje y en el emisor, dejando a un lado al receptor. Además, cuando se han investigado sólo se pretendía medir los resultados de una campaña, con lo que se estudiaba los resultados y no el proceso de formación de los mismos. Uno de los pasos fundamentales dentro del estudio de los públicos, según Capriotti (1999: 36), “fue el cambio del concepto de público por el de públicos... no sólo fue la modificación de una palabra, sino la variación de toda una concepción del sujeto receptor”. Se pasa de la idea del receptor, personas capaces de recibir

información, a destinatarios, a quienes van dirigidos los mensajes y que poseen unas características determinadas.

Algunos autores como Grunig y Repper, (1992: 124-127) y Dowling (1994: 22-24) introducen el concepto de *stakeholder* como “people who are linked to an organization because they and the organization have consequences on each other” (Grunig y Repper, 1992: 125)²⁵.

Capriotti (1999: 37) va más allá en la evolución del concepto con la utilización del término *stakeholder* y señala su concreción y adaptación a la era actual, un concepto “que está ligado directamente a la noción de vínculo o relación, por lo que su utilización sería, incluso, más correcta que el término público”.

En el ámbito de la investigación de las relaciones públicas, Grunig y Hunt (1984) sientan las bases del entendimiento mutuo entre la organización y los públicos de su entorno con la Teoría Situacional. Este modelo de las relaciones públicas, considerado el paradigma dominante, supondría el resultante ideal.

Para comprender esta relación entre organización y público diferenciamos los cuatro modelos principales de las relaciones públicas, que según Grunig y Hunt (2000)²⁶ están basados en dos criterios: el propósito de la comunicación (persuasión versus entendimiento mutuo) y la naturaleza de la comunicación (unidireccional versus bidireccional).

1) El primer modelo de Barnum, el modelo de agente de prensa, se centra en la comunicación unidireccional, en una cobertura mediática positiva. El objetivo es persuadir a los públicos para que se comporten de la manera que quiere la organización. Difunden información incompleta y deformada a favor de los clientes.

2) El segundo modelo de Ivy Lee, de información pública. Es un modelo unidireccional que emplea la comunicación para transmitir mensajes pero

²⁵ Citado por Capriotti (1999: 37)

²⁶ Citado por Xifra (2008: 394)

no necesariamente con finalidad persuasiva. El profesional actúa como un periodista integrado en la organización.

3) El tercer modelo de Bernays, asimétrico bidireccional, de persuasión científica (Grunig y Hunt, 2000), utiliza los métodos y técnicas de las ciencias sociales para estudiar las actitudes y comportamientos de los públicos, con objeto de que acepten el punto de vista de la organización (asimetría favorable a la organización). En esta comunicación bidireccional se produce retroalimentación y fluye hacia el público y desde el público. La organización no modifica su comportamiento y procura modificar las conductas del público.

4) El cuarto modelo de Grunig, simétrico bidireccional, es uno de los ejes de las relaciones públicas contemporáneas. El ideal de las relaciones públicas y el que más críticas y revisiones ha sufrido. El fin es el entendimiento mutuo de ambas partes. Este modelo, según Grunig y Hunt (2000) debería llevar a que la organización y el público modificasen sus actitudes y comportamientos.

La Teoría Situacional de los públicos considera a los públicos como elemento clave en el proceso comunicativo de las relaciones públicas. Esta teoría formulada por Grunig (1976, 1983; Grunig y Hunt, 1984; Grunig y Repper, 1992) “establece tres variables independientes que determinan cómo los miembros de los públicos perciben las situaciones del emisor que les afectan” (Xifra, 2011: 72). Estas variables se resumen en:

1) Reconocimiento del problema, lo que implica a su vez:

a) Búsqueda de información, los públicos buscan información para comprenderla.

b) Procesamiento de la información, es una conducta pasiva cuando el público procesa la información.

2) Reconocimiento de las restricciones, que implica el grado de reconocimiento de los públicos de los obstáculos físicos, sociales, económicos o políticos de una determinada situación que frenan la posibilidad de planificar una conducta determinada.

3) Implicación cognitiva, es la variable mediante la que podremos saber si la conducta comunicativa del público será activa o pasiva.

Según la conjugación de estas variables, Xifra (2011: 73) establece ocho clases de conductas de los públicos:

a) Conducta de enfrentamiento de los problemas:

1ª Conducta: se establecería una conducta de alto reconocimiento del problema y bajo reconocimiento de restricciones.

2ª Conducta: si la implicación es alta es un público activo.

3ª Conducta: si la implicación es baja es un público consciente.

b) Conducta restrictiva:

4ª Conducta: alto reconocimiento del problema y de las restricciones. Público consciente, que busca información y si está altamente implicado será un público activo.

5ª Conducta: Si el grado de implicación es bajo será un público latente o consciente.

d) Conducta fatalista:

6ª Conducta: bajo reconocimiento del problema y alto reconocimiento de las restricciones.

7ª Conducta: Si existe alta implicación será un público latente.

8ª Conducta: si la implicación es baja es un no- público.

En relación a su clasificación, según Xifra (2011: 46) los públicos de una organización se reparten en tres categorías: “públicos internos, los externos próximos y los externos alejados, subdivididos en subcategorías específicas”.

En las empresas, los públicos internos se conforman por los empleados, los representantes sindicales y los miembros del comité de empresa. Los públicos externos próximos serían los accionistas, proveedores, los distribuidores, los políticos locales, la comunidad y los clientes. Y los alejados son los clientes potenciales, el gran público, los medios financieros, educativos, los poderes públicos, las asociaciones de consumidores y los *mass media*.

Según la clasificación de Price (1994: 50-51)²⁷, los públicos se pueden diferenciar en dos categorías: actores, los que intentan influir en el curso de los asuntos políticos e intentan persuadir a los demás y los espectadores, son pasivos y son la audiencia de los públicos actores. Cobb y Elder (1977:104-108)²⁸ afirman que “los públicos se forman en torno a ciertos temas y tienen consecuencias sobre ellos”, y de esta forma, clasifican al público en cuatro tipos, desde los más involucrados hasta la población general. Y a su vez, estos públicos se agrupan en dos categorías genéricas, los públicos específicos y los públicos- masa.

Cobb y Elder (1977) distingue dentro de los específicos; los de identificación, más alejados de la población en general y pueden ser o no conscientes de las consecuencias de las acciones de otros grupos y los de atención, que no tienen interés en la mayoría de los temas, pero están informados e interesados en ciertas cuestiones. En la categoría de públicos- masa, se encuentran el público atento, que proceden de los grupos con mejor educación y mayores ingresos, (dentro de ellos pueden estar los líderes de opinión) y por otra parte, el público general, el último segmento que se implica en un conflicto o una cuestión y si lo hace es que se trata de un tema muy generalizado o simbólico.

En las organizaciones de pacientes, y en concreto de afectados por

²⁷ Citado por Míguez González (2010: 32)

²⁸ Citado por Míguez González (2010: 31)

enfermedades raras, tendremos que referirnos a públicos minoritarios. Según Carretón (2013: 97), “los públicos minoritarios surgen de problemas de las minorías por lo que la estrategia de relaciones públicas a implementar se basa en la inclusión y participación de estos públicos en los programas comunitarios (Grunig, 2000, 2003; Díaz y Uranga, 2011) y en la realización de sesiones de sensibilización, donde la comunicación merece un papel principal”.

Aplicando la Teoría Situacional de Grunig y Hunt y basándonos en las aportaciones de Carretón y Feliu (2011) a los públicos que intervienen y/o conviven con una enfermedad, (en concreto con la epilepsia), podríamos segmentar los públicos de las enfermedades raras en:

1. Públicos generales: interesados y preocupados por cualquier noticia sobre salud.
2. Públicos de temas involucrantes: con un alto reconocimiento del problema de las enfermedades raras y, además, se involucran.
3. Públicos apáticos: no se preocupan ni se involucran en el tema de las enfermedades raras.
4. Públicos de temas especiales: especializados en las enfermedades raras y sus tipos.

1.4.1. La comunicación en las instituciones sanitarias

Andrade (1999) define comunicación institucional como “el conjunto de mensajes que emite una organización de manera programada y sistemática, tanto interna como externamente, con la finalidad de lograr la integración entre la institución y sus públicos mediante la utilización de herramientas-publicidad, relaciones públicas, etc- que permitan cumplir una función totalizadora”²⁹.

Canel (2007: 28) afirma que no hay institución pública sin comunicación:

“Aquí radica la dimensión comunicativa de la institución pública: en que su supervivencia está ligada a la capacidad que tenga para definirse, para mostrar sus objetivos, para justificar sus acciones y para implicar a los demás en las mismas”.

Sin la comunicación institucional de la OMS, los distintos ministerios de Sanidad, organismos científicos o Institutos de Salud como el Carlos III, no habrían salido a la luz ciertas informaciones necesarias y fundamentales en el sector sanitario. Las fuentes oficiales son las que adquieren en la mayoría de las ocasiones el protagonismo como portavoces de la información sanitaria.

Por poner un ejemplo, la Organización Mundial de la Salud, OMS, determinó el rumbo informativo de la pandemia de la Gripe A en 2009, de la misma forma que el gobierno alemán a través de la senadora de Salud de la ciudad-estado de Hamburgo, Corneli Prüfer-Storcks o la propia Comisión Europea, adquirieron protagonismo en la crisis de la bacteria E. coli, más conocida en España por “la crisis del pepino”, en 2011. No fueron menores las críticas que han recibido los representantes gubernamentales, como ocurrió en el caso de la Ministra de Sanidad de España, Celia Villalobos, con la crisis de “las vacas locas” en 2001, lo

²⁹ Citado por Torres Rovira (1999: 112)

que provocó su retirada de la primera línea política y ocasionó una alarma social y desinformación con respecto al tema.

La tónica habitual de los periodistas es contar con estas fuentes cotidianas y oficiales, que necesitan del asesoramiento de profesionales de la comunicación para evitar errores cruciales. Se establece, desde hace ya algunos años, la necesidad de contar en el organigrama de estas instituciones con personal técnico y departamentos de comunicación. La proliferación de los gabinetes de comunicación determinan la evolución de la información en el sector sanitario, ya que de esta manera es posible otra información más técnica y certera por medio de una labor más especializada. Aunque la tendencia es la profesionalización de estos gabinetes, aún queda mucho para que esto sea una realidad en el ámbito sanitario. Castillo (2010: 106) acentúa la tensión de las relaciones con los medios de comunicación y las organizaciones. “Frente a acusaciones periodísticas de engaños y tergiversaciones, las relaciones públicas señalan la profesionalidad y ética de su trabajo”.

En el sector sanitario, de la misma forma que en otros sectores de la administración, se ha producido una evolución de estos gabinetes en las últimas décadas relacionadas con el progreso económico y social. Los gabinetes de prensa son pieza clave en el desarrollo y difusión de los mensajes por parte de las instituciones. Almansa (2004: 11) determina entre las causas por las que se produce una proliferación de los gabinetes de comunicación “la necesidad de informar al exterior de las actividades que desarrollan, sus balances, etc”.

Almansa (2011) resalta el esfuerzo en comunicación externa que realizan estos gabinetes por la mala imagen asociada al funcionariado (gran parte de la plantilla de trabajadores del sector sanitario). El objetivo principal de estos gabinetes de comunicación y de esta mejora en el sector sanitario es el de templar las críticas de medios y ciudadanos y mejorar la imagen de la institución.

Para Becerra (2012: 136) la práctica de la comunicación sanitaria supone un doble beneficio: “por un lado permite difundir los logros y aspectos positivos de la institución, y por otro lado, dar a conocer el esfuerzo de la organización por su gestión, lo cual suele representar un signo de dinamismo y modernidad”.

Con respecto a la comunicación sanitaria, Corella (1998: 188) fija tres objetivos que deben procurar estas instituciones:

- 1) Posicionar a la institución en el mercado.
- 2) Informar acerca de los servicios que presta y de sus características más importantes.
- 3) Fidelizar al paciente para que decida volver a la institución.

Varo (1994: 504) sostiene que existe una relación muy estrecha entre el servicio al cliente y la calidad de la asistencia sanitaria, por tanto predomina la política donde el cliente es el protagonista. Una satisfactoria relación con el usuario será lo que determine esos índices de calidad que tanta importancia tienen para el usuario y la imagen de la institución.

La implantación de las nuevas tecnologías contribuyen a una mejora en la política de calidad de estas instituciones, así lo estima Ledesma (2005)³⁰, que afirma que las herramientas tecnológicas se utilizan para conseguir cambios funcionales que incrementan la calidad de la asistencia que se presta. Pero la innovación tecnológica no es lo único que favorece la imagen positiva de las instituciones si no se acompañan con estrategias adecuadas de comunicación.

Para Becerra (2012) las nuevas tendencias y modelos en las instituciones sanitarias se deben a nuevos modelos de gestión en los que la comunicación es un instrumento fundamental. La construcción de una imagen positiva y la gestión de la Responsabilidad Social Corporativa son dos de los objetivos que estas instituciones se plantean como prioritarios en su desarrollo y relación con los públicos.

³⁰ Citado por Becerra (2012: 178)

1.4.1.1. La comunicación hospitalaria

Según Renna (2009: 3), la función del hospital se podría conceptualizar en: asistencia, docencia e investigación. Además de promocionar la salud, prevenir enfermedades y la coordinación con la Atención Primaria. La asistencia es uno de los pilares de la función hospitalaria que influye en la mejora o el deterioro de la imagen de la institución. Esta asistencia está vinculada con la comunicación y de ella dependerá gran parte de la labor de la organización.

Los objetivos comunicacionales que se plantea la organización hospitalaria, según Grau (2012: 120)³¹ conceden un lugar privilegiado al paciente y se podrían dividir en cuatro apartados:

- 1) Los usuarios: con los que se pretende evolucionar de una cultura de la asistencia a una cultura de la prevención. La comunicación con los usuarios se basa en la promoción de la salud, mediante la divulgación de contenidos, hacer pedagogía de un uso adecuado de los recursos del sistema sanitario, fomentar la valoración y aprovechamiento de los servicios de los que disponen y establecer canales de comunicación que mejoren la gestión en situación de crisis.
- 2) Los profesionales: para transmitir internamente la misión, los valores y los objetivos y divulgar los avances científicos en los que están involucrados.
- 3) La institución: para posicionar la institución y mostrar una imagen coherente con su estrategia.

³¹ En Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. ISBN: 978-84- 695-5267-4 Disponible en <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>. Fecha de consulta: 12/06/2014.

4) La Responsabilidad Social Corporativa (RSC): vehiculizar de esta forma todas las iniciativas de impacto social.

Medina (2012: 22) afirma que los hospitales difunden su imagen corporativa a través de varias acciones, entre las que destaca esta relación con el paciente. Por ello, el contacto directo es una de las herramientas de comunicación más relevantes en la comunicación hospitalaria junto a la gestión de la página web, la revista corporativa y la utilización de otras herramientas de comunicación interna que facilitan esa relación con el paciente. Estas herramientas, a su vez, contribuyen a favorecer la comunicación externa. “Los directivos necesitan ser completamente conscientes del impacto tremendo de la identidad, de la imagen y de la reputación y deben aprender a gestionar estos recursos” (Argenti, 2003: 76).

Para Medina (2012: 26), la comunicación interna es la base para mejorar la comunicación hospitalaria:

“Es una herramienta estratégica de dirección porque muchas de las iniciativas que se emprenden bajo el marco de esta actividad influyen en la calidad del servicio médico global que los hospitales ofrecen a los pacientes. Y por tanto, la gestión correcta de esta actividad influye en la satisfacción del paciente, lo cual, a su vez, influye en la imagen de marca y en la reputación de la organización”.

Becerra (2012) precisa hacia una evolución positiva en la gestión de la comunicación, aunque con bastantes carencias, como la no existencia de planes de comunicación o la falta de profesionalización de responsables de comunicación en los hospitales andaluces que analiza. Al trabajo de estos responsables de comunicación se une el análisis del impacto en la prensa escrita de su labor y el estudio de la opinión de la ciudadanía mediante encuestas. En sus investigaciones, corrobora que las noticias sobre salud suelen ser negativas, los titulares alarmantes y el ciudadano realmente desconoce la labor y gestión de

los centros hospitalarios. El origen de este tratamiento informativo perjudicial se relaciona con la mala gestión y planificación de la comunicación.

Becerra (2006) considera que la presencia mediática, cada día más usual y constante sobre salud y, en concreto, la aparición de la comunicación relacionada con las organizaciones hospitalarias, está motivada por varios factores:

- La demanda de la sociedad sobre informaciones relacionadas con las instituciones (los avances médicos, las negligencias, pacientes, etc).
- La proliferación de gabinetes y departamentos de comunicación, sobre todo a partir de los 90.
- La aparición de esta información en la agenda de los medios ocupando secciones y espacios especializados en los medios de comunicación.

No se puede obviar la comunicación sanitaria sin reflejar la relevancia de la comunicación hospitalaria. Sin embargo, aunque el progreso es evidente desde que incluyeran en su organigrama departamentos de comunicación, aún se siguen produciendo carencias comunicativas. Ruiz y Olmedo (2011) realizaron una investigación de las principales organizaciones sanitarias de Andalucía en los diarios locales de la región, con objeto de identificar la presencia de los hospitales andaluces en la prensa regional. Se concluye en su estudio la necesidad de gestionar la comunicación desde los centros sanitarios a través de su gabinete de comunicación, de fortalecer el flujo comunicativo de la organización en situaciones de conflicto y vías de diálogo con los públicos internos. La errónea comunicación interna de las organizaciones hospitalarias se traduce en una deficiente comunicación externa.

A pesar de la necesidad de mejoras, las nuevas tecnologías se presentan como aliadas en la comunicación hospitalaria. La existencia de portales de salud para favorecer la relación médico- paciente, o administración- paciente y la propia creación de sitios web de las asociaciones han contribuido notablemente a su evolución. El gobierno español creó el Plan Avanza (2005-2009) con objeto de permitir el acceso a parte de la información clínica de los ciudadanos, desde cualquier punto del Sistema Nacional de Salud. Dentro del II Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía (2005-2008) el objetivo es impulsar el posicionamiento del sistema sanitario, a través de nuevos canales de información y entorno virtual de trabajo del profesional. Los centros de atención primaria y hospitalarios ofrecen cada vez más información a los usuarios a través de aplicaciones creadas especialmente para favorecer los flujos comunicativos o mediante el multimedia, vídeos que difunden para divulgar información a los ciudadanos o dispositivos como la teleasistencia. La comunicación a través de la tecnología parece ir más rápida que la comunicación interpersonal.

1.4.2. Comunicación con la comunidad científica

La relación entre el médico y paciente ha pasado por diversas etapas, desde el modelo paternalista al autonomista. Lázaro y Gracia (2006: 7) asegura que “en las últimas décadas del siglo veinte la relación entre médicos y pacientes ha cambiado más que en los veinticinco siglos anteriores”. La evolución de esta relación podría resumirse en tres fenómenos:

- 1) El paciente, considerado receptor pasivo de las decisiones del médico, llegó a finales del siglo XX con plena autonomía y capacidad de decisión sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se le ofrecían.
- 2) El médico, pasa de ser “padre sacerdotal” a convertirse en asesor técnico de sus pacientes, ofreciendo sus conocimientos y consejos, pero no asume decisiones.

3) La relación clínica se horizontaliza, se adapta a las relaciones de individuos en sociedades democráticas.

Los profesionales del sector médico consideran que ambos términos: comunicación y salud están indisolublemente asociados y sin este entendimiento entre médico-paciente no se evolucionaría hasta el estadio actual en el que el paciente también es fuente de conocimiento.

“Salud y comunicación son dos conceptos que no pueden entenderse sin estar íntimamente vinculados, pues la comunicación puede afectar positiva o negativamente a la salud personal o social del mismo modo que el estado de salud influye en la comunicación” (Matamoros, Muñoz-Cruzado y Barba, 2010: 51).

En la relación médico- paciente, algunos autores como Barreto y Soler (2004) destacan como herramienta el *counseling*. Se trata del “proceso interactivo basado en estrategias comunicativas que ayuda a reflexionar a una persona de forma que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para sí misma de acuerdo con sus valores e intereses y teniendo en cuenta su estado emocional”³². Esta técnica pretende ayudar al paciente facilitándole todos los elementos que necesite para que pueda ser corresponsable de las decisiones que atañen a su salud, pretende hacerle conductor de su propio proceso de salud-enfermedad. Los investigadores concluyen en este proceso, que el *counseling* es “una herramienta de mejora en la comunicación con el paciente, pudiendo ser de gran utilidad durante la entrevista clínica. Sin embargo, sería necesaria una mayor evidencia científica sobre el impacto en la mejora de la farmacoterapia” (Barreto y Soler, 2004: 238).

³² Citado por Martí, Barreda, Marcos y Barreira (2013: 237)

1.4.3. Comunicación entre pacientes

La comunicación entre las personas que padecen enfermedades en grupos “les ayuda en su doble objetivo de lograr una mejor autonomía del paciente así como obtener una visibilidad que es necesaria a la hora de obtener recursos para la mejora continuada en la atención integral y el tratamiento de los pacientes” (Tato, 2012: 133)³³.

Sin esta comunicación tan necesaria para el colectivo no se habría conseguido la atención de las administraciones, inversiones en la investigación o no se habrían paliado situaciones de extrema gravedad para el colectivo. La organización de los pacientes mediante el asociacionismo ha hecho visible a los medios de comunicación la situación en la que se encuentran y se han obtenido logros como la financiación de determinados tratamientos o el reconocimiento de la dependencia de los enfermos.

Las leyes que más influencia han tenido sobre las asociaciones de pacientes son: la ley sobre el ejercicio del derecho a una segunda opinión médica, la ley de autonomía del paciente, la ley sobre el derecho a la información y el acceso a la documentación clínica y la ley de voluntades anticipadas. Areosa (2009) cita la importancia de estas leyes para que organizaciones de pacientes, (entre las que se encontraba la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER), y profesionales de la salud participaran en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, que se basan en el siguiente decálogo³⁴:

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.

³³ Tato, I. (2012). La comunicación entre pacientes. En: Basagoiti, I. (2012). *Alfabetización en salud. De la información a la acción*. Valencia: ITACA/TSB. Disponible en <http://www.salupedia.org/alfabetizacion>. Fecha de consulta: 12/03/2014.

³⁴ Decálogo de los Pacientes en la Declaración de Barcelona de Asociaciones de pacientes, que tuvo lugar el 20 y 21 de mayo de 2003: <http://www.fbjosepaporte.org/dbcn/>. Fecha de consulta: 12/03/2014.

2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

Este decálogo de pacientes reúne reivindicaciones básicas que las organizaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes hacen suyas, con el agravante de que si ya es difícil llegar al consenso entre profesionales y pacientes, es mucho más complejo cuando médicos y pacientes se encuentran ante enfermedades desconocidas, algunas aún no investigadas ni tratadas.

Otro factor relevante y que influye en estas organizaciones, es la dificultad para acceder a centros de referencia o especializados o a ayudas para la dependencia en función de la comunidad autónoma o municipio en el que residan.

“La descentralización de funciones en relación con los servicios públicos (Estado, CCAA y ámbito local) provoca no pocas situaciones de trato desigual pues dependiendo del lugar de residencia un

ciudadano español accederá de modo más rápido y eficaz a una adecuada cobertura de sus necesidades de servicios sociales” (Mosquera, 2007: 618).

1.4.4. Relaciones con los medios de comunicación

Black (1994) califica la relación entre los medios y la organización como “una operación bilateral”. Una relación que mantiene la esencia, pero en la que se integran nuevos escenarios mediáticos, como las Relaciones Públicas 2.0. Considera esta conexión entre una organización y la prensa, la radio y la televisión. El autor afirma que la confianza y el respeto entre una organización y los medios son la base necesaria para unas buenas relaciones. La mejor norma es establecer la confianza con los medios en todas las ocasiones. “Hay que comunicar a la prensa todo lo posible, incluso asuntos confidenciales, y luego indicarles cuáles son los temas que no deben ser publicados y porqué” (Black, 1994: 68).

Según Aced (2013: 121), la relación con los periodistas es una de las actividades en las que los departamentos de comunicación invierten más tiempo y esfuerzos. Para Xifra (2011: 157), en algunas organizaciones las relaciones con los profesionales de los medios de comunicación “pueden acaparar más tiempo que cualquier otra actividad comunicativa”. Es por ello, que cada vez sea más relevante la presencia de un responsable de prensa en la organización. Aunque Xifra (2013) alerta del gran número de periodistas contratados como relaciones públicas y que han recibido la denominación de “periodista de fuentes”. Este auge de las relaciones con la prensa se debe, según Xifra, a la dificultad que atraviesa el periodismo de investigación, con lo que las fuentes a las que recurre el periodista son aquellas que les resultan visibles o de las que recibe información a través de los gabinetes de comunicación. Por otra parte, el periodista ha de seleccionar aquello que debe cubrir, por lo que es indispensable para captar la atención de los medios saber utilizar diferentes técnicas de

relaciones con los medios y establecer un vínculo eficaz con los periodistas.

Pero la relación con los medios de comunicación no se ciñe exclusivamente a la prensa. A los gabinetes no les cabe otra que facilitar información con las herramientas de las que disponen. Teniendo en cuenta la proliferación de las nuevas tecnologías y la adaptación a los nuevos medios en la red, esta relación con los medios estará cada vez más relacionada con nuevos perfiles profesionales que surgen, como gestores de la comunicación y que a su vez también pueden formar parte de los medios de comunicación tradicionales. Las relaciones con estos profesionales, como el *blogger*, *community manager*, el periodista 2.0, requerirá un manejo adecuado de nuevas herramientas de comunicación 2.0, además de la comunicación *offline*.

En el caso de las organizaciones de pacientes, ellos suelen ser fuente de información para los medios cuando se necesita el testimonio de un afectado. Pero es necesario tener una formación adecuada para ello. Y por otra parte, es difícil encontrar a pacientes que se presten a ejercer de portavoces. Según Tato (2012: 138), no es por desinterés de los pacientes ni porque no se presten a ello por falta de formación, está relacionado con malas experiencias “porque los periodistas no suelen ser muy formales a la hora de cerrar una entrevista. Este dato es preocupante pues refleja o denota una forma de trabajar que empieza a repetirse en los medios, sobre todo en aquellos que no cuentan con redactores especializados en información de salud”.

Por otra parte, según Castillo (2009: 126), aún teniendo en cuenta que las organizaciones de pacientes cuentan con profesionales del ámbito de las relaciones públicas, existe cierto recelo entre estos profesionales y los periodistas. El autor apunta a posturas en tres ámbitos distintos:

1. Desconfianza de los periodistas frente a los relaciones públicas, debido a la profesionalidad fundamentalmente, porque la denominación de relaciones públicas se ha aplicado a profesionales que se autodenominan de esta manera sin poseer la titulación.

Además el concepto se ha asociado tradicionalmente a manipulación y engaño.

2) Las relaciones públicas consideran que los periodistas están influidos por:

- Factores personales (percepciones individuales).

- Profesionales (rutinas profesionales y prácticas).

- Empresariales (intereses de la empresa).

3) Respeto mutuo por la profesionalidad de unos y otros, por lo que ha sido necesario modificar las percepciones sobre el trabajo de ambos colectivos.

Además de estos factores generales, para estas organizaciones gestionar la información resulta una tarea pendiente, puesto que pretenden llegar mediante la difusión a través de distintos canales a todos los ciudadanos y aún están en el proceso. La relación entre los medios y las organizaciones de pacientes con enfermedades raras es algo nuevo. Bañón y Requena (2014: 182) se refieren a que estas patologías constituyen un “tópico emergente” para los medios de comunicación y la sociedad. Los autores consideran que los periodistas no incluyen esta temática en sus agendas por ser excesivamente novedosa y porque la terminología utilizada conduce a errores, “encuentran una primera barrera que puede llevar a más errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos, pensando en la dificultad que puedan tener para sus receptores”.

En la relación con los medios de comunicación la Federación Española de las Enfermedades Raras, FEDER, ha realizado un enorme esfuerzo en materia de comunicación. En la memoria anual de 2013³⁵, que Feder realiza con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, se incide en la importancia de la

³⁵ Memoria de Actividades 2013, Federación Española de Enfermedades Raras: www.feder.es. Fecha de consulta: 20/12/2014.

comunicación para conseguir su objetivo. Mediante la campaña “Enfermedades Raras: más frecuentes de lo que imaginas”, esta federación ha pretendido, además de la sensibilización e información sobre estas enfermedades, posicionar las enfermedades raras en la agenda de la administración y de los medios de comunicación. La federación española se centra en la mejora de sus estrategias, impulsa su Manual de Comunicación y desarrolla el protocolo para la Difusión de Grandes Eventos. El objetivo de potenciar la comunicación ha sido prioritario. Para ello ha organizado cursos dirigidos a las asociaciones relacionados con comunicación estratégica, sobre presentaciones eficaces y hablar en público, gestión de equipos, liderazgo, negociación y gestión de conflictos, otros para mejorar en la conducción de reuniones, orientados a la motivación y responsabilidad social, sobre comunicación y marketing, toma de decisiones y redes sociales o de organizaciones.

Por otra parte, han atendido el aspecto didáctico de concienciación a través de un programa educativo destinado a la inclusión y normalización de las enfermedades poco frecuentes en el contexto escolar. Se trata de realizar una actividad de educación en valores en primaria mediante el cuento infantil “La historia de Federito: El trébol de 4 hojas”, con unidades didácticas que se incorporan al aula y que dan lugar a actividades que se realizan en el colegio y con las familias.

Capítulo 2. Estrategias de comunicación

2.1. Estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes

Las estrategias de comunicación interna y externa de las organizaciones de pacientes dependerán de la dimensión de las mismas y los recursos con los que cuenten. Tal y como indica Tato (2012: 139), la mayoría de las asociaciones pequeñas disponen de una web básica, (si con suerte cuentan con ella), con acceso restringido o no y un foro, que normalmente es el espacio de diálogo que más demandan los socios. Las organizaciones de tamaño mediano, con pocos centenares, basan su comunicación interna en una reunión anual y alguna otra regional que se organice de forma periódica. Es el caso de las federaciones, donde es muy importante el papel del vocal de las distintas Comunidades Autónomas para que circulen las informaciones que se envían por correo a través de la Dirección o Secretaría Técnica.

Díaz y Cambra (2014) relacionan el carácter estratégico de la comunicación con la proliferación en los últimos años de estas organizaciones sanitarias. Entre las aportaciones de sus estudios, aprecian una creciente profesionalización de los

departamentos de comunicación en este ámbito, lo que ha permitido una mejora en la gestión, aunque no existe un modelo analítico de referencia y apenas se investigan las organizaciones no gubernamentales relacionadas con la salud. El análisis de estas organizaciones se ciñe al impacto en los medios, algo que apreciaremos en posteriores capítulos, o a análisis cualitativos asistemáticos de las interacciones en redes sociales.

Según establece Balas (2012), estas organizaciones carecen de planes anuales de comunicación y prevalece la planificación a corto plazo. La dirección de comunicación externa suele recaer en algún voluntario de la Junta Directiva, que puede tener más contacto con los profesionales de los medios de comunicación. “Cuando el trabajo ya requiere sobrepasar algunas horas diarias, lo más normal es contar con una persona encargada en jornadas parciales para llevar a cabo estas tareas” (Tato, 2012: 139). Y en organizaciones grandes, más del millar de socios, se mantienen comisiones de trabajo y el flujo de la información circula en distintos departamentos y áreas de trabajo especializados.

Tendremos que tener en cuenta que para estas organizaciones con tan pocos recursos es menos gravoso para su presupuesto contratar servicios externos de una empresa de comunicación, aunque tal y como afirma Castillo (2010: 98), estos asesoramientos externos tienen ventajas e inconvenientes. Entre las ventajas figuran el mejor conocimiento de la estructura y las funciones de cada persona, la implicación con los objetivos generales y específicos de la organización, el acceso inmediato a la información, la prevención de situaciones conflictivas, la capacidad de conocer a las personas que la integran o la implicación y motivación en los objetivos organizativos. Pero también existen desventajas, como la falta de competencia intelectual para resolver determinadas situaciones, la rutina para devenir un problema de comunicación, menor independencia para resolver situaciones, dar mayor relevancia a las opiniones ajenas que a las internas, las simpatías y rivalidades que se generan o la aparición de situaciones imprevistas y no usuales que implica contar con recursos humanos y materiales con los que la organización no tiene. Las

organizaciones de pacientes con enfermedades raras apenas si contemplan esta posibilidad como apreciamos en la investigación, aunque como organizaciones con pocos recursos, también podría resultar rentable en determinados momentos en los que se ven desbordados ante determinados eventos que organizan o informaciones que generan en situaciones críticas.

En estas organizaciones debería tenerse en cuenta la comunicación de riesgos o crisis. Kreps (2009) hace alusión a la comunicación de riesgos, y no le faltaba razón cuando la asocia con la comunicación sanitaria. Aunque son las instituciones, administraciones, centros hospitalarios, políticos, quienes normalmente están alerta ante estas situaciones, tampoco están exentas estas organizaciones. El sector salud es un área de alto riesgo de crisis porque es un pilar básico del bienestar social:

“constituye un valor humano y social de gran importancia, la ciudadanía se muestra exigente cuando lo que está en juego es su salud, al tiempo que se producen avances médicos de gran calado, aparecen riesgos de nuevas y graves enfermedades y por último, las relaciones del sector sanitario con los medios de comunicación se ven dificultadas por la complejidad del lenguaje y de los temas médicos” (Costa Sánchez, 2011: 46).

Las enfermedades raras no suelen ser contagiosas, lo que provocaría alarma, y afecta a un índice muy bajo de ciudadanos. Pero aún así, los profesionales de los medios de comunicación tienen presente cómo una información poco elaborada o influenciada por las fuentes puede ser determinante para el ser humano hasta el punto de ocasionar caos en la sociedad y desinformación. Los pacientes con enfermedades raras dudan en aparecer en los medios de comunicación precisamente por este factor, puesto que la presencia o cobertura de noticias más mediáticas sobre salud se tienden a asociar con aspectos negativos. Habitualmente en estas crisis sanitarias se recurre al discurso del miedo. Por otra parte, la concentración de medios y la información homogénea influyen en que

los marcos o *frames* de la realidad que percibe la sociedad sean muy similares. De esta forma, la información que tiene el ciudadano está muy sesgada, porque los medios emiten los mensajes que transmiten las mismas fuentes.

A todo este alarmismo en las crisis sanitarias contribuye también el lenguaje o estrategias discursivas empleadas y la utilización de metáforas bélicas. Se tiene en cuenta la terminología utilizada en los textos, titulares, subtítulos e imágenes que contribuyen a probar de forma objetiva la creación de una serie de encuadres determinados que tienen consecuencias en la población y dan lugar a acciones políticas concretas.

Al margen de los aspectos negativos, lo fundamental es que las organizaciones de pacientes como Organizaciones No Lucrativas, ONL, pertenecientes al Tercer Sector, tienen como función primordial comunicar, establecer conciencia, sensibilizar y contribuir a la justicia social. La razón de ser de estas organizaciones es comunicar sus necesidades, inquietudes, divulgar las enfermedades, hacerlas visibles al ciudadano, en definitiva, transmitir valores, tal y como afirma Vidal Climent (2004: 322):

“Las empresas comunican para existir, pero las organizaciones del tercer sector existen para comunicar, para transmitir sus valores a la sociedad... No agotan su misión en la prestación de servicios, con la mayor calidad posible, sino que encuentran su razón de ser en la transmisión a la sociedad de determinados valores que la hacen más democrática, más habitable, más humana... estas entidades existen fundamentalmente para impregnar la sociedad con sus ideas. El reto es hacerlo cada vez con mayor profesionalidad, creatividad y eficacia”.

Entre las acciones de comunicación que llevan a cabo, los pacientes intercambian información dentro y fuera de la organización, distribuyen folletos, revistas, establecen foros en internet, redes sociales, canales de Youtube, etc. Por otra parte, necesitan diseñar estrategias con otros agentes con los que comparten

intereses, por lo que organizan eventos, publican informes, boletines, entre otros. Para profundizar en sus estrategias de comunicación interna y externa, definimos ambos conceptos, la importancia del departamento de comunicación en su estrategia de relaciones públicas y las herramientas que utilizan estas organizaciones.

2.1. 1. Comunicación Interna

Rodríguez (1991: 32) define la comunicación interna como: “el conjunto de actividades efectuadas por cualquier organización para la creación y mantenimiento de buenas relaciones con y entre sus miembros, a través del uso de diferentes medios de comunicación que los mantenga informados, integrados y motivados para contribuir con su trabajo al logro de los objetivos organizacionales”.

La Porte (2001:43) enfatiza el hecho de que genera confianza:

“Tipo de comunicación que favorece o promueve relaciones eficientes entre las personas que configuran los públicos internos de una organización, y que genera la confianza necesaria para coordinar adecuada y responsablemente todos los recursos disponibles en la consecución de la misión compartida. Su objetivo es mejorar la calidad del trabajo de la organización y llevar a cabo con mayor perfección la realización de su misión”.

Para Castillo (2006: 194) es “un elemento que permite que los públicos internos de una organización participen en el proceso de formalización y de toma de decisiones mediante la información y la participación. Todo ello redundará en la mejora de la comprensión, la motivación y la consecución de objetivos

comunes”.

Para Carretón (2009: 10) la comunicación interna:

“es la base para una única comunicación externa. Las relaciones con los públicos internos deben estar englobadas dentro de una cultura corporativa en la que estén asentadas la comunicación bidireccional, la responsabilidad, la motivación o la participación de los empleados, haciéndoles sentir parte fundamental y pieza clave para el logro de las actividades y objetivos organizacionales”.

Andrade (2015: 17) considera que la comunicación interna integra un conjunto de actividades efectuadas por cualquier organización, “para la creación y mantenimiento de buenas relaciones con y entre sus miembros, a través del uso de diferentes medios de comunicación, que los mantengan informados, integrados y motivados para contribuir con su trabajo al logro de los objetivos organizacionales”.

Según Villafañe (1999: 303-304)³⁶ los objetivos de la comunicación interna son:

- 1) Implicar a la organización en la consecución de los objetivos comunes, interiorizando el sentimiento de pertinencia y compartiendo valores y cultura.
- 2) Que los miembros internos proyecten una imagen positiva de la organización.
- 3) Equilibrar la información descendente, ascendente y transversal a través del *feedback*.
- 4) Implicar al personal en el proyecto personalizando su contribución al logro de los bienes colectivos.

³⁶ Citado por Fernández Torres (2004: 297)

5) Consolidar un estilo de dirección basado en la participación de todos los miembros.

6) Favorecer la adecuación a los cambios del entorno.

Para Capriotti (1998: 5-6) una buena comunicación interna mejora “la interactividad entre las personas de la organización, ya sea a nivel profesional - en lo relativo a cuestiones laborales-, como a nivel personal -en lo referente a las relaciones personales”. Esta interactividad favorece la circulación de la información, la coordinación de tareas y esfuerzos y permitirá adaptarse con mayor rapidez a las distintas situaciones que puedan presentarse.

La comunicación interna de una organización sirve para conectar a distintos públicos y puede presentarse en varios sentidos. Según Andrade (2005: 18-22), puede ser vertical, que a su vez se clasifica como descendente (de arriba abajo), ascendente (de abajo a arriba), horizontal- diagonal (entre iguales), formal-informal, interpersonal-intergrup-al-institucional y verbal- no verbal.

Para Ongallo (2000: 33) el fin de la comunicación descendente es comunicar a niveles inferiores de la organización las órdenes o noticias de niveles superiores. El fin de la comunicación ascendente es obtener datos y noticias relativas a “la moral laboral del personal”. Y a través de la comunicación horizontal se intercambian datos e impresiones entre miembros de un mismo nivel jerárquico o un mismo grupo.

Villafañe (1993: 255) establece como fin de la comunicación descendente “implantar y fortalecer la cultura de la organización y reducir la incertidumbre del rumor”. Se intenta lograr credibilidad, confianza y fomentar la participación dentro de la cultura de la organización.

Ongallo (2000: 35) afirma que la comunicación ascendente permite a los responsables de los distintos niveles tener un contacto estrecho con los niveles inferiores. “De este modo se asegura el conocimiento de las actividades y los resultados de los colaboradores. Asimismo, permite que éstos expresen sus

aspiraciones, satisfacciones y problemas. Sin ella, serían imposibles la participación en la organización y la gestión clara de los responsables”.

Dentro de los instrumentos de comunicación horizontal, Ongallo (2000: 35-36) considera relevantes las reuniones, sobre todo interdepartamentales, grupos de estudio o comisiones que trabajan sobre temas específicos, reuniones de intercambio, comunicaciones telefónicas, seminarios de formación (útiles para entablar relaciones y para superar los malentendidos y los bloqueos), medios de información descendentes, soportes sobre papel (descripción de los departamentos en folletos de bienvenida, periódico de empresa, notas informativas, folleto de quién hace lo que hace, y otros). De estas herramientas y su uso nos hacemos eco en los siguientes epígrafes.

2.1. 2. Comunicación Externa

La comunicación externa:

“Es un conjunto de mensajes emitidos por la organización hacia sus diferentes públicos externos, encaminados a mantener o mejorar sus relaciones con ellos, a proyectar una imagen favorable o a promover sus productos o servicios. Abarca tanto lo que en términos generales se conoce como Relaciones Públicas, como la Publicidad” (Andrade, 2005: 17).

Castillo (2011) considera que las Relaciones Públicas Externas mejoran las actitudes frente a los públicos externos con los que se relaciona la organización, tratando de admitir aquella imagen que el público espera y desea que obtenga. Según Kreps (1990: 21), “la comunicación externa permite a los miembros de la organización coordinar sus actividades con las de su entorno relevante”.

Rodríguez (1991: 32) define la comunicación externa como el “conjunto de mensajes emitidos por cualquier organización hacia sus diferentes públicos externos, encaminados a mantener o mejorar sus relaciones con ellos, a proyectar una imagen favorable o a promover sus productos o servicios”.

La idea básica es, según Castillo (2010: 103), que “una organización nunca está aislada sino que funciona en un campo interorganizacional, y que debe coordinar, por tanto, sus actividades con otras entidades con las que comparte algún tipo de interés”.

Para Herranz de la Casa (2010), esta comunicación está destinada a mostrar transparencia y gestionar confianza y reputación en los públicos externos como objetivo principal. En el ámbito de las Organizaciones No Lucrativas, donde se encuadran las organizaciones de pacientes, incluimos entre los grupos de interés: los medios de comunicación, la administración estatal, regional o local, las empresas, las entidades patrocinadoras o cofinanciadores, además de otras organizaciones del mundo no lucrativo, el mundo académico y el público en general.

“Cuanto mayor sea el abanico de interlocutores con los que se comunica y relaciona una ONL, mayor será el grado de credibilidad y confianza que puede lograr. Las estrategias de comunicación externa irán dirigidas a potenciar la imagen de transparencia de la ONL para lograr legitimación y reputación en el entorno social” (Herranz de la Casa, 2010: 192).

Aunque las relaciones con todos los públicos externos son importantes, ocupa un papel especial las relaciones con los medios de comunicación. Según Castillo (2010: 105), “las actuaciones dirigidas a los medios de comunicación pueden ayudar a otros tipos de estrategias”.

Para Herranz de la Casa (2010: 192) el objetivo principal de la relación entre la organización y los medios de comunicación es aparecer dentro de sus agendas de contenidos y señala que “en muchas ocasiones, las alejadas relaciones entre unos y otros generan ambigüedad, imprecisión y conflicto, y como consecuencia pueden producir imágenes distorsionadas”.

Para gestionar tanto la comunicación interna, pero fundamentalmente la comunicación externa de la organización es básica la figura del DirCom o Director de Comunicación, que como define Cervera (2006: 39) “es un profesional cuya misión es establecer la concepción, planificación y gestión de cualquier tipo de actividades que afecten a la imagen pública de su organización”.

Las funciones del DirCom son, según Cervera (2004: 32-33)³⁷:

- a) Establecimiento de las políticas y estrategias de comunicación más adecuadas para hacer diana en los distintos públicos de la organización.
- b) Elaboración de un Plan Estratégico de Comunicación para que la política de comunicación cristalice en realidad.
- c) Actuación del portavoz ante los medios de comunicación de masas.
- d) Desarrollo del *Lobbying*³⁸ y creación de grupos de opinión.

Todo esto se traduce en: 1) coordinar y canalizar el Plan Estratégico de Comunicación; 2) coordinar, junto con la Alta Dirección, la mejora de la imagen pública de la organización; 3) diseñar y difundir el plan de acción de comunicación; 4) elaborar mensajes claros, transparentes, veraces y de rápida transmisión; 5) mantener una fluida relación con los medios de comunicación; y 6) verificar la eficacia de las acciones comunicativas de la organización.

³⁷ Citado por Matilla (2010: 7)

³⁸ Según Castillo (2011: 29) el *lobbying* consiste en actividades ejercidas por un grupo especializado en el arte de presionar por encargo de un tercero.

2.2. Utilización de herramientas de comunicación

Una correcta utilización de las herramientas de comunicación sólo puede tener lugar mediante un órgano profesionalizado, como es el Gabinete de Comunicación e Imagen, encargado de la comunicación corporativa, tanto interna como externa, que “favorece la simbiosis entre los entornos interior y exterior de la empresa” (Nguyen- Thanh)³⁹. García Jiménez (1998) afirma que el Gabinete de Comunicación cumple con los objetivos funcionales de la organización, ya que es posible la agilización de los procesos, el reparto de tareas, la administración de los recursos, asegura la transparencia, se coordinan las áreas, se pueden tomar alternativas y encontrar soluciones, democratizar la dirección, estructurar a los grupos de trabajo y fomentar la creatividad.

Según Almansa (2004: 80), es en los años sesenta cuando empiezan a crearse “departamentos de relaciones públicas en distintas empresas”. En 1963, nace el gabinete de RENFE, “con la intención de acallar las críticas de la opinión pública”. De forma paralela, surgen Gabinetes de Comunicación en empresas privadas, y los primeros Departamentos de Comunicación en diversos ayuntamientos españoles. Según Almansa, en España el crecimiento de los gabinetes de comunicación tuvo lugar en sus orígenes en las comunidades autónomas con un mayor número de empresas y administraciones y en especial desde la transición a nuestros días. La autora destaca la especial relevancia de 1992, el año que se celebró la Exposición Universal de Sevilla y los Juegos Olímpicos de Barcelona y la capitalidad cultural de Madrid.

La aparición de los Gabinetes de Comunicación cobra mayor relevancia en las empresas privadas y en las administraciones públicas, sobre todo en ayuntamientos, pero de forma paulatina se ha implantado en las organizaciones y tiende a la consolidación por la importancia, cada vez mayor, de la gestión de la comunicación en estas entidades. La importancia de los Gabinetes de

³⁹ Citado por García Jiménez (1998: 55)

Comunicación como “generadores de informaciones es incuestionable, ya que se muestran como los grandes suministradores de acontecimientos sobre las propias organizaciones” (Castillo 2009:131).

Como señala Castillo (2009: 132), las organizaciones recurren a los mecanismos de los Gabinetes de Comunicación con múltiples actividades:

- 1) Mediante el envío de comunicados que interesen a la organización, con una redacción organizada, estructurada y un lenguaje periodístico para adecuarse a las reglas de redacción e imposibilite su transformación.
- 2) A través de la realización de diferentes actividades, como las ruedas de prensa, presentación de documentos, investigaciones y otros estudios.
- 3) Conformándose como fuente de información permanente, aportando una información fidedigna.
- 4) Estableciendo canales de comunicación estables con los medios, conociendo la política informativa de cada medio, sus pensamientos, mediante contactos frecuentes con los periodistas, que puede proporcionar una confrontación previa a informaciones negativas para la organización.

2.2.1. Herramientas de comunicación interna

Las herramientas de comunicación interna deberán aplicarse en función de las características de las organizaciones. No todas las organizaciones de pacientes que son objeto de análisis en esta tesis doctoral tendrán capacidad ni recursos para utilizar todas las herramientas.

Castillo (2010) distingue, entre las más destacadas, las siguientes herramientas en la comunicación interna:

1. Manual del empleado. Es uno de los instrumentos de la comunicación interna en el que se “establecen informaciones relativas a la organización que cualquier miembro de ella debe conocer” (Castillo, 2010: 134). Cualquier miembro debe conocerlo y presenta la entidad, explica su historia, estructura, las actividades en las que trabaja, los valores y filosofía de la organización, además del funcionamiento.
2. Reuniones informativas. Es el instrumento con el que la organización se comunica con los públicos internos. “Es un importante dinamizador del colectivo y por ello deben estar cuidadas y planificadas” (Castillo, 2010: 135). Según Xifra (2011: 143), “las reuniones y los seminarios son técnicas de relaciones públicas activas, que conllevan no solo la presencia, sino la participación de un número limitado de personas”.
3. Revista o periódico interno. “Es una herramienta de tipo ascendente, descendente y horizontal para interrelacionar a todos los miembros de la organización” Castillo (2010: 135). Se dirige a los miembros de la organización e informa sobre las novedades de la entidad y las actividades que se realizan dentro de la organización, acerca de temas sociales, sobre el personal de la organización, noticias relacionadas con el sector y procesos de trabajo o informaciones relacionadas con asuntos económicos que atañen a los empleados. También es conocida esta herramienta como boletín interno, se diferencia de la revista de empresa en que ésta se dirige también a los públicos externos. “Todo boletín interno debe fijarse como meta tener al personal al corriente de la vida de la organización, de hacérsela interesante y de activar un sentimiento de pertenencia” (Xifra, 2011: 136).
4. Resumen de prensa. Muestra informaciones aparecidas en los medios de comunicación que se refieren a la organización o sobre aspectos que tienen

que ver con ella. En el caso de las organizaciones de pacientes es un recurso muy utilizado en sus páginas web para informar a los miembros de la organización. Según Villafañe (1999: 229), “se incluyen desde la referencias sobre la propia organización hasta las que influyen en el propio sector, pasando también por las alusiones a los competidores o simplemente, informaciones de carácter general para la institución” (Villafañe, 1999: 229).

5. Círculo de calidad. Castillo (2010: 138) lo define como “un grupo de personas (cuatro a ocho, aproximadamente) que se reúnen cada cierto tiempo para analizar el funcionamiento de la organización. Propone determinadas soluciones a los directivos y, posteriormente, hace un seguimiento cuantitativo y cualitativo tras su aplicación”.

6. Tablones de anuncios. “También puede utilizarse en todos sentidos (ascendente, descendente y horizontal) y aportan facilidad de ejecución y la flexibilidad de su contenido y la complementariedad con otros instrumentos” Castillo (2010: 138). Puede contener informaciones legales, referentes a la organización, sociales y relacionadas con los miembros. Debe colocarse en un lugar visible en la organización para hacer públicas las informaciones pertinentes.

7. Buzón de sugerencias: instrumento de comunicación ascendente que tiene como objetivo que los empleados puedan expresar sus opiniones o sugerencias. Este buzón de sugerencias tiene también lugar como espacio virtual en la web.

8. Circulares: se trata de un conjunto de mensajes que se dirigen a un sector de la organización o a su conjunto.

9. Entrevista: contacto que se establece entre dos personas de la organización para tener una relación bidireccional. Castillo (2010: 140) las distingue:

- Según la iniciativa de los participantes: planificadas, (a través de citas previas), implícitas (se busca un encuentro fortuito), inesperadas (por un encuentro casual).
- Según los mensajes que se pueden transmitir: de tipo descendente (desde la dirección), de tipo horizontal (para realizar una valoración conjunta), entrevista jerárquica (de transmisión y valoración de información general), entrevistas con salto jerárquico (entre un superior jerárquico y un subordinado sin relación directa con el superior), transversal (realizadas entre responsables de unas áreas con subordinados de otras áreas) y de coordinación horizontal (entre personas de idénticos niveles en la jerarquía).

10. Carta del presidente. Se trata de “comunicaciones del presidente a todos los empleados con ocasión de circunstancias previstas como pueden ser festividades, promociones de categoría o agradecimiento o enhorabuena por acciones destacadas” (De Marchis et. al., 2007: 161).

2.2.2. Herramientas de comunicación externa

Las herramientas de comunicación externa están especialmente relacionadas con la relación que las organizaciones tienen con los medios de comunicación. Según la clasificación de Castillo (2010:111), encontramos mecanismos de relación con los medios de comunicación como notas de prensa, comunicados, ruedas de prensa, organización de actos, entrevistas con los dirigentes de la organización, etc. Entre las principales encontramos:

1. El comunicado de prensa: “este instrumento tiene como objetivo conseguir que la organización tenga un acceso directo al contenido de los medios. Se elabora con la pretensión de que su contenido sea publicado estrictamente a como se ha remitido” (Castillo, 2010: 111). Es un texto que

tiene como finalidad principal ofrecer información importante a los medios de comunicación y “que en muchas ocasiones sustituye a la rueda de prensa” (Fernández, 2004: 317).

2. Nota de prensa: es un “texto muy breve que se utiliza para anunciar una convocatoria o para ampliar o matizar una información anterior” (Villafañe, 1999: 227). Su estructura es muy sencilla, debido a su brevedad, contiene una o dos ideas que van desarrolladas en párrafos que van precedidos por una mención y la razón social o denominación de la organización que emite esta nota.

3. Dossier de prensa. Colección de documentos sobre un tema monográfico que se envía a los medios de comunicación. “Es un dossier con información escrita, gráfica, audiovisual y/o multimedia que se distribuye a los distintos medios de comunicación social con motivo de la celebración de un evento o conferencia de prensa para facilitarles la cobertura y la elaboración de la información” (Xifra, 2011: 201).

4. Convocatoria de prensa. Según Álvarez y Caballero (1998: 181), se trata de informar a los medios de comunicación de la celebración de un acontecimiento puntual.

5. Rueda de prensa. Son “reuniones convocadas por una fuente informativa para dar cuenta de una determinada información a los medios” (Álvarez y Caballero, 1997: 186).

Las ruedas de prensa son uno de los instrumentos más importantes en relación con los medios de comunicación, aunque sólo será factible si la temática de la rueda de prensa es interesante para los profesionales de los medios.

6. El resumen diario de prensa. Recopilación diaria de las apariciones de la prensa en la prensa escrita, elaborada por el responsable de comunicación a primera hora de la mañana una vez revisados los periódicos (Villafañe,

1999: 232).

7. Periódicos externos de la empresa. Se trata de publicaciones de la organización que, por lo general, adoptan la forma de una revista, y que contienen las noticias más relevantes de la organización. El objetivo es “interesar a un público lector que no está comprometido con la empresa” (Black, 1994: 94).

8. Creación de acontecimientos: hacer que ocurra la noticia. Aunque uno de los objetivos primordiales de la Comunicación Externa sea su aparición en los medios, no basta con enviar comunicados de prensa a tales efectos. Así, Wilcox et. al. (2001: 262) hacen alusión a que las noticias que parten una organización han de ser “provocadas”, es decir, es el responsable de relaciones públicas o Director de Comunicación el encargado de crear acontecimientos que “atraigan cobertura en los medios de comunicación”.

Entre los acontecimientos que tienen que ver con las relaciones públicas externas destacamos algunos de gran importancia para las organizaciones de pacientes:

- Congreso: en el caso de las organizaciones sanitarias sirven para estrechar relación entre pacientes y profesionales del sector sanitario. Se obtiene de ellos información sobre la enfermedad y posibles tratamientos. Además, gracias a ellos se puede influir en la opinión pública y despertar el interés de los medios de comunicación sobre la organización o la enfermedad.
- Patrocinio y Mecenazgo: Según Piñuel Raidada (2004)⁴⁰:
 - Mecenazgo: es un sostén material o financiero aportado a una obra o persona para el ejercicio de actividades de interés general y sin contrapartida por parte del beneficiario.
 - Patrocinio: es la contribución a la organización a cambio del

⁴⁰ Citado por Fernández (2004: 319)

derecho de incluir publicidad de marca.

2.3. Herramientas de comunicación 2.0

Entre las herramientas de comunicación que vamos a analizar en las distintas organizaciones de enfermedades raras, destacan las que utilizan estas entidades en la red. A la relación con los periodistas de los medios de comunicación tradicionales, hemos de añadir la relación con los *bloggers* o personas que escriben en un blog, que también pueden tener gran influencia o pueden favorecer que las estrategias de comunicación sean más efectivas. Para realizar estrategias eficaces, lo primordial es conocer las herramientas de comunicación 2.0, entre las que sobresalen las siguientes, relacionadas con la comunicación interna y externa de la organización.

En la comunicación interna la inserción de soportes electrónicos ha permitido relaciones públicas más eficaces y fluidas. Es el caso de la intranet, los blogs, wikis o *podcasting*. Aunque el blog o el *podcasting* también se utiliza en la comunicación externa. Enumeramos una serie de soportes en formato electrónico que han facilitado la comunicación interna y externa de las organizaciones, especialmente las organizaciones de pacientes que realizan sus estrategias de relaciones públicas en la red. Entre las más habituales nos encontramos con las siguientes:

1. La Intranet: es “una red informática para el uso interno de una organización, diseñada y desarrollada siguiendo los protocolos de comunicación propios de internet, pero sin estar conectada a ella necesariamente” (Xifra, 2011: 150).

Las características de la intranet, según Castillo (2010: 149) son las siguientes:

- Es una red de la organización.
- Tiene acceso a internet, pero no al revés.
- La instalación es fácil y económica.
- Se pueden ampliar en función de las necesidades.

- Soportan fuentes de información previas a la instalación, como las bases de datos, documentos de texto, etc.

2. Reuniones virtuales: son posibles a través de la intranet. Reuniones de voz o datos, la conferencia de datos “se denomina *whiteboarding* (tablero blanco) y consiste en compartir, marcar y modificar un tablero blanco con dibujos, documentos y otros materiales visualizados en la pantalla” (Xifra, 2011: 151).

3. Tablón de anuncios electrónicos: con las mismas características que el tablón de anuncios tradicional, su uso puede ser más eficaz en un entorno virtual.

4. Buzón de sugerencias virtual: más efectivo y con posible mayor participación de los públicos en el entorno virtual.

5. La videoconferencia: el auge de las nuevas tecnologías ha generado la aparición de una nueva forma de encuentro o reunión, la videoconferencia, en la que los participantes están en lugares diferentes físicamente pero “establecen una comunicación acústica y visual a través de un sistema de telecomunicación o telemático” (Xifra, 2011: 143).

6. Foros de discusión: muy utilizados entre el entorno virtual de los pacientes y en la comunicación sanitaria. “Consiste en un número reducido de personas (de cuatro a ocho) que se reúnen electrónica y voluntariamente para discutir y analizar el funcionamiento de la organización” (Xifra, 2011: 151).

7. Blogs, wikis y *podcasts*:

- El blog o weblog es “un diario en línea que se actualiza periódicamente con textos o artículos (entradas), escritos informalmente, que suelen presentarse en orden cronológico inverso” (Xifra, 2011: 153). Para Aced (2013: 79), los blogs son páginas web que se actualizan con frecuencia. Los artículos publicados (*posts*) aparecen en orden cronológico inverso, lo más reciente aparece primero. Los escriben los *bloggers* y sus principales características son:

- Abundancia de los enlaces en los *posts*.
- Enlace para cada artículo que se publica.
- Posibilidades de comentar los artículos o *posts*.

- La wiki “permite que se escriban mensajes (o artículos) colectivamente por medio de un lenguaje editado mediante un navegador. Una página wiki es llamada “página wiki”, mientras que el conjunto de páginas es “el wiki”. Es más sencillo de usar que una base de datos” (Xifra, 2011: 154). Según Aced (2013: 110), una wiki es “un sitio web colaborativo que puede ser editado por varios usuarios a la vez”. Muy útil para gestionar trabajos en equipo, para compartir conocimiento y como repositorio de contenidos.

- El *podcast* es un archivo de audio gratuito que se puede descargar y oír en el ordenador, en un reproductor MP3 o en el iPod. Se distribuyen mediante archivo RSS, que nos permite la descarga y audición en el momento que deseemos. Frente al *streaming*, el *podcasting* ofrece independencia, porque lo podemos escuchar y oír cuando queramos. En el campo de las relaciones públicas, permite recibir información vía la Intranet, de manera que se pueden escuchar audiciones periódicas de la dirección o noticias interesantes para los miembros de la organización. Puede contener consejos o sugerencias y se puede utilizar también como elemento de comunicación externa para facilitar información a los públicos con los que queremos tener relación para conseguir nuestros

finés. Al principio sólo se subían sonidos, pero el avance de las nuevas tecnologías también ha permitido el *podcast* de vídeo.

8. Boletines y revistas de empresa. Con las mismas características que el formato tradicional, suponen un ahorro considerable para la organización cuando se presentan en formato electrónico.

9. El correo electrónico junto con los mensajes SMS, y ahora los mensajes instantáneos a través de servicios de mensajería como WhatsApp, son las técnicas más habituales entre los pacientes y las organizaciones, sobre todo en su comunicación interna, pero también externa. Incluso también se ha convertido en un canal muy eficaz para relacionarse con los periodistas. En las relaciones con los medios de comunicación el correo electrónico supone los siguientes beneficios (Xifra, 2011: 204):

- a) Rapidez.
- b) Interactividad.
- c) Multidifusión: se puede transmitir el mensaje de forma simultánea a varios destinatarios.
- d) Facilidad de fijación al destinatario: se transmite a quien tiene que recibirlo.
- e) Confidencialidad: el usuario tiene sus propias claves para acceder al correo.
- f) Economía: ahorro en consumo de papel y en teléfono.

10. La Sala de Prensa Virtual: la mejor manera que tiene una organización para relacionarse con los periodistas en un entorno interactivo multimedia es la creación de las Salas de Prensa Virtuales. Para Castillo (2012: 2), las Salas de Prensa Virtuales mejoran la interacción entre los periodistas y las organizaciones y mejora los flujos comunicativos online.

“Las Salas de Prensa On-line suponen la obligación de planificar convenientemente las estrategias de comunicación para que todo suponga una coherencia entre lo afirmado y lo realizado. Ya no es suficiente con organizar una rueda de prensa sino que será pertinente realizar la grabación en audio y vídeo, deberemos realizar un seguimiento de nuestras apariciones mediáticas o comprobar el grado y modalidad de presencia en los medios comunicativos” (Castillo, 2012: 4-5).

Según Xifra (2011: 206- 207), sus características son:

- a) El enlace debe estar presente en la página principal.
- b) En la página de la Sala de Prensa deben mantenerse los enlaces principales de la organización, sobre todo el enlace de responsabilidad social corporativa.
- c) Tiene que tener su propio menú, en consonancia con la estructura de la página.
- d) Ha de tener un motor de búsqueda para todos los contenidos de la Sala de Prensa.
- e) Deben distinguirse las informaciones que respecta a un grupo dentro de una organización mayor, como por ejemplo una confederación de asociaciones.
- f) Debe contar con un enlace especial de “Novedades”.
- g) Debe contener una página dedicada a la revista de la organización.
- h) Deben aparecer los nombres de los responsables de comunicación, con indicación del cargo, teléfono y dirección de correo electrónico.
- i) Biografía de los miembros de la dirección y consejo administrativo.
- j) Debe enlazar a páginas que contengan materiales como la revista de prensa, galería multimedia: fotografías, vídeos, audio.
- k) El *podcasting* se emplaza en la sala de prensa.
- l) La revista de prensa debe estructurarse de forma que se distinga: prensa escrita, radio, televisión y medios electrónicos.

- m) Otra característica es la de mantener un quiosco digital, una página con enlaces a los principales medios de comunicación.
- n) Si es internacional debe estar traducida.
- o) Los comunicados de prensa originales se pueden incorporar junto a los videocomunicados.
- p) Si es muy sofisticada puede disponer de un sistema de transmisión en directo.
- q) Los dossiers de prensa deben colgarse después del acto informativo.
- r) Las alocuciones pueden estar disponibles también en este espacio virtual.
- s) Si es posible una visita virtual a la organización podría ser un recurso muy atractivo para la relación con los públicos.

Según Castillo (2012: 5), las ventajas principales de las Salas de Prensa son:

- a) Acceso simplificado a la información.
- b) Incremento y mejora de los flujos de comunicación a través de los motores de búsqueda.
- c) Mayor eficacia organizativa que permite que los medios dispongan de las informaciones y datos con rapidez.
- d) La información se actualiza de forma permanente y los medios pueden acceder a ella de forma automática.

11. La utilización de RSS o sindicación de contenidos es una alternativa muy eficaz para las organizaciones con objeto de fidelizar a los públicos. El RSS es una forma sencilla mediante la que es posible recibir, directamente en el ordenador o en una página web online, a través de este lector RSS, información actualizada de las páginas que el usuario considere como favoritas, sin que sea necesario que tenga que visitarlas una por una⁴¹.

⁴¹ Definición obtenida en la web: <http://www.rss.nom.es/lector-rss/>. Fecha de consulta: 13/12/2013.

12. Las herramientas de accesibilidad son muy importantes para las organizaciones de pacientes. Según Hassan y Martin (2004: 332), la accesibilidad web es “el atributo de calidad de un producto o servicio web que se refiere a la posibilidad de que pueda ser accedido y usado por el mayor número posible de personas, indiferentemente de las limitaciones propias del individuo o de las derivadas del contexto de uso”. Las deficiencias que según los autores están relacionadas con estas herramientas son:

- Visuales: ceguera, visión reducida y los problemas en visualización de color.
- Auditivas: menos limitadoras, aunque las limitaciones del lenguaje debido a la sordera también pueden ser importantes.
- Motrices: relacionadas con la movilidad, se tendrán que utilizar dispositivos alternativos.
- Cognitivas y de lenguaje: problemas en el uso del lenguaje, lectura, percepción, salud mental, etc.

Habitualmente la accesibilidad visual es el principal problema de acceso a los sitios web. Existen herramientas software, como Bobby⁴² o TAW⁴³, que permiten comprobar de forma semiautomática el grado de conformidad de un sitio web con los criterios generales de accesibilidad de W3C⁴⁴.

13. Realidad Virtual: Burdea y Coiffet (1996:24) la definen como “interfaz que implica simulación en tiempo real e interacciones mediante múltiples canales sensoriales. Estos canales sensoriales son los del ser humano. La vista, el oído, el tacto, el olfato y el gusto”.

⁴² Más información sobre esta herramienta en: bobby.watchfire.com. Fecha de consulta: 15/05/2014.

⁴³ Más información sobre TAW en :www.tawdis.net. Fecha de consulta: 15/05/2014.

⁴⁴ Guía estándar sobre accesibilidad, se puede consultar en español en : <http://www.w3c.es/Traducciones/es/WAI/intro/accessibility> .Fecha de consulta: 15/05/2014.

14. Relaciones públicas en redes sociales: Xifra (2011: 242) considera que la organización “utiliza soluciones y aplicaciones propuestas por la red social para crear su propia red a partir de las páginas corporativas (*fan pages*) o con la creación de grupos”. Mediante esta práctica se reúne a los públicos interesados en la organización en una plataforma y es posible identificarlos de forma individual.

De todas estas redes sociales y su relación con las organizaciones de pacientes con enfermedades raras abundaremos en los próximos capítulos. A continuación, realizamos una breve clasificación de las redes sociales más señaladas.

Según Aced (2013: 75), los medios sociales o social media “son medios en los que los contenidos son creados por los usuarios”. La autora habla de redes sociales horizontales o genéricas, como Facebook o Google+, y verticales o especializadas en un tema concreto, como LinkedIn o Xing. Otra forma de clasificar las redes sociales es si están centradas en el usuario, como Facebook o Twitter, o en objetos, como Youtube o Flickr, en las que lo importante es el material que se comparte.

Para Aced (2013: 78-79), los medios sociales más populares son los blogs, redes sociales y *microblogging*, (que lidera Twitter), las redes de geolocalización (Foursquare) y los sitios web para compartir vídeos (Youtube, Vimeo), imágenes (Flickr, Instagram), documentos (Slideshare, Issuu) y enlaces (Delicious).

Facebook es la red social más popular, la interacción en esta red social se estima en los “me gusta” y comentarios de las publicaciones. A esta red le sigue Twitter, la red de *microblogging* más popular, aunque también hay otras como Plurk y Yammer, herramientas de *microblogging* interno para las empresas. En Twitter se comparten mensajes de 140 caracteres, la interacción se basa en seguir y ser seguido por quien se desee, *following* y *followers*. Para Aced (2013: 90), las abreviaturas que se utilizan son:

RT: *retuit* o compartir el tuit de un usuario para compartirlo con sus seguidores.

TT: *Trending Topic* o tema del momento. Las palabras claves son los *hashtags* o palabras más utilizadas en las últimas horas.

DM: *direct message* o mensaje directo a una persona, que sólo puede leer esta persona.

Escribir arroba delante del usuario es la técnica para dirigirse a este internauta concreto.

Otra de las redes sociales utilizadas para compartir el contenido visual es Pinterest, que permite crear tableros (*boards*) en línea, corchos virtuales en los que se pueden subir imágenes de internet o que elija el usuario de entre las suyas propias. Cada imagen recibe el nombre de pin y lo que se hace es “*pinear*” o *to pin* en inglés. Flickr es otra red social para compartir fotografías, se suele utilizar como repositorio de imágenes, a las que se puede añadir una etiqueta y una nota y los usuarios pueden comentarla. Flickr y Vimeo pueden combinar servicios gratuitos y de pago.

Youtube y Vimeo son las plataformas de vídeo más populares en internet. Youtube nace en 2005 y Vimeo en 2004. No hay diferencias técnicas entre ambos servicios, aunque Vimeo no incluye publicidad. Las organizaciones pueden crear canales en Youtube y Vimeo que pueden resultarles muy útiles.

Delicious permite contar con tus favoritos en línea. Muy útil para compartir recursos con los seguidores, cada enlace se puede etiquetar con palabras claves, con lo que se puede recuperar la información.

Slideshare permite compartir presentaciones de *power point* , pdf y otros formatos. Se pueden subir también otro tipo de documentos, procesadores de texto y vídeos, aunque lo más habitual es compartir diapositivas.

Issuu permite la visualización de contenidos en línea, como libros, revistas o catálogos. Su presentación es parecida a la impresa y se puede insertar en cualquier sitio web. Se pueden imprimir los contenidos.

Foursquare es la red social de geolocalización utilizada como GPS. Se basa en la participación ciudadana, las empresas pueden dar de alta sus sedes y locales y los usuarios pueden hacer *chek-in* en ellos. Para incentivar la

participación utiliza la *gammificación*⁴⁵, convierte esta participación en un juego.

Instagram es la aplicación móvil para compartir fotos que se convierte en una red social. Al principio se utilizaba en iPhone, pero a partir de 2012 se utiliza también en cualquier teléfono Android. Los usuarios se crean sus cuentas y suben sus fotos.

Todas estas herramientas y las que aún están en fase de investigación se presentan como las más útiles y asequibles para las organizaciones de pacientes con enfermedades raras.

⁴⁵ La Gamificación se ha convertido en una de las mejores estrategias de captación, fidelización y engagement, tanto en entornos B2C como B2B para marketing y ventas como en otros muchos sectores y áreas de aplicación. <http://asociaciongamificacion.com/#sthash.W092gN7Y.dpuf>
Fecha de consulta: 15/05/2014.

Capítulo 3. Comunicación y Salud

3.1. Origen de la comunicación en salud como nuevo campo de estudio

Una de las definiciones más completas sobre el término Salud es la que se establece en la Carta Fundacional de la OMS en el año 1948:

“es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de enfermedades. La posesión del mejor estado de salud que se es capaz de conseguir constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, cualquiera sea su raza, religión, ideología política y condición económico-social” (Carta Fundacional de la OMS, 1948: 1)⁴⁶.

El estado de salud, individual y colectiva, condiciona el desarrollo social, económico, intelectual y sirve como referencia para establecer las necesidades básicas del ser humano. Salud y enfermedad son dos conceptos inherentes al ciclo vital y la comunicación sobre la prevención de las enfermedades o la promoción en salud ha incrementado con la evolución social y tecnológica, con objeto de favorecer una mejor calidad de vida.

⁴⁶ Más información en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf. Fecha de consulta: 1/06/2013.

“Diversos estudios han demostrado que la comunicación en todos los niveles- masiva, comunitaria e interpersonal- juega un papel importante en la difusión de conocimientos, en la modificación o reforzamiento de conductas, valores y normas sociales y en el estímulo a procesos de cambio social que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida” (Mosquera, 2002: 1).

La Comunicación en Salud ha adquirido mayor relieve para los ciudadanos como parte esencial de la vida, hasta llegar a considerarse “un subcampo de estudio, en cuya investigación convergen diversas áreas de carácter social, cultural, económico y político” (Obregón, 2012: 14).

Freimuth and Crousse-Quinn⁴⁷ (2004) consideran que la formalización de esta área de estudio tiene lugar en el año 1975 con la división de comunicación en Salud en la reunión anual de la International Communication Association y el lanzamiento y consolidación de dos revistas académicas; *Health Communication* en 1987 y *Journal of Health Communication* en 1996. Según Alcalay (1999), en casi todas las instituciones académicas estadounidenses se dedica a esta disciplina una división o área de interés.

Fue la revista estadounidense *Journal of Health Communication* la que estableció una de las primeras definiciones de Comunicación en Salud en el año 1996, considerándola como “un campo de especialización de estudios comunicacionales que incluye los procesos de *agenda setting* para los asuntos de salud” (Pintos, 2000: 121).

En España, las revistas sobre medios de comunicación y salud nacen de forma tardía con respecto a este tipo de literatura en Estados Unidos. Hace una década surge la revista *Medicina y Cine*, editada por la Universidad de Salamanca y cuyo contenido no sólo se dirige a profesionales de la salud, también tiene en cuenta a los académicos, especialistas en educación, medios de comunicación y al público en general interesado en la temática. En 2010 tiene lugar la aparición de dos publicaciones: la *Revista de Comunicación en Salud*, publicada por la AECS, (Asociación Española de Comunicación Sanitaria) y *Cuadernos de Comunicación y*

⁴⁷ Citado por Obregón (2012: 15)

Salud, coedición argentino-española del Centro de Investigaciones y Estrategias en Comunicación y Salud (CINECYS) y del Instituto Internacional de Comunicación y Salud (INICyS).

Desde el inicio, la Comunicación en Salud se relaciona con teorías de la comunicación como *Agenda Setting*; agenda de los medios de comunicación y *framing* o también denominada teoría del encuadre (Rogers y Dearing, 1998). Ambas teorías están conectadas con las investigaciones sobre la Comunicación en Salud en los medios de masas tradicionales.

Cuando hablamos de área de estudio hacemos alusión a uno de los investigadores más reconocidos en la comunicación sanitaria, Gary Kreps (1998). Él identificó dos grandes secciones en las que se encuadra la investigación y práctica de esta comunicación: prestación de servicios y promoción de la salud. En el año 2010 amplía esta tipología para incluir las áreas de comunicación y riesgo, y e-salud.

Según Obregón (2012: 20), Babrow y Mattson establecen una de las divisiones en áreas más completas sobre comunicación en salud.

“Son Babrow y Mattson (2005), quienes organizan este sub-campo a niveles investigativo y teórico. A nivel investigativo, plantean cuatro grandes áreas: la interacción proveedor-paciente; los discursos, narrativas y procesos de construcción social de la salud; los aspectos organizacionales; los aspectos sociales y comunitarios; y los procesos asociados con estrategias, campañas y medios de comunicación”.

3.2. Definición y evolución de la comunicación en salud

Desde los inicios de la formalización de este tipo de comunicación se ha tenido en cuenta el aspecto positivo; la promoción y la prevención. De hecho, la Organización Mundial de la Salud en el documento *Healthy People 2010*⁴⁸,

⁴⁸ Healthy People 2010 es programa estadounidense que incluye un conjunto de metas y objetivos de salud para la nación para lograr durante la primera década del nuevo

(volumen I), la define como “el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud”.

En la definición sobre comunicación y salud que realiza Ratzan (1994: 361), queda patente como la información, la influencia y motivación de los públicos se relaciona con una política de cuidados y promoción de la salud:

“The art and technique of informing, influencing and motivating individual, institutional and public audiences about important health issues. Its scope includes disease prevention, health promotion, health care policy, and business, as well as enhancement of the quality of life and health of individuals within the community”.

Calvo Hernando (1997: 19) se acerca al concepto de cultura científica asegurando que “el hombre de hoy necesita de esta cultura para comprender el mundo en el que vive y para sobrevivir”. Estamos ante una información crucial para desenvolvernos en el mundo, para adquirir conocimientos sobre el aspecto que más debería importar al ser humano; la salud.

El periodismo científico cumple las funciones básicas para facilitar el entendimiento sobre la salud, la ciencia y su evolución estrechamente relacionada con el desarrollo de los individuos.

“Los teóricos coinciden en las principales funciones que el periodismo científico debe ejercer en la sociedad actual y las sintetizan en tres (Calvo Hernando, 1992: 31-32; Rubio Moraga, 2002: 555; Belenguer Jané, 2003: 51): Informar (dar a conocer los hechos), interpretar y explicar (dotar de sentido a los nuevos descubrimientos) y controlar (ejercer cierta supervisión puesto que la investigación científica forma parte de las políticas públicas)” (Costa Sánchez, 2008: 16).

siglo. Representa un programa de prevención integral y sistemática promoción de la salud y de la enfermedad que proporciona 467 objetivos de mejora de la salud y 434 sub-objetivos en 28 áreas de enfoque que deben haberse alcanzado para el año 2010. Ahora está vigente Healthy People 2020 con el mismo objeto. Disponible en: <http://www.healthypeople.gov/2010/>. Fecha de consulta: 12/02/2014.

Por otra parte, Alcalay (1999) considera que en el ámbito de la comunicación para la salud es básico considerar la calidad de la comunicación interpersonal entre médico y paciente, la comunicación entre miembros de una organización, instituciones y el alcance de los medios de comunicación y el diseño, ejecución y evaluación de campañas de comunicación. Alcalay establece las claves de las líneas principales en las que se basa la comunicación sanitaria.

No contribuye a esta simbiosis la falta de entendimiento entre el sector sanitario y los profesionales de los medios de comunicación, ya que ambos utilizan códigos distintos. El científico o médico es incapaz de expresar con un lenguaje más cercano los aspectos más destacados relacionados con la salud. El comunicador, por su parte, ante la incompreensión de la información proporcionada, se queda con lo concreto y en la mayoría de las ocasiones recurre a lo fácil y a fuentes de información más oficiales que científicas. Fernández del Moral y Esteve (1993) afirman que la principal dificultad se debe a la enorme separación entre las ciencias experimentales y las ciencias humanas, lo que él denomina en el lenguaje coloquial “las ciencias” y “las letras”.

Además, la salud abarca con el tiempo campos más amplios:

“La Salud, como concepto, ha ido desarrollando nuevos sentidos; ha trascendido la esfera enfermedad/curación (ausencia de enfermedad), para abarcar aspectos más globales: alimentación, vivienda, seguridad civil, educación, nivel socio-económico, ecosistema, justicia social, equidad y paz” (Pintos, 2000: 124).

Este tipo de comunicación supone también educar o promocionar la salud bien a través de los medios tradicionales, como la televisión, a través del Edu-Entretenimiento, o mediante las campañas informativas institucionales. No sólo se centra en la información que generan los medios tradicionales. Es indispensable analizar la comunicación que llevan a cabo las administraciones en este ámbito, la que generan los propios pacientes, que cada vez ocupa un lugar

más destacado, y los avances tecnológicos que contribuyen a un desarrollo de la información que influye en el avance científico.

3.3. Salud 2.0

La e-Salud o Salud 2.0 está estrechamente ligada con la aparición de la web 2.0, que “representa una visión mejorada de la primera panorámica de Internet, la Web 1.0, o lo que es lo mismo, aquélla que ofrecía servicios unidireccionales en los cuales el usuario sólo podía limitarse a leer información” (Nafría, 2008: 17)⁴⁹.

O’Reilly (2004) introduce en el año 2004 una de las primeras acepciones de Web 2.0 y la define como:

“un conjunto de tendencias económicas, sociales y tecnológicas que colectivamente forman la base de la siguiente generación de Internet, una más madura, caracterizada por la participación de los usuarios, su apertura y efectos de red”⁵⁰.

El desarrollo tecnológico ha contribuido a paliar ciertas necesidades del paciente o sus allegados, que a través de la 2.0 obtienen esa información que no consiguen descifrar en la consulta médica, o esas experiencias de otros pacientes que suponen un apoyo emocional importante para superar sus dolencias o para no sentirse solos.

“En cuanto a las causas y motivaciones, el ciudadano busca información sanitaria fundamentalmente para reducir la incertidumbre cuando la enfermedad aparece como una amenaza (prevención, aparición de algún síntoma, diagnóstico reciente), o bien

⁴⁹ Citado por Soria (2011: 228)

⁵⁰ Citado por Uribe (2011: 7)

cuando se desea mejorar el control sobre algún aspecto de la vida relacionado con una enfermedad (enfermos crónicos), o con el cuidado propio o de los demás” (Basagoiti y Fernández Luque, 2011: 51).

Sánchez Castillo (2012) sostiene que los ciudadanos obtienen cada vez más información sobre salud, no sólo de la que consideran su fuente más respetada-valorada, el médico, sino de otras fuentes: personal de enfermería, asociaciones, grupos de autoayuda y, sobre todo, de los medios de comunicación. La información es la pieza clave de la comunicación médico-paciente.

Basagoiti y Fernández Luque (2011: 60) hacen alusión a la 2.0 como un canal con dos direcciones y en el que los pacientes interactúan favoreciendo al sistema sanitario:

“A través de él, los pacientes pueden ayudar con sus datos a la investigación, o aportar su experiencia e ideas para la mejora de la sanidad. “Compartir”, “escuchar”, “aprender”, “horizontal” son las claves del éxito en la Web 2.0, y con ella se abre un abanico de posibilidades para compartir conocimiento y experiencia entre todos los actores involucrados en la salud”.

En el ámbito institucional sanitario, Fernández Zurbarán (2010: 4) realiza un análisis de la utilización de la web social, (Web 2.0), en relación a la gestión hospitalaria: “un 52% de los hospitales cuentan con sitios web y un 14% de los centros hacen uso de las redes sociales”. La importancia de la utilización de las TIC es interesante para administración y colectivo de profesionales. Además, supone un punto de inflexión en la evolución de la comunicación en salud.

Del concepto de web 2.0 deriva el de Salud 2.0, aunque no hay una definición única.

“No hay consenso respecto a las definiciones, pero una aproximación concisa puede ser el uso de herramientas específicas de la Web 2.0: blogs, podcasts, wikis, entre otras, por personal de la salud que incluye doctores, pacientes, científicos, usando los principios del acceso abierto y la generación de contenidos por los usuarios y el poder de las redes para personalizar el cuidado de la salud, colaborar y promover educación en salud” (Uribe, 2011: 7).

En todo este proceso, los pacientes son la piedra angular de la evolución en comunicación y conocimiento gracias al desarrollo de las nuevas tecnologías. Así pues, también se relaciona el término Salud 2.0 con la inteligencia colaborativa, de la que forman parte fundamental los usuarios que padecen alguna enfermedad:

“La auténtica revolución viene de la concepción que se tiene del usuario: se ha pasado de hablar de ellos como consumidores de información a tratarlos en términos de carácter participativo en la elaboración y gestión de los contenidos. Este cambio es debido al desarrollo de los principios de confianza radical y aprovechamiento de la inteligencia colectiva” (Cabrera, 2013: 30) .

Basagoiti (2009: 1) considera que lo interesante del concepto de Salud 2.0 es la capacidad del medio para llegar con mayor fluidez y sencillez al usuario:

“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”.

Al concepto de inteligencia colectiva y colaborativa en la red, se suman aportaciones de autores como Carretón y Ramos (2011: 398) donde se destaca el control del usuario sobre el proceso de comunicación:

“La integración de los medios sociales en nuestra sociedad genera un cambio de paradigma en la comunicación que se separa del modelo lineal tradicional que va de manera unidireccional del emisor hacia el receptor. En la comunicación 2.0 el receptor se sitúa en el centro, es activo en este proceso y lo controla”.

Son importantes dos factores en la aparición de este fenómeno; el cambio de perfil del paciente, un paciente activo, interesado en conocer y difundir información y la irrupción de las nuevas tecnologías, el uso cada vez más frecuente y masivo de internet como plataforma para buscar, encontrar y difundir información.

Los investigadores Bañón y Fornieles (2011)⁵¹ destacan la importancia de Internet en el campo de la salud, que ha permitido la difusión de información sobre las patologías, sobre todo en el caso de enfermedades raras, y ha ayudado a los enfermos a compartir experiencias e información. Los autores alaban las características de la red como medio propicio para lanzar los mensajes más adecuados a la sociedad y suscitar interés. Pero 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.

⁵¹ En su libro “Desafíos y estrategias comunicativa de las enfermedades raras: la investigación médica como referente”, editado por CIBERER, en colaboración con la Universidad de Almería y la Universidad Ceu-Cardenal Herrera de Valencia, que analiza discursiva y cuantitativamente el tratamiento en prensa de las enfermedades raras de 2009 a 2010.

3.3.1. Las páginas web y los blogs de salud

La evolución de la web en salud ha sido un proceso paralelo a los avances de las nuevas tecnologías. Algunos autores se refieren a esta evolución con el concepto de internet participativa, que permite crear y difundir contenidos gracias a herramientas como blogs, wikis, Youtube, Google Maps y otras que permiten la creación de plataformas que innovan en el ámbito de la comunicación sanitaria. Diferenciamos esas primeras web 1.0 de las 2.0, que aunque se siguen utilizando, cada vez ocupan un lugar más relegado en el ámbito sanitario. La web 1.0, según Soria (2011: 29) “es una plataforma que proporcionaba información, documentos o archivos de manera unidireccional a sus usuarios. En ningún caso, con esta primera fase de Internet, el público podía intercambiar informaciones o funcionar en red, como después ocurriría con la Web 2.0”. Como indica Soria podemos matizar, además, que las páginas web “forman parte de un espacio más consolidado en sitio web”. El portal web, por otra parte, “es una página web que ofrece a los internautas diversos recursos como suelen ser buscadores, foros, tiendas virtuales, información en tiempo real de diversa índole, etc.” (De Alarcón Álvarez, 2007: 305)⁵².

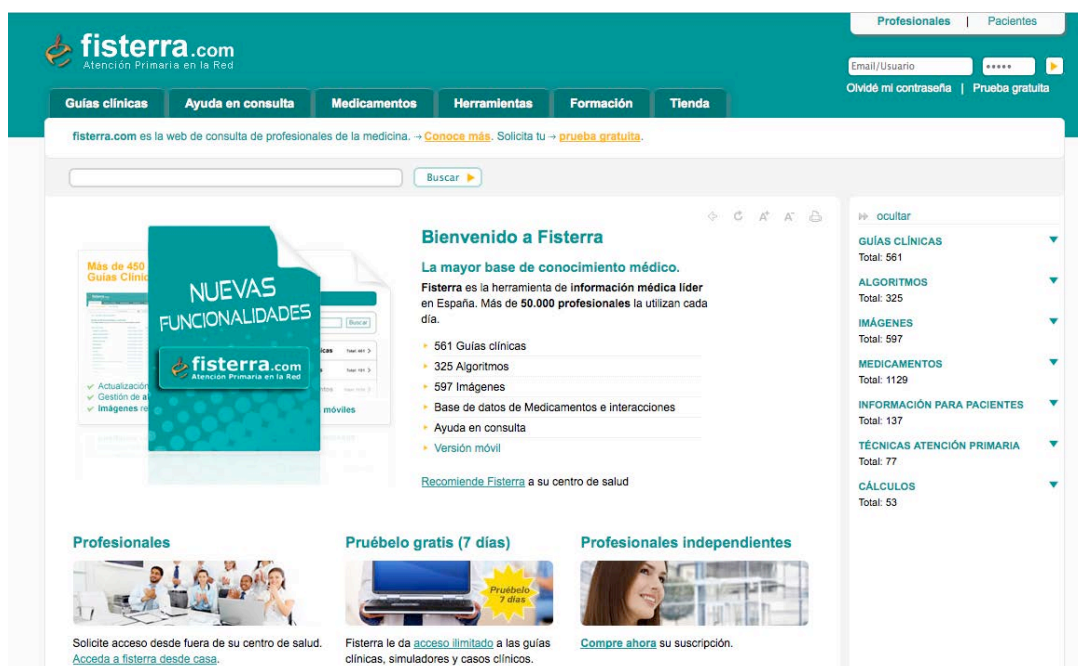
En el ámbito sanitario estos sitios web, independientemente de estas matizaciones que hemos realizado, podrían atender a una primera clasificación en función de la profesionalización. Hace unos años había una clara diferenciación entre la que se consideraba web del especialista y la que era objeto de consulta por parte de un usuario común preocupado por temas relacionados con su salud.

González Pacanowski (2006) clasificaba las webs de salud entre las de uso profesional sanitario y /o científico y las webs sanitarias divulgativas que puede utilizar cualquier usuario, donde se encuadran los cibermedios o medios en internet especializados en esta temática.

⁵² Citado por Soria (2011: 30-31)

Dentro de los portales para uso profesional destacamos dos en España: webpacientes.org y Fistera.org. En 2003 se crea el portal webpacientes.org, un espacio de relación y comunicación entre pacientes, organizaciones de pacientes, profesionales del ámbito sanitario y sociedades científicas. Pone a disposición de los usuarios información y herramientas para hacer frente a las necesidades de este colectivo (Muñiz et al, 2007). FisteraSalud es otra iniciativa, que parte de la experiencia del portal dirigido al profesional de atención primaria, Fistera.com. El objetivo es crear un espacio web de consulta dirigido a los pacientes donde podrán obtener información y materiales de autocuidados y ayuda mutua sobre enfermedades, problemas de salud, procedimientos diagnósticos o terapéuticos, entre otros.

Imagen nº 1. Portal web profesionalizado, FisteraSalud



Fuente: web Fistera.com

Los pacientes, cada vez más conectados con la comunidad científica, se nutren de publicaciones especializadas al alcance del usuarios gracias a las bondades de la red. González Pacanowski (2014) alude a la evolución interactiva de publicaciones y formatos, lo que considera cibermedios. Uno de los casos que destaca es el de la revista científica más prestigiosa del mundo, “The New

England journal of medicine”, que en 2012 cumplió 200 años y que se presenta en formato multimedia como la máxima expresión de cibermedio especializado en salud.

Imagen nº 2. Cibermedio ‘The New England journal of medicine’



Fuente: web “The New England Journal of medicine”

En España nos encontramos publicaciones que se han desarrollado en el mismo sentido, como *Diario médico*, fundada en 1992 o el Correo farmacéutico. *Diario médico* se edita diariamente en el quiosco digital Orbyt, pertenece a Unidad Editorial y tiene una difusión de 39.314 ejemplares, según la Oficina de Justificación de la Difusión en España, OJD⁵³.

Imagen nº 3. Diariomedico.com



Fuente: Diariomedico.com

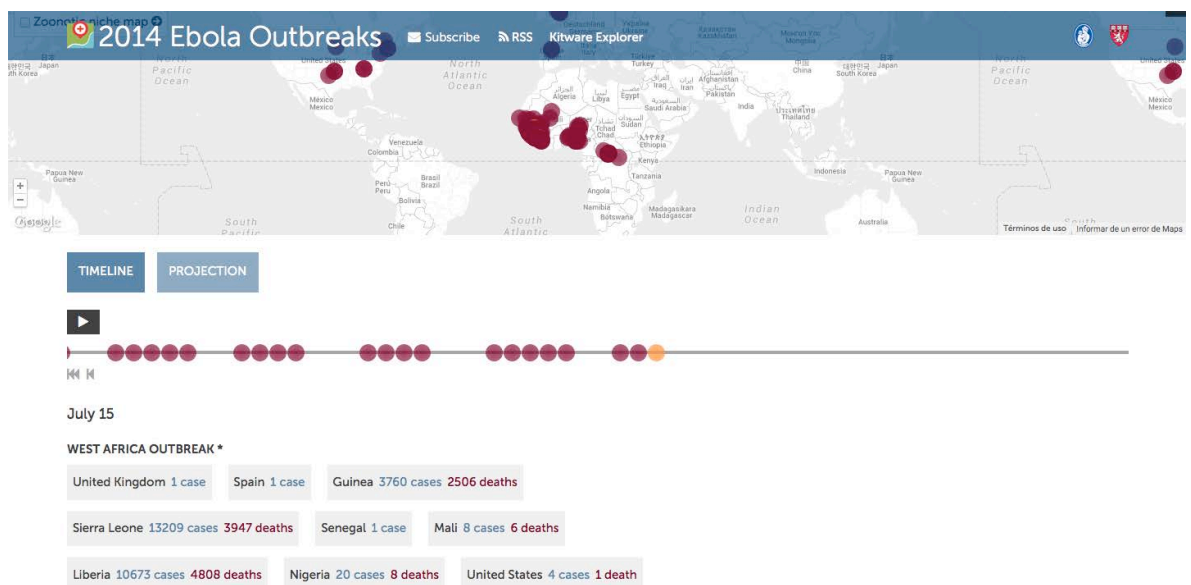
⁵³ Son datos de enero a diciembre de 2014 según OJD, a Oficina de Justificación de la Difusión (OJD), es le empresa encargada del control de la tirada y difusión de diarios y revistas impresos en España.

Otra clasificación de las páginas web podría corresponder al tipo de acción que puede desarrollarse a través de ella. Bermúdez, García y Jiménez (2011: 166) señalan como en el ámbito de lo que se considera la inteligencia de la salud pública en internet, (*public health intelligence*), existen 3 acciones que se pueden desarrollar con apoyo de la web social:

- 1) Los sistemas de información geográfica (SIG).
- 2) Tendencias en las consultas.
- 3) Comunicación de información sobre salud.

Los SIG o Sistemas de Información Geográfica, como *Google Maps*, permiten la creación de consultas interactivas generando datos geocalizados, que abren nuevas oportunidades para recoger datos sobre salud. Estos mapas “son una extraordinaria herramienta para la monitorización, la evaluación y el análisis del estado de salud de la población” (Bermúdez, García y Jiménez, 2011: 167). Entre alguno de los ejemplos que destacan los autores se encuentra *Health Map*, donde se recogen datos de distintas fuentes para obtener una visión global y en tiempo real sobre la situación mundial de enfermedades infecciosas, muy interesante para los profesionales sanitarios e incluso turistas.

Imagen nº4. *Healthmap* sobre la enfermedad del Ébola



Fuente: healthmap.org

Las tendencias en consulta a través de buscadores habituales como Google o en otros más especializados como *Achoo*, *Biosites*, *Health on the Net Foundation*, *HealthLinks* o los españoles *buscasalud.com* o *fisterra.org*, permiten establecer medidas de salud pública y alertar a las instituciones pertinentes y a la ciudadanía sobre las amenazas públicas, la investigación o aquellos temas que resultan de interés para la promoción sanitaria.

Y, por último, dentro de la clasificación de páginas web en salud en función de las acciones, según Bermúdez, García y Jiménez (2011), la información en comunicación en salud abarcaría un amplio abanico de posibilidades en la red que englobaría todas aquellas webs y medios de comunicación social, además de wikis o comunidades virtuales en las que abundaremos posteriormente.

La actualización de la web en función del desarrollo tecnológico influye en esta interacción entre paciente y comunidad científica. Este desarrollo, que se produce a pasos agigantados, se traduce en lo que Armayones y Hernández (2007) 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 no muy lejano como un aspecto más de la eSalud. Los autores analizan las posibilidades del medio, como la existencia y creación de mundos virtuales como *Second Life* o *CyWord* aplicados al terreno de la salud.

Mayer y Leis (2010: 293) consideran la Web 3.0 como la herramienta que se quería construir desde el principio: “una extraordinaria e inmensa base de datos (BD) bien estructurada y organizada, útil, comprensible y sobre todo de fácil acceso”.

En entornos en 3 dimensiones destaca el proyecto “La Isla de la salud”, que desarrolló la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, semFYC. El usuario tiene la posibilidad de navegar por *Second Life* y en vez de hacerlo por páginas, lo hace por islas e interacciona con otras personas que están conectadas al mismo tiempo. El objetivo de la plataforma es, además, distribuir

conocimiento y que sea compartido a través de un aula virtual. En este entorno es posible encontrar salas equipadas con sistemas de navegación por internet, sitios para docentes y alumnos, pantallas para reproducir presentaciones de *power point*, sistemas de voz, salas de relax, mirador de paisajes e incluso es posible encontrar una consulta médica virtual.

Imagen nº 5. Consulta Virtual 'La isla de la Salud'



Fuente: eSAMFyC, Grupo de Trabajo en Nuevas Tecnologías de la Sociedad Española de Medicina de Familia

El blog es otra herramienta que se utiliza en el ámbito sanitario como un instrumento para difundir información y experiencias personales. Orihuela (2006: 34) define el blog o weblog como un “sitio web que se compone de entradas individuales llamadas anotaciones o historias dispuestas en orden cronológico inverso”.

Buis y Carpenter (2009) califican los blogs de salud o medblogs como artífices y principales protagonistas de la medicina 2.0. Sin embargo, Hurley (2007)⁵⁴ reconoce que han sido relegados a un segundo plano tras la aparición de las redes sociales.

⁵⁴ Citado por Torres y Robinson (2012: 43)

Torres y Robinson (2012) otorgan una serie de características particulares a los blogs de salud frente a los de otros colectivos profesionales por la variedad de actores que participan, desde los médicos, pacientes, científicos, instituciones, entre otros. Los autores diferencian tres tipos de blogs de salud según su creador. Así pues, consideran una primera categoría, los blogs de médicos, que narran sus experiencias profesionales, ofrecen información sobre tratamientos y permiten una interacción con el paciente. De otro lado, los científicos, que eliminan esa interacción y que difunden conocimiento científico y académico. Y por último, los blogs que escriben los pacientes, como los que elaboran los pacientes con patologías poco frecuentes y que, en múltiples ocasiones, se convierte en fuente de información y conocimiento para otros pacientes e incluso, la comunidad científica.

González Pacanowski y Medina Aguerrebere (2014) clasifican el blog sanitario según la autoría del contenido: “corporativo, personal, asociativo, mediático general o mediático especializado”. En el caso de las enfermedades raras serán objeto de análisis el blog personal o asociativo, muy ligado a estas organizaciones por las características de los pacientes que viven su enfermedad aislados del resto de la sociedad y sin información para afrontarla. En el blog cuentan sus experiencias personales porque carecen de diagnóstico y desconocen los síntomas de estas patologías.

La web y el blog de salud han crecido de forma paralela, tanto que en muchos cibermedios o páginas web especializadas en salud se enlaza el blog como herramienta para conocer con mayor profundidad la impresión de quienes tratan estas enfermedades o de quienes las padecen. Es el caso del blog de *Diario médico*, *Medicablogs* y de otros tantos importantes especializados en temas médicos y que utilizan lengua inglesa como *PsyBlog*, *The Patient Experience*, *Maternity Matters*, *Bad Medicine*, *Disabled People Against Cuts* (DPAC), *Dr. Grumble*, *Aspie in the Family*, *Bah to Cancer*, *Purple Noise*⁶ y *Frontier Psychiatrist* (González Pacanowski y Medina Aguerrebere, 2014).

Una de las enfermedades poco frecuentes que más impacto ha tenido en los medios de comunicación por su repercusión mediática, la ELA, Esclerosis Lateral

Amiotrónica o el Síndrome de Fatiga Crónica, otra enfermedad de baja frecuencia, cuentan con un espacio en esta comunidad de *bloggers*.

En España, las asociaciones con pocos recursos utilizan el blog como herramienta para comunicarse con otros pacientes y compartir de esta forma su experiencia. Fernández Lupiañez (2008: 227- 228) apuesta por la aplicación del blog en el ámbito sanitario, ya que “supone un avance a la autonomía y la interacción de los usuarios en la Red, frente a los sitios webs individuales o colectivos, que necesitan un apoyo técnico mayor”. Es una herramienta que no tiene coste como la web, que se puede mantener con mayor facilidad y que adquiere un tono más intimista y cercano al resto de pacientes.

Es un recurso que utilizan exclusivamente algunas organizaciones de enfermedades raras, como la Asociación Española de Síndrome de Peutz Jeghers, en la que se personaliza la enfermedad a través de la historia de David, un niño que sufre esta patología y cuyos padres quieren ofrecer toda la información de la que disponen para compartirla e intercambiarla con otros afectados y la comunidad científica interesada en su investigación.

Imagen nº 6. Blog del Síndrome de Peutz-Jeghers



Fuente: <http://sindromedepeutzjeghers.blogspot.com.es>

3.3.2. Redes sociales

Podemos definir la red social como un “lugar en Internet donde las personas publican y comparten todo tipo de información, personal y profesional, con terceras personas, conocidos y absolutos desconocidos” (Celaya, 2008: 92).

Torrente, Escarabill y Martí (2010) destacan la importancia de las redes sociales en el ámbito sanitario. Estas plataformas ofrecen a personas con problemas específicos de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online. Los autores hablan de comunidades virtuales de salud y de grupos de apoyo online, y de una estructura organizativa variable que no depende de un criterio único; perfil y número de miembros, propósito, actividades, normas de acceso, etc., que cambian según las redes existentes. Para los pacientes y familiares existe una necesidad emocional que les impulsa a la utilización de estas redes sociales, debido a su sentimiento de soledad e incompreensión. Este aislamiento también se traslada al sistema sanitario, por el enorme desconocimiento de las patologías, también por los profesionales médicos⁵⁵. Aunque el uso de la red no soluciona sus deficiencias básicas, sí que responde a esa necesidad de información de los afectados y el apoyo emocional, al sentir empatía con otros pacientes que vivan la misma angustia, la falta de información o de apoyo.

Sin embargo, a pesar de que la utilización de las redes sociales es cada vez más habitual entre pacientes, existe cierto recelo en relación a la privacidad de los usuarios o la falta de control. En ocasiones, se tratan cuestiones de gran delicadeza, por lo que la mayoría de los grupos de pacientes con enfermedades raras son cerrados y se necesita aceptación del administrador para forma parte de ellos.

⁵⁵ Datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, obtenidos en la web http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/auxiliares/er/index.htm. Fecha de consulta: 01/06/2013.

Caldevilla (2010: 58) apela al sentido común del usuario para un correcto funcionamiento y utilización de las redes sociales:

“La falta de jurisdicción y normativa reguladora de las nuevas tecnologías hace del medio, un lugar con un código propio en el que impera el sentido común y la inteligencia colectiva, pero que por desgracia, también es susceptible de ser injusto, amenazante o perjudicial. En la mayoría de los casos, los usuarios son moderadores de sus propias opiniones y actuaciones y muchas publicaciones y webs renuncian a responsabilizarse de los contenidos emitidos por terceros pero convienen en la necesidad de una normativa para expulsar o expedientar al internauta que obró de mala fe”.

Las personas afectadas por alguna enfermedad suelen utilizar las redes sociales más habituales, Facebook y Twitter. Según un informe de OBS⁵⁶, en España existe una población online de 23 millones de personas, de los que el 73%, (unos 17 millones de usuarios), utiliza de forma activa las redes sociales, especialmente Facebook (88%), Twitter (54%) y Google + (56%).

Según el II Sondeo de Asociaciones de Pacientes en la Red 2.0 de Pfizer⁵⁷, la gran mayoría de las asociaciones considera una necesidad su presencia en internet, no una opción. Mayor visibilidad, proximidad con los ciudadanos y mejor comunicación con los socios son los motivos fundamentales de su presencia digital. En 2014 han incrementado su presencia en redes sociales, un 33% con respecto en 2012 y las redes que más utilizan son Facebook y Twitter, aunque LinkedIn va ganando importancia para contactar con los miembros y dar a conocer sus actividades.

⁵⁶ Online Business School (OBS) es una escuela de negocios online en lengua española que nace en 2007 con la colaboración de la Universitat de Barcelona, y EAE Business School, tercera escuela de negocios más reputada de España según el ranking publicado por MERCOR (Monitor Español de Reputación Corporativa) en 2013.

⁵⁷ Se pueden consultar más datos de este Sondeo de la farmacéutica Pfizer en: https://www.pfizer.es/salud/pacientes-en-la-red/ii_sondeo_pfizer_asociaciones_pacientes_20.html. Fecha de consulta: 03/06/2015.

La red social Facebook, creada por Marc Zuckerberg⁵⁸, resulta muy atractiva para los pacientes por la posibilidad de comentar y formar parte del mundo del perfil al que seguimos. En el caso de las organizaciones de personas con patologías raras, nos referimos a grupos de cada una de estas enfermedades en los que se puede compartir con facilidad distintos recursos y enviar y recibir mensajes en tiempo real.

“On this profile, both the user and their ‘friends’ can post web links, pictures and videos of interest. Further, Facebook also offers the facility to send private and public messages to other users and even engage in real time instant messaging. All of these features coupled with the creation of applications, groups and fan pages make Facebook broadly popular for online socialising” (Hughes et al., 2012: 561).

El Diario de Pedro es uno de los casos en Facebook que destacan Fernández Luque y Basagoiti (2011: 77). Es el ejemplo más evidente de cómo las redes sociales han beneficiado a los pacientes con enfermedades raras y “ha supuesto el puente con el que romper su aislamiento y encontrar gente con el mismo problema que les puedan ayudar”. Los padres de este niño narran su día a día y su relación con la enfermedad, el síndrome de Sturge-Weber⁵⁹. Con más de medio millón de seguidores dispone de un calendario para que familiares y amigos sigan su evolución. No sólo se comparte información, también apoyo emocional y experiencias. Por otra parte, se llama la atención sobre una realidad, la de estos pacientes y sus familiares que viven con sufrimiento e incertidumbre la enfermedad. Los autores hablan no sólo de ePaciente, también se refieren a los ePadres, eMenores y eFamilias, tan importantes para fomentar y compartir conocimiento acerca de estas enfermedades. Además, Facebook se

⁵⁸ Marc Zuckerberg es empresario y programador informático estadounidense, conocido por crear la comunidad virtual de Facebook con sólo 23 años.

⁵⁹ Se trata de una enfermedad de nacimiento poco frecuente. Un niño con esta afección tendrá una marca de nacimiento, hemangioma plano, (por lo regular en la cara) y puede presentar problemas del sistema nervioso.

Fuente: MedinePlus, <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>. Fecha de consulta: 1/05/2014.

ha convertido en una vía fácil e inmediata con la que contactar con otros afectados.

Imagen nº 7. Diario de Pedro



Fuente: <https://www.facebook.com/ELDIARIODEPEDRO>

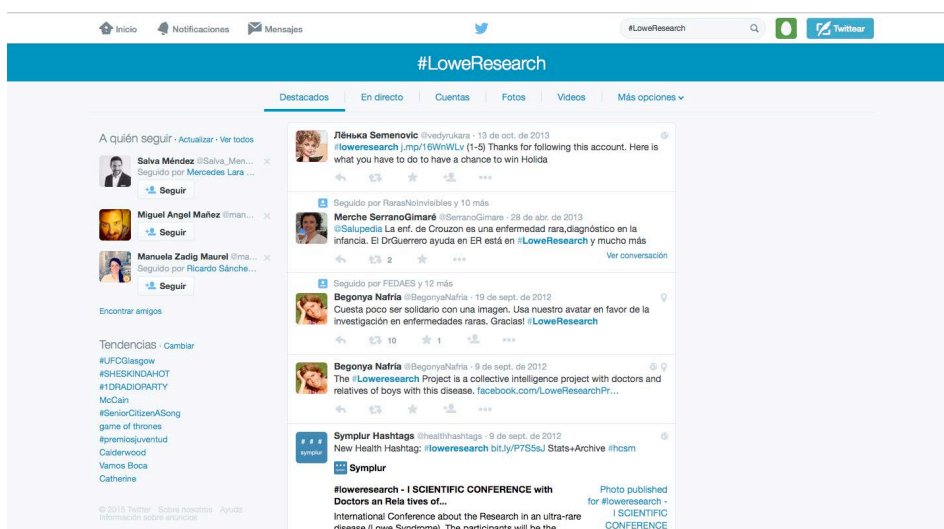
Twitter es otra de las redes sociales que cuenta con mayor número de seguidores y que también utilizan las organizaciones de pacientes. Se caracteriza por la inmediatez y la conexión instantánea con aquellas personas que comparten los mismos intereses y es una herramienta idónea en el marco de la Salud 2.0.

“Twitter posee dos características únicas que lo distinguen de otras aplicaciones Web 2.0: la brevedad de los *tweets*, y la forma cómo estos son compartidos con el resto de usuarios. La naturaleza compacta de los *tweets* hace que sea muy fácil enviar información (más aún con el reenvío de mensajes y el envío de enlaces Web), permitiendo al usuario exponerse a una gran cantidad de información, para rápidamente seleccionar aquella que le interesa” (Curioso y Carnero, 2011: 122).

Por otra parte, Curioso y Carnero (2011: 126) afirman que Twitter es una herramienta muy eficaz para la investigación y la promoción de la investigación, ya que “brindan a los investigadores la posibilidad de capturar los eventos que están ocurriendo casi en tiempo real”. Un aspecto muy interesante para la difusión de las enfermedades poco frecuentes, que encuentran un potente aliado en las redes sociales.

El estudio *#LoweResearchProject* es uno de los proyectos desarrollados en las redes sociales Facebook y Twitter, creado por la UOC y el CIBERER, Universitat Oberta de Catalunya y el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, cuyo objetivo es contribuir a generar inteligencia colectiva para avanzar en la investigación biomédica y calidad de vida de las personas que viven con síndrome de Lowe⁶⁰ y sus cuidadores. Además este proyecto es extrapolable a otras enfermedades poco comunes o ultrarraras.

Imagen nº 8. #LoweResearch



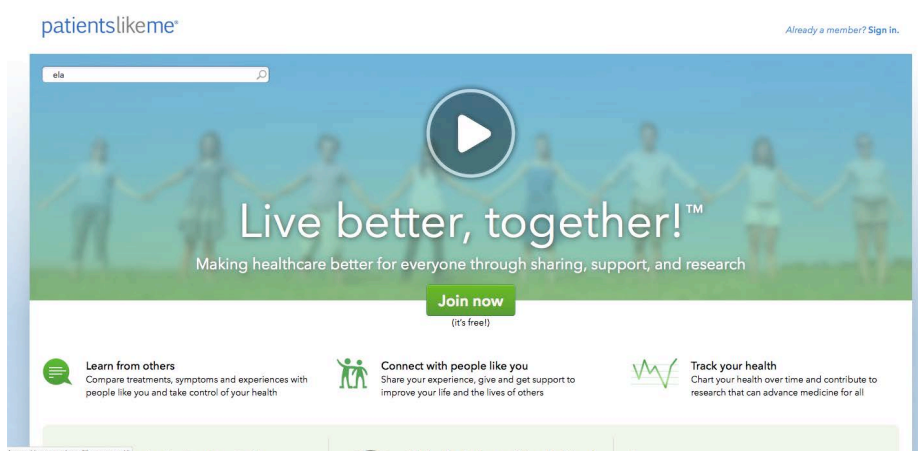
Fuente: <https://twitter.com/search?q=%23LoweResearch&src=savs>

⁶⁰ El síndrome de Lowe o "Lowe Syndrome" (LS) es una condición genética rara que causa impedimentos físicos y médicos. También conocido como el síndrome óculo-cerebro-renal (OCRL), éste fue descrito por primera vez en 1951 por el Dr. Charles Lowe y sus colegas. <http://www.sindromelowe.es/>. Fecha de consulta: 15/01/2015.

Las oportunidades que ofrecen las redes sociales en el ámbito de la salud son infinitas. Así pues, los centros sanitarios hacen uso de las más habituales, como Facebook, Twitter, Slideshare o Youtube, para potenciar el intercambio y colaboración entre pacientes y profesionales, como acciones de comunicación-relaciones públicas, para reclutar a colaboradores, con objeto de gestionar crisis, para analizar la imagen de marca y educar sobre salud (Sánchez et al., 2012: 27-28).

PatientsLikeme es la red social de salud más importante, 350.000 miembros⁶¹, donde los usuarios comparten tratamientos, síntomas y realizan un seguimiento de las situaciones médicas de otros pacientes en las mismas condiciones. Fue creada en 2004 por tres ingenieros del *Massachusetts Institute of Technology* (MIT), cuando el hermano de dos de sus creadores se encuentra con la falta de información y recursos que había en la web tras ser diagnosticado por ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, una enfermedad rara que destruye el sistema nervioso central en niños y adultos. Los pacientes comparten información sobre los tratamientos que reciben, los síntomas y efectos secundarios, algo que resulta de gran utilidad no sólo a los enfermos, la comunidad científica también se nutre de ello (Torres y Robinson, 2012: 50).

Imagen nº 9. Comunidad patientslikeme



Fuente: patientslikeme.com

⁶¹ <https://www.patientslikeme.com/>. Fecha de consulta: 11/05/2014.

Patientslikeme surge por la inquietud que genera la incertidumbre de las enfermedades raras, aunque se utiliza por usuarios con todo tipo de dolencias, desde las más graves a las más usuales. Sin embargo, existen redes sociales especializadas en pacientes con patologías raras. Es el caso de 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*, organismos que formaron una alianza transatlántica para abordar los retos a los que se enfrentan estos grupos de pacientes.

En esta plataforma, en 5 idiomas, interactúan 130 organizaciones de pacientes de más de 22 países y en ella se transmite a los pacientes “información de calidad segura”⁶². Una de las características más interesantes de esta red es que ofrece un servicio de traducción humana a demanda que permite a los visitantes solicitar traducciones en francés, español, inglés, italiano y alemán. Y una vez traducido, en una media de 3 a 5 horas, se publica en el foro y se envía una alerta al usuario que lo solicitó. Además cuenta con moderadores voluntarios internacionales pertenecientes a los distintos grupos de estas enfermedades.

Imagen nº 10. Comunidad RareConnect



Fuente: rareconnect.org

⁶² Información obtenida de EURORDIS: <http://www.eurordis.org/es/content/rareconnect-comunidades-de-enfermedades-raras-online>. Fecha de consulta: 20/01/2014.

Dentro del grupo de enfermedades raras existen otras comunidades virtuales específicas como guíametabólica y otras redes de pacientes como Patientslikeme, en la que nos hemos detenido por ser pionera en el ámbito. Otras destacadas son: somospacientes.com, redpacientes.com, personasque.com, ayudacancer.com o kronikoensarea.net.

3.3.3. La plataforma Youtube y los vídeos online

Gabarrón y Fernández-Luque (2012) analizan el fenómeno de los vídeos online para la promoción de la salud. Los autores 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. Los investigadores contabilizan en el periodo de su investigación la cifra de 6032 vídeos sobre salud online en Youtube. Especifican que las asociaciones de pacientes, como Asociación Española contra el Cáncer, Fundaciones del Corazón y de Diabetes, se posicionan entre las 20 entidades con vídeos de salud más visualizados en esta plataforma.

Existe mucha literatura sobre la utilización de Youtube y su efecto en la población mediante su difusión en las redes sociales. Almaraz y González (2014), 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, pero con ciertas debilidades. Para los autores esta debilidad se produce por vínculos basados en circunstancias temporales y afinidad de intereses que también pueden ser pasajeros. Un aspecto que, en el caso de los pacientes de enfermedades raras, es poco probable. Por tanto, para los afectados por enfermedades de baja prevalencia, el vídeo es una herramienta que puede consolidarse como la mejor opción para generar inteligencia colectiva y con mayores posibilidades para la divulgación de la enfermedad a la ciudadanía.

Se muestra la necesidad de captar atención a través de los mensajes y la necesidad de aprovechar estas redes sociales como alternativa a los medios convencionales. La viralidad, y el impacto en la población como consecuencia, es el motivo por el que muchas organizaciones recurren a estas fórmulas, cada vez más arraigadas en la red.

Sánchez Blas et al. (2012) afirman que el 80% de los estadounidenses que hacen uso de internet consultan información sobre salud y un 25% ha reproducido vídeos online relacionados con este ámbito. En España, la compañía biomédica Pfizer deja patente en un estudio realizado por la consultora *The Cocktail Analysis*, en 2013⁶³, que el 80% de los internautas españoles realiza consultas para resolver sus dudas sobre salud y que se trata, por tanto, del primer canal de consulta de los usuarios.

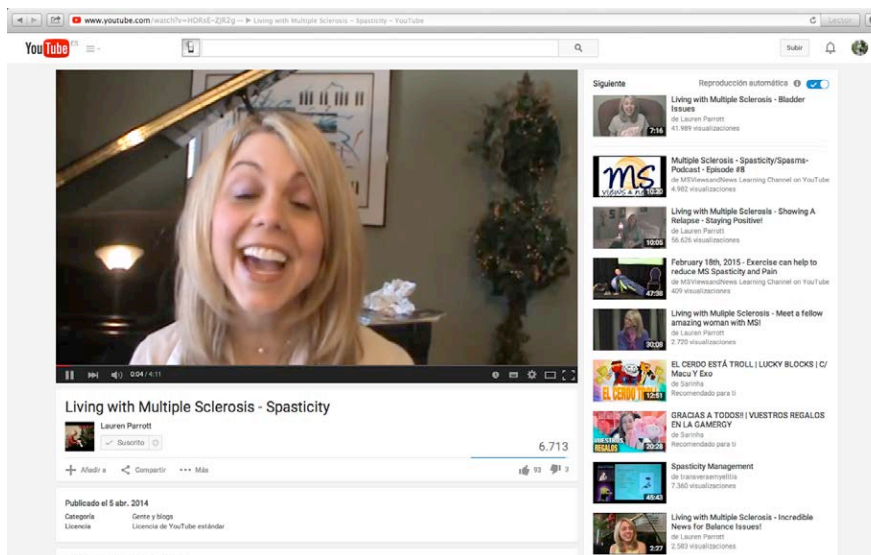
Los pacientes necesitan información, compartir experiencias, intercambiar y difundir mensajes. Así pues, el vídeo viral se presenta como una de las alternativas más atractivas.

Basagoiti y Fernández Luque (2011) señalan el caso de Lauren Parrott en Youtube. Se trata de una joven estadounidense que padece ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica. De nuevo, una enfermedad rara y un paciente que comparte su experiencia para paliar su incertidumbre y la de otros pacientes, que como ella sufren la enfermedad. Parrott, que es una personalidad en televisión y un referente para quienes sufren de ELA, creó un vídeo en Youtube tras su primera recaída para ayudar a otros pacientes. El vídeo, que tuvo muy buena acogida, se ha convertido en el primero de su canal, con cerca de 3.000 suscriptores, más de cien vídeos, visualizados más de 700.000 veces. Un ejemplo de cómo un paciente puede ser referente para el resto, enfermos y otros ciudadanos. En Youtube, Parrott comparte experiencias, difunde información, posibles terapias para tratar la enfermedad o comparte publicaciones y otros recursos útiles a los pacientes,

⁶³ Estudio que se puede consultar en: Fombellida A. B. M. et al. (2014) en Información sobre medicamentos y automedicación en las redes sociales. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 25 (2), 145-156.

además de mostrar una actitud positiva y alentar al resto de usuarios en el difícil proceso de la enfermedad.

Imagen nº 11. Canal de Youtube de Lauren Parrott



Fuente: [Fuente: https://www.youtube.com/watch?v=HDRsE-ZJR2g](https://www.youtube.com/watch?v=HDRsE-ZJR2g)

El vídeo viral es un recurso que se utiliza en salud y en especial, en el caso de las patologías poco comunes, para sensibilizar o captar la atención del resto de ciudadanos. Se diferencia del resto de contenidos audiovisuales, según Gómez (2014), en el número de visionados, en que estos se producen sobre todo por el hecho de que se comparten, y además tienen lugar en un plazo breve de tiempo. El marketing viral, según Watts y Peretti (2007)⁶⁴, “presenta semejanza con la propagación de enfermedades infecciosas, al difundir un mensaje a sujetos individuales que terminarán infectando a sus conocidos.” Estos vídeos se reproducen con mayor frecuencia en los últimos años por la presencia de una mayor población en redes sociales, que es donde suelen compartirse. El fenómeno 2.0, caracterizado por la bidireccionalidad en las plataformas sociales, hace posible que la estrategia de comunicación a través de la viralización del vídeo cuaje como una alternativa a las campañas de

⁶⁴ Citado por Velasco Rueda (2011: 86)

comunicación. En una población que tiende a la absoluta digitalización de contenidos, es necesaria la aplicación de esta herramienta, sobre todo para estos pacientes tan aislados e incomprensidos por la extrañeza de las enfermedades que padecen. Los medios tradicionales prestan atención en contadas ocasiones a sus necesidades y reivindicaciones. Sin embargo, el viral puede ser compartido por usuarios que aún no padeciendo estas patologías se encuentren sensibilizados con el tema.

Resulta un índice eficaz en la medición del impacto de estos vídeos el número de seguidores en canales específicos como Youtube o Vimeo, los me gusta en otras redes sociales y el número de veces que se comparten.

El Ministerio de Sanidad cuenta con más de 100 vídeos en el canal de Youtube denominado "Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad". Se trata de campañas relacionadas con cuestiones sanitarias que preocupan a la administración o que tienen especial relevancia para el ciudadano. Drogas, pandemias como la de la gripe A, SIDA, enfermedades venéreas o el uso correcto de los medicamentos han sido contenidos a los que se les ha concedido especial importancia y de los que se han creado vídeos online, algunos más o menos acertados, y con cierta repercusión ante la opinión pública. Consejerías de Sanidad, hospitales, centros hospitalarios y otras fundaciones relacionadas, también tienen alojados vídeos de las mismas características en estas plataformas.

En el caso de las enfermedades raras, el Gobierno de España adquiere en 2012 el compromiso que supone la designación del Año Español de estas patologías, por lo que además de ceder la televisión pública para una serie de siete programas monográficos sobre las enfermedades y la celebración de un Telemaratón, crea una página web con objeto de contribuir a la divulgación.

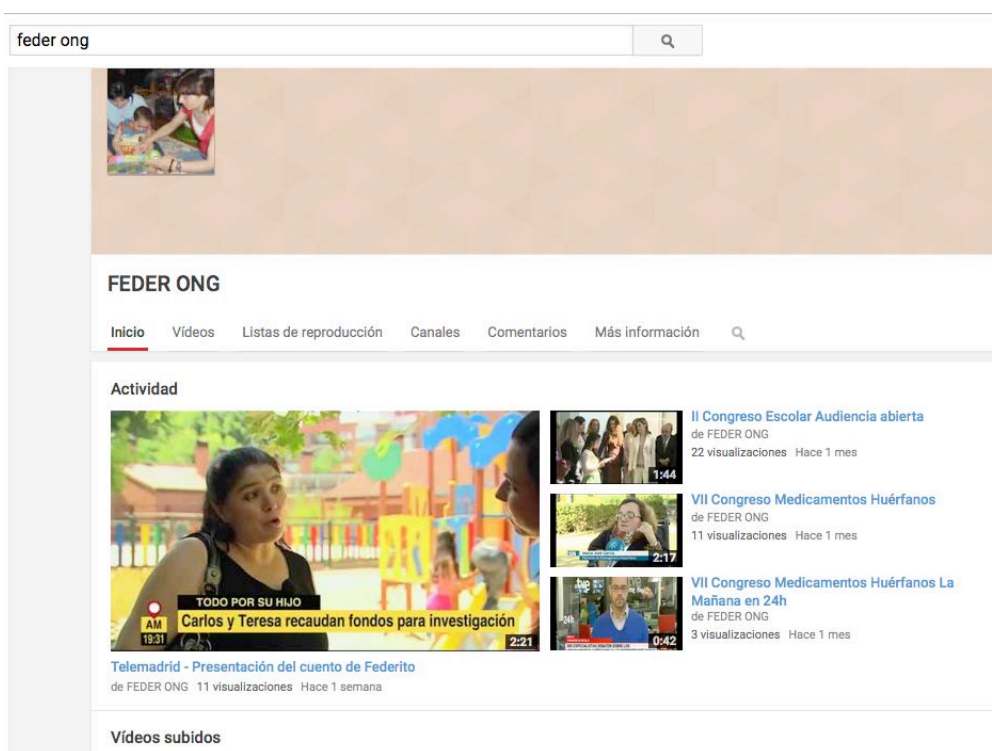
El Ministerio pone en marcha una web específica para estas patologías relacionada con el Año Español⁶⁵. Este sitio en la red ofrece información general sobre las enfermedades raras, calendario de actividades, documentos y galerías

⁶⁵ El enlace en el que se puede consultar: <http://www.2013aeer.msssi.gob.es/home.htm>. Fecha de consulta: 19/03/2013.

de imágenes, además de notas de prensa y otros datos de interés relacionados con este Año Español de las Enfermedades Raras.

La Federación Española de Enfermedades Raras, Feder, cuenta en su web con una galería de videocomunicados, además de un canal de Youtube donde tiene más de 100 vídeos colgados desde el año 2009. Cuenta con más de 170 suscriptores y más de 90.000 visualizaciones.⁶⁶

Imagen nº 12. Canal de Youtube de Feder, Federación Española de Enfermedades Raras



Fuente: FEDER ONG

En otros países europeos, organismos oficiales relevantes como el *National Health Service* (NHS) de Reino Unido y el Instituto *Karo-linska* de Suecia, utilizan YouTube y Facebook para comunicarse con los usuarios. En Estados Unidos, la *Food and Drug Administration*, FDA, y los Centros de Control y Prevención de Enfermedades, CDC, también hacen uso de los canales de vídeo y redes sociales para informar a los usuarios. Farmacéuticas internacionales, *bloggers* especializados, fundaciones, hacen de la misma forma uso de esta herramienta

⁶⁶ Fecha de consulta del canal de Youtube de Feder ONG: 14/08/ 2014.

para informar y educar a la ciudadanía.

3.3.4. Nuevas tecnologías en la comunicación sanitaria

En la telemedicina y el tratamiento a distancia existen utilidades como las eTerapias en diferentes ámbitos. Algunos de ellos han ocupado lugares destacados como avances revolucionarios en diferentes medios de comunicación social.

Uno de los ámbitos en los que se han aplicado las nuevas tecnologías y que han mejorado los flujos de comunicación entre profesionales del sector sanitario y pacientes, es la llamada teleasistencia. Esta disciplina ofrece soporte a aquellas personas que por diferentes motivos necesitan cuidados dentro de su propio entorno doméstico. Se trata de personas con enfermedades crónicas, de edad avanzada o con algún tipo de discapacidad que gracias a herramientas y entornos telemáticos pueden recibir asistencia médica en su domicilio.

Según Pérez (1999: 33), los beneficios de la teleasistencia redundan en el sistema sanitario y en la calidad de vida del paciente:

“Este tipo de tecnologías, además de optimizar los gastos médicos de los sistemas de sanidad pública, dado que el paciente no necesitará ingresar a un hospital o centro asistencial, proporcionará una mayor calidad de vida a las personas que se acojan a este tipo de soluciones, ya que podrán recibir cuidados y atenciones dentro de su propio entorno de un modo integral y sencillo, tanto para ellos como para sus cuidadores que son agentes muy importantes a tener en cuenta en este tipo de situaciones”.

Esta herramienta supuso un avance considerable para los pacientes y para los propios profesionales de los centros sanitarios, aunque no es el único, pero resulta significativo porque supuso una manera distinta y eficaz de interrelación.

3.3.4.1. Aplicaciones informáticas y enfermedades

La proliferación de la comunicación en salud y su desarrollo a través de las tecnologías se refleja en las aplicaciones informáticas. Los pacientes hacen cada vez más uso de dispositivos móviles en los que descargan este tipo de aplicaciones para resolver sus dudas con respecto a las enfermedades. Expertos del IMS, *Institute for Health Care Informatics*⁶⁷, empresa tecnológica transnacional dedicada a potenciar la salud, afirma que en las AppleStore hay disponibles 43.000 aplicaciones de salud.

Las *apps* sirven de complemento a los pacientes y el progreso de las mismas y su utilización prolifera de forma similar a los portales de salud. Según las investigaciones de IMS, las *app* constituyen una de las mayores revoluciones en sanidad en los últimos 40 años.

La agencia Europa Press asegura que unos 500 millones de personas a nivel mundial usan aplicaciones de la salud en 2015.⁶⁸ Son datos que augura la agencia estadounidense de investigación *Pew Research Center*⁶⁹.

⁶⁷ Información obtenida en el diario El Mundo, con fecha 19 de noviembre de 2013 en el siguiente enlace <http://www.elmundo.es/salud/2013/11/19/528b3df863fd3d4c388b456a.html>. Fecha de consulta: 26/11/2013.

⁶⁸ Información obtenida en la web de Europa Press, enlace <http://www.europapress.es/portaltic/software/noticia-500-millones-personas-usaran-apps-cuidar-salud-2015-20131002130154.html>. Fecha de consulta: 26/11/2013.

⁶⁹ Think tank (institución o grupos de expertos) con sede en Washington que ofrece información sobre problemáticas, actitudes y tendencias en Estados Unidos y en el mundo.

Las posibilidades son infinitas. A través de las tablets o smartphones se puede recibir terapia para dejar de fumar, mediante la aplicación *Quit Good Nico*, (que tiene formato de juego). Se puede preguntar por temas relacionados con la salud, mediante una aplicación que ha desarrollado la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, que sirve para planificar las preguntas a realizar en la consulta médica o consultar los síntomas de enfermedad de un niño o planificar vacunas, mediante *iPediatric*, destinado a bebés de 0 a 12 meses.

Imagen nº 13. *iPediatric*, aplicación de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía



Fuente: *iPediatric*

Dentro de la increíble gama en desarrollo encontramos aplicaciones para enfermedades como alzheimer, por ejemplo *Tweri*. Esta aplicación permite conocer el tiempo que pasa fuera de casa la persona enferma y los límites geográficos donde puede alejarse. Un padre con autismo desarrolló una de las aplicaciones más galardonadas, *Ablah*, que cuenta con un sistema de pictogramas, animaciones y audio para estimular la comunicación con estos pacientes.

Algunas de estas aplicaciones suponen avances para tratar la enfermedad, y otras simplemente mantienen informados a los pacientes sobre el mal que les aqueja, como la aplicación *Kids Beating Asthma*, que explica de forma menos dramática a los niños el origen de la enfermedad y les ofrecen consejos mediante juegos como puzles y crucigramas.

3.3.4.2. La realidad virtual y las patologías

Por otra parte, se perfila como una herramienta interesante la Realidad Virtual, que Peñasco et al. (2010: 481) describen como “una simulación de un entorno real generada por un ordenador en la que, a través de una interfaz hombre-máquina, se va a permitir al usuario interactuar con ciertos elementos dentro del escenario simulado”. Aplicarla al campo de la salud es un fenómeno en auge que tiene lugar en enfermedades de carácter físico, neurológico o psicológico. El factor comunicación también juega un papel importante, porque la realidad virtual se perfila como una nueva forma de comunicación entre el profesional sanitario y el paciente.

La Realidad Virtual se utiliza para el tratamiento de enfermedades donde se aplica la neurorehabilitación. Se trata de terapias que tienen lugar con estas nuevas tecnologías, tan importantes en el ámbito comunicativo, para tratar enfermedades como el ictus, Parkinson o alteraciones del equilibrio. Es una herramienta novedosa con múltiples posibilidades en el ámbito sanitario.

La Realidad Virtual también se aplica al campo de los tratamientos psicológicos. Según Arbona et al. (2007: 20) esta nueva tecnología ha resultado eficaz para tratar diversas fobias como la acrofobia, la fobia a volar, a conducir, a los insectos o la claustrofobia. Los resultados de la aplicación de estas nuevas tecnologías “se mantienen a largo plazo (hasta 12 meses tras haber finalizado el

tratamiento)”. La mayoría de los estudios se han realizado de forma rigurosa y se ha comprobado la efectividad mediante evaluaciones subjetivas y objetivas propias del ámbito psicológico.

Imagen nº 14. Realidad Virtual para tratar fobias



Fuente: Diario “El Mundo”, 28 de Julio de 2010

Son sólo algunos de los ejemplos de las posibilidades que se abren en el sector salud con la utilización de los nuevos medios, que con el paso del tiempo no sólo serán experimentales en tratamientos y terapias, se consolidaran como nuevas formas de comunicarse con los públicos.

Capítulo 4. Las campañas de salud

4.1. Características de las campañas sanitarias

Para una efectiva comunicación en salud es necesaria la realización de campañas. Entre los objetivos principales que persiguen las campañas de salud figuran: la adopción de actitudes y comportamientos nuevos, la prevención de determinadas enfermedades, el fomento del conocimiento de los síntomas para obtener un diagnóstico precoz, ofrecer la información necesaria para acceder a un posible tratamiento o la atención sociosanitaria adecuada, entre otros.

El desarrollo social y económico ha condicionado el interés de los ciudadanos por la salud. Según Martín-Algarra (1997: 2) “el interés de los ciudadanos por el funcionamiento del sistema sanitario o asistencial se dirige ahora a las causas de la enfermedad y el modo de evitarlas. La salud interesa ahora como tema personal, no como cuestión social”.

Este cambio en la concepción de la salud y en el interés personal sobre ella, es lo que fomenta el uso de estrategias comunicativas cada vez más sofisticadas y,

principalmente, la puesta en práctica de campañas de comunicación con el fin de prestar atención a los distintos sectores de la sociedad y sus demandas.

Las campañas de comunicación sociales públicas, entre las que se encuentran las campañas de salud, se caracterizan por su finalidad, la de informar e influir en las conductas para producir beneficios sociales, no comerciales.

“Public communication campaigns can be defined as purposive attempts to inform or influence behaviors in large audiences within a specified time period using an organized use of communication activities and featuring an array of mediated messages in multiple channels generally to produce non commercial benefits to individuals and society” (Rice y Atkin, 2009; Rogers y Storey, 1987)⁷⁰.

El propósito para lograr estos beneficios se obtiene a través de la publicidad social, que Kotler y Roberto (1992: 7) definen como “un esfuerzo organizado, dirigido por un grupo (el agente de cambio) que intenta persuadir a otros (los adoptantes objetivos) de que acepten, modifiquen o abandonen ciertas ideas, actitudes, prácticas y conductas”. Sin embargo, tal y como indican estos autores las campañas sobre enfermedades raras estarían dentro de aquellas que tienen “el objetivo limitado de proporcionar nueva información a las personas y de elevar su conocimiento respecto a cierto objetivo deseado, aportándoles un cambio en su conocimiento respecto a él” (1992: 21).

En el ámbito de las enfermedades con baja prevalencia, las campañas parten fundamentalmente de las iniciativas de las organizaciones de pacientes y su prioridad es la educación social. Martín-Algarra (1997) señala cómo las campañas de comunicación en salud se han convertido en un elemento imprescindible para llevar a cabo mecanismos de control y de educación social.

⁷⁰ Citado por Rice y Atkin (2013: 3)

Las organizaciones de pacientes llevan a cabo la difusión de conocimiento acerca de estas patologías, puesto que su extrañeza y el desconocimiento de la comunidad médica, conduce a la confusión en tratamientos. Por otra parte, existe una absoluta ignorancia de la sintomatología de las mimas entre los propios pacientes y la mayoría del sector sanitario, puesto que sólo escogidos profesionales especialistas en la materia pueden tratar estas patologías. Además, el factor de visibilidad es una de las finalidades de las campañas del colectivo.

A la difusión de conocimiento y educación se suma el estar presentes en la sociedad y formar parte de ella como sujetos activos. Como indican Estevez y Terrón (2011: 126), “en más de una ocasión las campañas de salud tienen como uno de sus objetivos, cuando no el principal, el crear agenda”. Se trata de aparecer en los medios de comunicación, estar presentes a través de las campañas para conseguir otros fines como, en el caso de los pacientes con enfermedades raras, que se les preste atención o recaudar fondos.

Las organizaciones de pacientes, como otras organizaciones sin ánimo de lucro, utilizan las campañas la publicidad social para captar la atención, llegar a los públicos, porque tal y como indica Codeluppi (2007: 152) “la publicidad es capaz de cambiar la atención individual y social sobre los temas de actualidad y, además, conseguir alterar los referentes personales con los que se da sentido a la realidad percibida”.

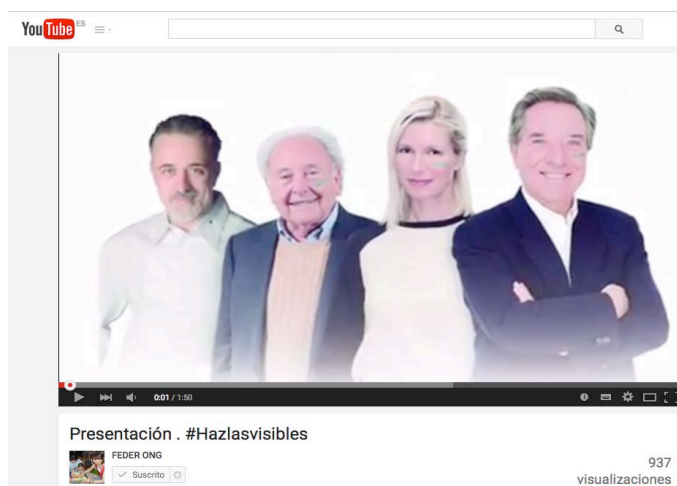
Los pacientes intentan llegar a los medios masivos como principales vías para modificar esos referentes personales. Sin embargo, las campañas en los medios tradicionales, como la televisión, radio o prensa, están fuera del alcance de la mayoría de estas organizaciones, sobre todo de esas pequeñas asociaciones que subsisten en función de sus escasos recursos. Cada vez juegan un papel más importante los medios alternativos. Algunos autores apelan a modelos participativos o basados en la comunicación interpersonal en el ámbito sanitario.

“Los sistemas de comunicación interpersonal -con sus modelos dialógicos, participativos, comunitarios-, por ejemplo, abren instancias de interacción (información y educación) propicias cuando las poblaciones quedan fuera del circuito de los medios masivos y deben ser entonces motivadas mediante mecanismos de otra índole, llamados comúnmente ‘alternativos’” (Pintos, 2000: 133-134).

Youtube se perfila como lugar idóneo en el que lanzar campañas audiovisuales sobre salud por la calidad de los vídeos y porque se realizan de forma altruista. Sin embargo, Gabarrón y Fernández Luque (2012: 237-240) estiman que la existencia de estos vídeos no implica que sean fiables, algunos pueden difundir información dañina, conductas poco saludables, mensajes que distorsionen temas de salud pública o pueden crear impacto psicológico por información inadecuada. A pesar de los contras, son muchos los pros que llevan a estas entidades de pacientes a utilizar esta plataforma para lanzar sus campañas. Muchas de las que realizan asociaciones, fundaciones o la Federación Española de Enfermedades Raras, se difunden a través de Youtube y se comparten en redes sociales. Entre las más visualizadas y compartidas figuran las campañas del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Imagen nº 15. Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2015

FEDER ONG #hazlasvisibles en Youtube



Fuente: FEDER ONG

Una de las campañas que se convirtió en todo un fenómeno viral y que se compartió fundamentalmente a través de Youtube fue la campaña *Ice Bucket Challenge* o Reto del Cubo Helado. Surge como una campaña publicitaria solidaria que pretende dar a conocer una de las llamadas enfermedades raras, en este caso la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas motoras y con pronóstico mortal, que padecen más de 3.000 personas en España

El reto empezó a hacerse popular a principios de agosto de 2014 en Boston, impulsado por Corey Griffin, amigo de Pete Frates, ex jugador universitario de béisbol de 29 años de edad, diagnosticado de ELA dos años antes. El 7 de agosto, 200 personas se unieron en la plaza Copley de Boston para tirarse un cubo con agua y hielo por encima, simulando los efectos que la enfermedad produce en aquellos que la padecen, con dos objetivos: recaudar dinero y que la gente supiera de la existencia de esta enfermedad incurable y sin tratamiento médico. La dinámica de esta campaña era muy sencilla; consistía en tirarse un cubo o recipiente con agua helada por encima a favor de la ELA, grabarlo, subirlo a las redes sociales (Facebook, Twitter o Youtube), donar diez euros y retar a otras tres personas a que hagan lo mismo antes de 24 horas. Si no se cumplía en el tiempo señalado deberán donar 100 euros, (100 dólares en la versión americana), a una asociación relacionada con la enfermedad. Aunque en algunas versiones el hecho de tirarse el cubo exime de hacer donación económica alguna, en otras, hacer el reto supone una donación mínima de 10 euros.

El objetivo de esta campaña es concienciar sobre la existencia de dicha enfermedad y recaudar fondos para la investigación y su tratamiento, pero pronto adquiere gran trascendencia y se convierte en un fenómeno viral al implicar a famosos, ocupando páginas de periódicos y espacios en los informativos de radio y televisión de todo el mundo; aunque tiene su repercusión más importante en las redes sociales, donde los distintos retos cuelgan sus videos cumpliendo el desafío y nominando a otros para que lo hagan. Son muchos los rostros conocidos que se han “mojado” por la ELA; entre

otros, Bill Gates, Mark Zuckerberg, Lady Gaga, Jennifer López o Ben Affleck, dejando constancia a través las redes sociales. Este fenómeno ha traspasado fronteras y ha llegado a nuestro país donde tanto famosos como personas anónimas se han sumado a la iniciativa.

A pesar de que la campaña del Cubo hELAdo surge en un principio como iniciativa privada e individual en Estados Unidos, es acogida por el colectivo de pacientes y familiares que se convierten en artífices de la misma en distintos puntos de la geografía mundial.

La campaña de la ELA es viral, pero para analizarla en profundidad debemos tener un conocimiento de la comunicación en este Tercer Sector, ya que la estrategia utilizada podría corresponder a la de cualquier movimiento u organización sin ánimo de lucro, que aprovecha las posibilidades de la comunicación viral para llegar al resto de la población. Se puede aplicar la reflexión de Nos Aldás (2007: 241) a este caso concreto:

“El problema de la comunicación solidaria es la profusión de un estilo de comunicación promocional que no dialoga con una necesaria eficiencia cultural, que no es consciente de las peligrosas consecuencias performativas de sus ideas creativas, tal vez eficaces a corto plazo en términos cuantitativos, pero que ratifican conductas y creencias que frenan las necesarias transformaciones a largo plazo”.

El Cubo hELAdo no deja de ser un espectáculo en el que lo realmente llamativo es que ciertas personalidades del ámbito político, social y cultural realizan un acto a favor de una enfermedad poco frecuente como es la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Es una campaña solidaria, pero realmente la verdadera razón de esta causa queda en un plano muy alejado con respecto al impacto mediático del acto de mojarse con el cubo de agua helada.

Imagen nº 16. Campaña del Ice Bucket Challenge o Cubo hELAdo

Fuente: Asociación Española de ELA, adEla

Ramos-Serrano (2007: 10) hace referencia al fenómeno de marketing o comunicación viral como “profesionalización de la práctica social conocida como el boca-oreja, por la cual las personas suelen recomendar o censurar cierto producto o marca a sus familiares o amigos”. Es lo que ha sucedido con la campaña del Cubo hELAdo, que parte de la iniciativa de los famosos y que repiten ciudadanos anónimos, que cuelgan sus vídeos en redes sociales y se solidarizan con esta iniciativa de forma mimética. Es una estrategia eficaz para conseguir la inclusión de los agentes transformadores implicados, tal y como afirman Almaraz y Baños (2013), que utilizan las redes sociales para conseguir los objetivos de comunicación propuestos. Ambos autores consideran que Youtube se perfila como la red idónea para que estos vídeos virales logren ser compartidos y comentados.

De esta forma, estas organizaciones pueden:

“Promocionar sus mensajes a través de vídeos debido al bajo coste con el que pueden difundir sus objetivos, siempre buscando un efecto de viralidad a través de las llamadas técnicas de marketing WOM digital o “buzz marketing” (Almaraz y Baños, 2014: 618).

Otra alternativa atractiva para los pacientes con estas enfermedades son las campañas de Crowdfunding. Este tipo de campaña, según la Asociación Española de Crowdfunding:

“Consiste en la cooperación colectiva para conseguir dinero u otros recursos, y se suele utilizar Internet para financiar esfuerzos e iniciativas de otras personas u organizaciones de todo tipo, tanto privadas como públicas, sin ánimo de lucro. Este tipo de financiación puede ser usado para muchos propósitos” (Mata Monforte, 2014: 17).

En el ámbito científico o de salud estas campañas de financiación multitudinarias son utilizadas para conseguir fondos para un tratamiento, un proyecto de investigación, o recursos sanitarios que no cubre la Seguridad Social. Sin embargo, “no pueden ser consideradas en reemplazo de las becas o subsidios de investigación, ya que proporcionan pequeñas cantidades de dinero en comparación, pueden servir como puntapié inicial o para el desarrollo de estudios piloto” (Otero, 2015: 156).

El objetivo de esta clase de campañas no sólo se basa en la financiación del proyecto, “también conlleva el construir una audiencia en torno a él, que lo apoye y lo difunda en su propio entorno más cercano, quienes, a su vez, lo difundirán en el suyo propio y, así se asegurará la difusión y sostenibilidad del proyecto” (Outlaw, 2013: 538). La iniciativa no queda entonces en la búsqueda de financiación puntual, también supone la implicación emocional y social con la

causa.

Una de las campañas de crowdfunding que más presencia mediática ha tenido, sobre todo en la radio, y que ha conseguido el objetivo propuesto en el reto es la de Ignasi Serrahima, un padre de dos niños con Displasia Ectodérmica. Se trata de una enfermedad poco frecuente que afecta 1 de cada 5.000- 10.000 recién nacidos, y para la que no existe un tratamiento específico. Básicamente, la Displasia Ectodérmica afecta a estructuras o derivados del ectodermo; piel, dientes, cabello, uñas, ojos, nariz garganta, etc. y se caracteriza porque estas personas no tienen la capacidad de sudar, lo que les provoca graves cuadros de hipertemia, que puede ocasionar daños graves e irreversibles. A través del crowdfunding, Ignasi recaudó más de 14.800€, que era la cantidad inicial prevista para financiar un proyecto de investigación de la Asociación Española de Displasia Ectodérmica, que realiza junto a la Unidad de Genética Médica del servicio de Pediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

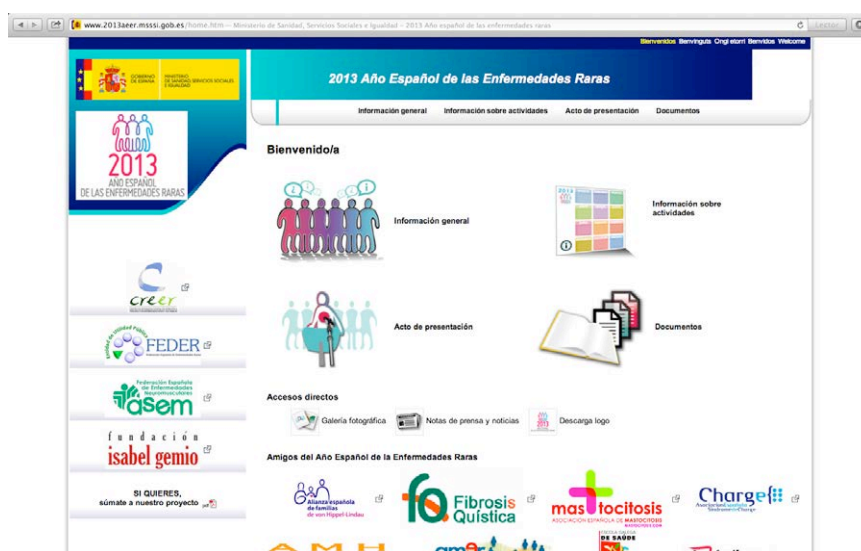
Imagen nº 17. Campaña de crowdfunding “Ayúdanos a mejorar la vida de los afectados por Displasia Ectodérmica” de febrero de 2015

The screenshot shows a crowdfunding campaign page for 'Ayúdanos a mejorar las vidas de los afectados por la Displasia Ectodérmica'. The page includes a video player with a man running, a progress bar showing 100% completion, and a description of the campaign. The campaign is led by Ignasi Serrahima Arbestain and aims to raise 14,800.00 € for research. The page also features the logo of the 'Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica' (AADE) and the text 'Es una Asociación sin ánimo de lucro, cuyos fines son'.

Fuente: plataforma migranodearena.org

Por su parte, las administraciones se han implicado más con los colectivos de pacientes de enfermedades raras desde el año 2012. El Ministerio de Sanidad puso en marcha en el Año Español de las Enfermedades Raras, en 2013, una campaña con un presupuesto de 20.000 euros, que se lleva a cabo desde finales de octubre hasta el 3 de noviembre. La campaña constaba de más de 5 millones de impresiones, que aparecían en principales sitios web de diarios y televisiones, en banners que daban acceso a la web del Año Español de Enfermedades Raras.

Imagen nº 18. Web del Año Español de las Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad de España



Fuente: Ministerio de Sanidad

4.2. El marketing social y su relación con las campañas sanitarias

La relación del marketing social con las campañas sanitarias es muy estrecha, sobre todo por el fin principal que se persigue a través del mismo. El marketing social nace como disciplina en los años 70, cuando Kotler y Zaltman advirtieron que los mismos principios de marketing que se estaban usando para vender productos a los consumidores podían usarse para vender ideas, actitudes y conductas.

Kotler y Zaltman (1971)⁷¹ definieron el marketing social como “el diseño, implementación y control de programas, dirigidos a incitar la aceptación de ideas sociales, mediante la inclusión de factores como la planeación del producto, precio, comunicación, distribución e investigación de mercados”. Lo que diferencia fundamentalmente al marketing social es el producto, ya que según Moliner (1998: 29) “se trata de promover una idea social”. Este autor pone el acento en el análisis de los públicos tanto internos como externos a la hora de diseñar una campaña de marketing social, defender ideas o causas justas e incentivar a los individuos a que se impliquen con la idea o servicio.

Andreasen (1994) definió el marketing social como una adaptación del marketing comercial y lo diferenció de la publicidad social en que la publicidad se ciñe en las campañas y el marketing es algo mucho más complejo. El objetivo es el bienestar social, por ello considera que el marketing social busca ejercer influencia sobre las conductas sociales no para beneficio de la organización, sino para beneficio del público objetivo y la sociedad en general. Esta técnica ha sido ampliamente utilizada en programas internacionales de salud, especialmente para donación de órganos, uso de anticonceptivos, drogadicción y alcoholismo.

La Organización Mundial de la Salud, OMS y otras entidades relacionadas con el sector Salud utilizan el marketing social para diseñar, controlar, ejecutar y evaluar sus productos. “La propuesta de Kotler como paradigma de la salud pública y comunitaria fue reafirmada en la *Carta de Ottawa*, emitida en la conferencia de Ottawa, en 1986” (Forero, 2010: 21).

Kotler sostiene que las organizaciones deberían desarrollar y proveer un valor superior en los consumidores, de forma que se mantenga o se mejore el bienestar del consumidor y de la sociedad. El concepto de marketing social incorpora las consideraciones éticas y sociales en las prácticas de marketing. En el marketing social se utilizan conceptos de segmentación de mercados, investigación de consumidores, comunicación, facilidad, incentivos y cambiar la

⁷¹ Citado por Romero y César (2004: 3)

idea de utilidad por la satisfacción máxima del grupo. Se tiene que definir el objetivo del cambio social, analizar los enfoques de comunicación y distribución que podrían impedir ese comportamiento.

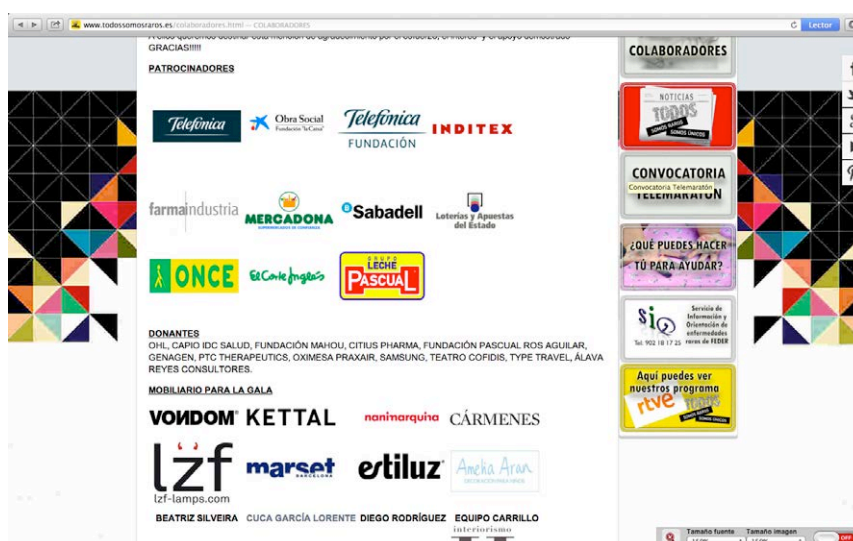
En el campo de la Salud se han utilizado estrategias del marketing social para reducir el consumo de tabaco o prevenir accidentes. En el caso de las enfermedades raras, la aplicación de esta técnica es conveniente para la concienciación social y la captación de fondos, puesto que las fundaciones, asociaciones y otras agrupaciones de pacientes con estas enfermedades necesitan recursos para financiar sus necesidades. La relación de empresas con este colectivo es una de las importantes bazas en la que se apoyan las entidades para conseguir sus fines. Para Xifra (2007: 234), se trata del apoyo que presta una empresa a cualquier proyecto social, mediante un porcentaje que reserva de la venta de un producto para donarlo a un proyecto solidario. El dinero recaudado mediante esta acción se destina a una organización no gubernamental.

Así, por ejemplo, ha sido indiscutible la utilización del marketing social para conseguir los objetivos que se plantearon las organizaciones de enfermedades raras en el Año Español de estas patologías en 2013. Además del apoyo que grandes empresas, en su ejercicio de responsabilidad social, realizan con la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER y otras fundaciones y organizaciones de pacientes.

El Libro verde de las comunidades europeas establece que la responsabilidad social conlleva “la integración voluntaria de las preocupaciones sociales y medioambientales, por parte de las empresas, en sus operaciones comerciales y sus relaciones con sus interlocutores” (Castillo, 2009: 224). The Center for Corporate Citizenship at Boston College identifica la RSC con ciudadanía corporativa. Es decir, como “la manera en que la empresa integra valores sociales básicos en sus prácticas comerciales, operaciones y políticas cotidianas” (García, 2012: 72).

El movimiento “Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos” surge al principio con el objetivo de llevar a cabo un Telemaratón para recaudar fondos para la investigación y posteriormente se transforma en un movimiento a través de la red y la televisión, amparado por TVE, el Ministerio de Sanidad y con la colaboración de fundaciones y asociaciones. Desde noviembre de 2013 y hasta marzo de 2014 se emiten siete programas en La 2 y el maratón televisivo el día 2 de marzo en la Primera de TVE, como colofón. Por otra parte, este movimiento recorre España con acciones solidarias, culturales, festivas y congresos de investigación. Además, a través de la plataforma digital de este movimiento, todossomosraros.com, se realizan donaciones vía sms o a través de la cuenta corriente que indican en la web. Otro factor es la presencia de personalidades de diferentes profesiones: sociales, artísticas, culturales y deportivas que apoyan esta causa. El apoyo de empresas españolas como Telefónica, La Caixa, Inditex o Mercadona, entre otras, contribuyeron a que esta campaña de marketing social fuera un éxito y se lograra el objetivo, dar visibilidad a los enfermos y recaudar fondos para la investigación.

Imagen nº 19. Web todossomosraros.com donde figuran las empresas patrocinadoras



Fuente: todossomosraros.com

4.3. Las teorías de la comunicación en el ámbito sanitario

Comprender los comportamientos y las teorías que explican los mismos, resulta de interés para conocer cómo las estrategias de comunicación de estas organizaciones pueden resultar efectivas para cumplir con sus fines. Tendremos que realizar una primera distinción entre teorías mediáticas y las teorías de la persuasión. Las primeras, las mediáticas, nos sirven para explicar el porqué del análisis de la representación del colectivo de pacientes en los medios de comunicación.

4.3.1. Teorías mediáticas

Las teorías mediáticas podrían abarcar fundamentalmente dos: la **Agenda Setting** y la **Teoría de Usos y Gratificaciones**. Por una parte, mediante la teoría de Usos y Gratificaciones queda patente la necesidad de aparecer en los medios de comunicación para difundir la información y provocar empatía en los públicos a los que nos dirigimos. La teoría de la *Agenda Setting* es indispensable para formar parte de la agenda social y de la agenda de las administraciones que, en definitiva, marcarán la situación de bienestar o la precariedad de los pacientes con estas enfermedades.

a) **La Teoría de los Usos y Gratificaciones**, desarrollada por Katz, Blumler y Gurevitch (1974), es una de las perspectivas más aceptadas y utilizadas en la adopción y el uso de los medios de comunicación (Eighmey y McCord, 1998; Kang y Atkin, 1999 y Lin, 2002). Su discurso se centra en la aceptación de que las razones de exposición del receptor a los medios surgen de la identificación de las recompensas que subyacen en la utilización de los mismos (Rubin, 1986; Igartua y Badillo, 2003). Los individuos conocen las razones que les inducen a utilizar un

medio de comunicación concreto (Palmgreen et al., 1985), es decir, la audiencia parece guiarse por objetivos claros y utiliza activamente los medios para satisfacer ciertas necesidades u obtener gratificaciones o recompensas.

Dependiendo de los autores, se identifica un número diferente de categorías de gratificaciones generales de la exposición a los medios de comunicación, si bien, los contenidos son similares. Por ejemplo, Katz, Blumler y Gurevitch (1974) hablan de gratificaciones de conocimiento, afectivas, personales, sociales y de entretenimiento; mientras que McQuail (1994) acorta a cuatro el número de gratificaciones resultantes de las motivaciones de uso de los medios: obtención de información, mejora personal, integración e interacción social y entretenimiento.

La Teoría de Usos y Gratificaciones ha sido aplicada en numerosos ámbitos de la comunicación, como televisión, prensa e Internet (Chung, Byun y Kim, 2008)⁷². Respecto al medio televisivo, son muchos los investigadores que han utilizado esta teoría como base para la identificación de los motivos y las gratificaciones que subyacen en el consumo de la televisión, todo ello en diferentes contextos. En esta teoría son importantes dos aspectos: el de audiencia activa, que participa en el proceso y la formulación teórica de que las personas acuden a los medios para satisfacer alguna de sus necesidades.

Considerando grupos de edad, Snyder et al. (1974) obtiene siete motivaciones principales: aprendizaje, hábito, compañía, activación, relajación, pasatiempo y evasión, subyacentes en el visionado de la televisión por niños y jóvenes. Rubin (1984) identifica la relajación, el entretenimiento, la información, el escape y el hábito, como los motivos de exposición de estudiantes universitarios; e Igartua y Badillo (2002), para el segmento de adolescentes, obtienen siete: entretenimiento, escape, instrucción socio-moral, pasatiempo, costumbre, información y compañía.

⁷² Citado por Manero et al. (2011)

b) En el caso de la **Agenda Setting**, que es una de las teorías en la que nos basamos para realizar el análisis de contenido de la investigación, señalamos cómo las agendas o temas considerados relevantes por los medios pasan a ser subrayados también en las agendas de la audiencia (McCombs, 1993). Mediante el análisis de contenido de los medios y el sondeo a la audiencia se descubre que, en efecto, existe una elevada correlación entre los temas a los que dan importancia los medios de difusión y los que interesan a sus audiencias (López-Escobar et al., 1996).

Ya a principios de siglo, Lippmann señala en su obra *Public Opinion*, que todo lo que pensamos acerca del mundo que nos rodea está relacionado con la imagen que nos hemos creado a través de los medios de comunicación (Lippmann, 1922: 3-20).

Estudiada en las campañas electorales, se podía comprobar que quien mejor defendiera sus planteamientos podría lograr el éxito en los comicios electorales. McCombs y Shaw comprobaron su tesis de efecto de agenda-setting en las campañas americanas de 1968 y 1972. Aunque el estudio empírico más profundo lo efectuaron en la de 1972 con unos resultados que confirmaban la hipótesis del establecimiento de la agenda. Posteriormente volvieron a ratificar su hipótesis a propósito del caso Watergate, en 1976.

Para Entman (1993: 52) el *framing* se relaciona con la acción de enfocar y considera este concepto como:

“seleccionar algunos aspectos de una realidad percibida y hacerlos sobresalir, de tal manera que se promueve una determinada definición del problema, una interpretación de su causa, una evaluación moral y/o la recomendación de una solución”.

Goffman define los *frames* como aquellas fachadas simbólicas de personas, grupos y sociedades a través de las cuales construyen formas de identidad y desde las cuales actúan, interaccionan, se comunican con base en estructuras cognitivas y lingüísticas. En su lógica, y considerando su significado plural, los *frames* se articulan a referentes personales, contextos, y resonancias culturales y mediáticas (Sábada, 2008: 217)⁷³.

Tankard (1991:5) sostiene que la teoría del encuadre tiene lugar “mediante un proceso de selección, énfasis, exclusión y elaboración”. La riqueza del concepto de *framing* es tal, que podemos pensar en un proceso cuya complejidad supone aislar un trozo de realidad ejercido por unas instituciones para ofrecérsela al conjunto de sociedad. Ese proceso conlleva aspectos como *selección* (qué se trata), *énfasis* (cómo y con qué detalle), *exclusión* (de otras realidades) y *elaboración* (composición y organización de lo presentado).

La agenda de los medios conduce los temas de la realidad. Los aspectos tratados en los medios determinan los temas de interés de los ciudadanos y los silenciados apenas se encuentran entre ellos (Luhmann, 2000). Según Igartua et al. (2007: 202), 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”.

Durante más de dos décadas la Teoría del *Framing* se ha consolidado como una de las herramientas conceptuales más importantes para elaborar estudios sobre el tratamiento que los medios otorgan a determinadas cuestiones y aspectos sociales. La Teoría del *Framing*, o del encuadre, ha ocupado un lugar destacado entre los estudiosos de los medios de comunicación, considerada como una nueva teoría independiente de la agenda *setting*. Bryant y Miron (2004) sitúan al *framing* como una de las 26 teorías más relevantes de la segunda mitad del siglo XX.

La *Agenda Setting* y Teoría del *Framing* plantean que los contenidos informativos

⁷³ Citado por Velázquez- Ramírez (2011: 311)

no sólo fijan la agenda pública, sino que también dictan implícitamente una forma de pensar sobre ciertos asuntos (Igartua y Humanes, 2004). Después de varias décadas de estudios, el artículo publicado por McCombs y Shaw en 1993, introduce un nuevo aspecto en el que se afirma que la forma en que nos cuentan las cosas sí que influye en la forma de percibir la realidad. Los medios encuadran la realidad y nos ofrecen distintos enfoques de la misma. Se entiende de esta manera que los medios también pueden dirigir a la opinión pública.

De Fontcuberta (1993: 65) señala que “el formato de un medio refleja el valor que otorga a las informaciones que presenta y los receptores interpretan el medio en función de las reglas que él mismo enseña”.

Semetko et al. (1999⁷⁴), identifican cinco tipos de *frames* que pueden aplicarse al ámbito de estudio de la investigación: *frames* de conflicto, interés humano, atribución de responsabilidad, moralidad y consecuencias económicas. El *frame* de conflicto está relacionado con las luchas entre individuos, instituciones o grupos para captar la máxima audiencia posible. El *frame* de interés humano destaca el aspecto emocional del hecho, problema o suceso. La atribución de responsabilidad, se basa en la atribución de la responsabilidad al gobierno, individuo o grupo; el de moralidad establece la noticia en un contexto moral, ético o religioso; y por último, las consecuencias económicas; consecuencias financieras de un problema que recaen sobre un individuo, grupo o institución.

Por otra parte, Liu y Kim (2011) analizan los *frames* de salud más comunes; detección de la enfermedad, prevención de la enfermedad, factores de riesgo en el estilo de vida y descubrimiento científico. En el caso de las enfermedades raras tenemos en cuenta los distintos tipos de *frames*. En especial dos de las temáticas que reivindican los pacientes; la detección de la enfermedad y descubrimiento científico, son dos de los objetivos que este colectivo se propone durante los últimos años.

Los medios tienen el poder de definir el grado de importancia de un tema y el

⁷⁴ Citado por Idoyaga et al. (2012:33)

hecho de que las enfermedades raras sean o no visibles depende de ello. Tienen ese poder para producir una realidad determinada, por lo que analizar los encuadres que los medios realizan sobre estas dolencias es indispensable para conocer qué realidad llega al resto de los ciudadanos.

La evolución de la teoría de la *agenda setting* se refiere al proceso de tratamiento temático que llevan a cabo los medios. Los medios hacen visibles unos temas e invisibles otros, es decir, los seleccionan y ordenan en importancia, pero además hacen otra cosa tan importante como decidir un conjunto de elementos fundamentales para su presentación ante el público: el tratamiento, la perspectiva adoptada, el encuadre, la presentación de consecuencias, enfatizar ciertas opiniones, etc.

4.3.2. Teorías persuasivas

Las teorías mediáticas, imprescindibles para conocer y analizar cómo se representa a los pacientes en los medios de comunicación, se complementan con las teorías persuasivas o del comportamiento. Es imprescindible la comprensión de los comportamientos de los individuos y su interacción con la sociedad y las teorías que nos ofrecen una explicación sobre los mismos en el campo de la Salud.

“Desde una perspectiva ecológica los comportamientos tienen dos características fundamentales: son influenciados en múltiples niveles (por factores individuales, interpersonales, institucionales u organizativos, comunitarios y de políticas públicas) y son de

causalidad recíproca con su entorno (Organización Panamericana de la Salud, 2001: 18)⁷⁵.

Las teorías de la persuasión, también llamadas teorías de la conducta, han sido la base de estudios por parte de investigadores de la salud y otras disciplinas (Donohew, Sypher y Bukowski, 1991). A través de ella se pueden entender la índole de los comportamientos de salud, la dinámica del comportamiento, los procesos para cambiarlo y los efectos de las influencias externas en los mismos. Adicionalmente, pueden ayudarnos a identificar las metas más adecuadas para los programas, los métodos para lograr el cambio y los resultados para la evaluación.

De acuerdo con Igartua (2004) la comunicación persuasiva es un tipo de proceso de influencia social. La influencia social se refiere a la acción de una persona, un colectivo o una institución con la intención de cambiar la forma de pensar, sentir o actuar de otras personas o colectivos. Se trata, por tanto, de una actividad en la que se intenta inducir a un cambio en las creencias, actitudes o conductas de otras personas mediante la transmisión de mensajes de distinta índole. Hay diversas teorías explicativas acerca del modo en que se produce el proceso persuasivo.

Rice y Atkin (2009) relacionan las teorías del comportamiento con la comunicación en salud y destacan las siguientes: Aprendizaje Social, Acción Razonada, Difusión de Innovaciones o Marketing Social, que relaciona con las campañas de comunicación que se desarrollan en este área. Se utilizan tanto en el campo de la investigación y análisis, como en la creación de las campañas que se desarrollan para difundir la información sobre salud entre la ciudadanía.

Igartua (2012: 71) estima de la importancia de las teorías y modelos persuasivos en la comunicación para la salud:

⁷⁵ Manual de comunicación social para programas de promoción de la salud de adolescentes de la Organización Panamericana de la Salud: <http://www.amro.who.int/Spanish/HPP/HPF/ADOL/ComSocial.pdf>. Fecha de consulta: 26/03/2014.

“Los modelos o teorías de la persuasión son de gran ayuda (como el Modelo de Probabilidad de Elaboración de Petty y Cacioppo, 1986), al igual que lo son los modelos psico-sociales que explican el impacto de las actitudes en la intención de conducta (por ejemplo, la Teoría de la Acción Razonada de Ajzen y Fishbein, 1980). Sin embargo, uno de los campos más prometedores en comunicación para la salud es aquel que ha venido en denominarse educación-entretenimiento (Singhal, Cody, Rogers y Sabido, 2004; Singhal y Rogers, 1999)”.

El Edu-Entretenimiento o Educación Entretenimiento es un campo que desarrollamos con profundidad en el siguiente apartado. Entre las teorías más destacadas relacionadas con la salud podemos tener en cuenta la construcción de los mensajes persuasivos.

a) La construcción de mensajes persuasivos según Rice y Atkin (2009), correspondería a la llamada **matriz de McGuire** que se basa en un modelo input-output (entrada-salida), donde las variables de entrada están formadas por la fuente de la campaña, el mensaje, los canales mediáticos utilizados, audiencia o grupo al que se dirige y la finalidad u objetivos de la campaña (el esquema de Lasswell⁷⁶), y las de salida se refieren al procesamiento de la información y la respuesta a los mensajes de la campaña por parte de los destinatarios. Se trataría, en definitiva, de definir la persuasión de los mensajes según se utilizaran cada uno de estos elementos, la credibilidad de la fuente, el canal más adecuado al público, la segmentación de la audiencia o la finalidad de la campaña, en lo que influiría el procesamiento mental que llevaría a cabo el individuo objeto de persuasión.

b) El **modelo KAP**, que corresponde a las iniciales en inglés “conocimiento”, “actitudes” y “acciones”, propugna que los conocimientos del individuo son la base sobre las que se asientan las futuras actuaciones del mismo. De acuerdo con estos conocimientos el individuo se forma unas actitudes, una predisposición a actuar. Actitudes que de realizarse se convierten en comportamientos. Por tanto, para cualquier acción de carácter social se defiende que se proporcione al

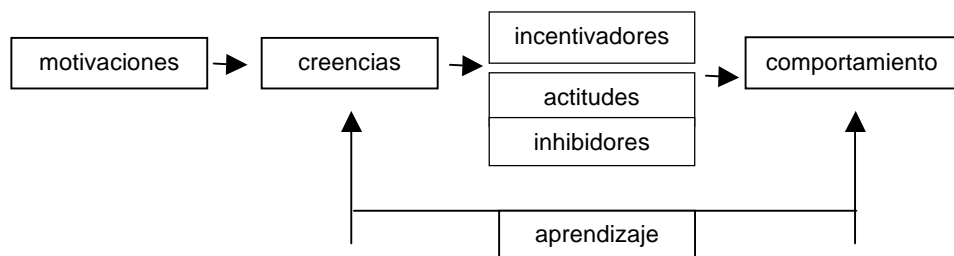
⁷⁶ Es autor de la fórmula “¿Quién dice que, a quién, por qué canal y con qué efecto?”.

individuo los conocimientos adecuados para que éste pueda cambiar sus actitudes como paso previo al comportamiento.

La crítica a este modelo deriva del hecho de que dar información adecuada al individuo no es condición suficiente para influir en las actitudes y el comportamiento, ya que únicamente se está actuando sobre el componente cognitivo de las actitudes. Informar a los jóvenes sobre los peligros del alcohol no es suficiente para impedir el consumo de bebidas alcohólicas. Se necesita una motivación o estímulo en el mensaje que actúe sobre el componente afectivo y activo. Este es uno de los modelos propuestos por la OMS, Organización Mundial de la Salud, para diseñar estrategias educativas en esta área.

Basado en esta teoría, Moliner (1998) propone un modelo nuevo en el que integra también las motivaciones, las creencias y el aprendizaje junto a las actitudes y el comportamiento.

Gráfico nº 1. Modelo de Moliner sobre la Teoría KAP



Fuente: Marketing Social Moliner Tena, M. A. (1998). Marketing social: La gestión de las causas sociales. Madrid: Editorial ESIC.

Las motivaciones son el motor de toda actividad humana, basándose en las creencias personales, que a su vez se relacionan con la actitud que tiene el individuo que predispone a la acción y que, finalmente, se traduce en el comportamiento que se materializa en hechos.

c) Ajzen y Fishbein formularon en 1980 la **Teoría de la Acción Razonada** (en inglés TRA). Se formuló como un intento de explicar la discrepancia entre actitud

y comportamiento. Esta teoría sugiere que el comportamiento de las personas está determinado por su intención para realizar la conducta y que esa intención depende en última instancia de la actitud personal. Por tanto, el mejor predictor de la conducta es la intención, antecesor inmediato de la propia acción. Esta intención está determinada por dos cosas:

- Nuestra actitud hacia el comportamiento específico, hacia lo que creemos que debemos hacer.
- Por la Norma Subjetiva, que es algo parecido a lo que podríamos llamar la presión de grupo o del entorno, algo así como lo que piensan los otros de lo que debemos hacer. Y como la actitud depende de las normas subjetivas, de sus creencias y valores, es necesario conocer estos valores y creencias.

En definitiva, la Teoría de Acción Razonada establece que la intención de realizar o no realizar una conducta es una especie de equilibrio entre lo que uno cree que debe hacer y la percepción que tiene de lo que los otros creen que uno debe hacer.

“La idea que subyace a la *norma subjetiva* es simple: las personas intentan hacer algo cuando creen que otras personas importantes para ellas piensan que deberían hacerlo. De ahí que en las campañas de cualquier tipo se utilice a personas famosas de distintos ámbitos (deporte, política, prensa rosa, periodistas reputados, etc.) o también personas “respetables” (personas ancianas, sabias, expertos, etc.) que contribuyen a que difundir la idea de que “todos deberíamos hacerlo porque socialmente está bien visto, es respetable y adecuado” (Sánchez y Sánchez Bocanegra, 2012:321)”⁷⁷

d) **La Teoría del Modelo de Probabilidad de Elaboración o ELM**, se aplica a la persuasión en el medio audiovisual. Esta teoría es de aplicación a la motivación y la capacidad de procesamiento para determinar el cambio de actitud. Algo muy

⁷⁷ En Basagoiti, I. (2012). Alfabetización en salud. *De la información a la acción [pdf][Internet]*.

importante cuando se trata de la comunicación persuasiva. Petty y Cacioppo (1979) descubrieron, en contraste con la teoría de implicación en el juicio social, que alto niveles de implicación de los sujetos en actividades comunicativas o persuasivas no disminuyen las posibilidades para el cambio de actitudes de las mismas. Es decir, hay teorías que sostienen que cuanto es mayor la implicación del sujeto, la inmersión en el producto audiovisual, menores son las posibilidades persuasivas de ese producto porque el espectador se ve atrapado por la fruición y el disfrute de lo que ve, disminuyendo la eficacia de los mensajes. Esta teoría, conocida por las siglas en inglés como ELM, considera que, por el contrario, los mensajes pueden seguir manteniendo su capacidad persuasiva pese a la alta implicación en el producto audiovisual. Para explicarlo, se apoyan en la distinción entre dos rutas de influencia persuasiva: una central y otra periférica:

- La primera estrategia, denominada **ruta central**, ocurre cuando se realiza una evaluación crítica del mensaje, se analizan detenidamente los argumentos presentados, se evalúan las posibles consecuencias que implican y se pone todo esto en relación con los conocimientos previos que se tienen sobre el objeto de actitud.

- La segunda estrategia, denominada **ruta periférica**, describe el cambio de actitud que ocurre sin necesidad de mucho pensamiento en torno al contenido del mensaje. En este caso las actitudes se ven más afectadas por elementos externos al propio mensaje, como el atractivo de la fuente o las recompensas asociadas con una particular posición actitudinal.⁷⁸

Entre otras teorías destaca, según Hernández (2011: 127), el **Modelo de Creencias de Salud** (Health Belief Model- HBM). Según Cabrera, Tascón y Lucumi (2001) durante la década del 50, bajo la colaboración de Mayhew Derryberry, creador de la División de Estudios de la Conducta en la Oficina de Educación para la Salud del Servicio de Salud Pública en Estados Unidos de América, cuatro

⁷⁸ Citado por Moya (1999: 156-157)

psicólogos sociales del servicio, Godfrey Hochbaum, Stephen Kegeles, Hugh Leventhal e Irwin Rosenstock crearon el Modelo de Creencias de Salud. Los hallazgos del grupo de trabajo de Hochbaum fueron básicos en esta teoría, que a comienzos de 1952 estudió más de 1.200 adultos en tres ciudades norteamericanas, valorando su predisposición a someterse a rayos X, como parte de los programas oficiales de lucha contra la tuberculosis. El Modelo de Creencias de Salud se creó para explicar las acciones preventivas de salud de los individuos y se compone de tres elementos:

1. Las percepciones individuales basadas en la susceptibilidad y severidad de las enfermedades.
2. Las percepciones individuales de los beneficios y barreras para tomar una acción preventiva.
3. Las claves disponibles para el individuo que podrían estimularlo a ocuparse en una actividad preventiva de salud.

Kreps y Thornton (1992) destacan del lado positivo el impacto de los medios de comunicación social (prensa, radio, televisión, Internet y materiales impresos) en el comportamiento de la salud. Y desde un punto de vista negativo, pone demasiado énfasis en creencias abstractas y conceptuales debido a la consideración de la percepción como determinante para la predicción de conductas preventivas.

La Teoría Sociocognitiva de Bandura, otra de las teorías destacadas, según Mosquera (2002: 5), “suponen un punto de encuentro entre el conductismo y el cognitivismo (neoconductismo). Aquí se aprende por observación de los otros”. Los personajes de las representaciones mediáticas actúan como modelos de conducta y sirven para el aprendizaje vicario de la conducta. Es un aprendizaje observacional sobre la base de conductas representadas en los medios.

Bandura (1982) es creador de la Teoría Social del Aprendizaje, que se centra en los conceptos de refuerzo y observación. Sostiene que los humanos adquieren

destrezas y conductas de modo operante e instrumental y que entre la observación y la imitación intervienen factores cognitivos que ayudan al sujeto a decidir si lo observado se imita o no. En los niños, afirma Bandura, la observación e imitación se da a través de modelos que pueden ser los padres, educadores, amigos y hasta los héroes de la televisión.

Según la postura cognoscitiva social, la gente no se impulsa por fuerzas internas ni es controlada y moldeada automáticamente por estímulos externos. El funcionamiento humano se explica en términos de un modelo de reciprocidad triádica en el que la conducta, los factores personales cognoscitivos y acontecimientos del entorno son determinantes en la interacción con otros. Tal y como la describe Mosquera (2002:5):

“utilizadas en muchos proyectos de intervención en salud, ejercen un papel de liderazgo en la opinión y presentan una serie de situaciones y personajes semejantes a la audiencia. De este modo, los individuos se ven reflejados en las narraciones y se asume que adoptan el nuevo comportamiento de manera natural, como una opción acorde a sus necesidades y expectativas de vida. La valoración de las conductas de los personajes por la audiencia se hace de manera consciente y se produce a partir de una metodología de recompensas y castigos impuestos a estos durante el desarrollo de las historias”.

La Teoría de la Difusión de la Innovación de Rogers (1983) señala la incidencia en la modificación de comportamientos y actitudes de las recomendaciones hechas por otros, incluidos líderes sociales, a través de canales personales y redes sociales.

Este sociólogo publicó en 1962 un libro titulado *Diffusion of Innovations*, y definió la innovación como “una idea, práctica u objeto que es percibido como nuevo por algún individuo o por otra unidad de adopción” (Rogers, 1983:11)⁷⁹. Para que se produzca una innovación tiene que haber adoptado, es decir, personas que hagan suya esa innovación, e incluso que la usen.

⁷⁹ Citado por Echeverría (2013: 176-177)

Esta comunicación, según el sociólogo, necesita de un liderazgo dentro del grupo para manejar los procesos comunicativos. Rogers afirma que para que la difusión sea efectiva se necesita conjugar grupos homófilos con heterófilos; es decir, los primeros tienen características comunes por lo cual habrá identificación y la comunicación será más fluida, pero los segundos, al ser distintos, pueden aclarar dudas o aportar nuevas ideas.

Los planteamientos de esta teoría fueron considerados en procesos de desarrollo; puesto que, los interesados en promoverlo se dieron cuenta que la socialización de conocimientos y experiencias influían en las personas para aceptar o rechazar las propuestas.

Son algunas de las teorías más relevantes y las que podríamos relacionar con las utilizadas por estas organizaciones de pacientes con estas enfermedades de baja prevalencia.

4.4. Edu-Entretenimiento

Mención especial merece el Edu-Entretenimiento, que se ha consolidado también en este país para fomentar la promoción y prevención sanitaria. La narración sobre ficción relacionada con salud en radio y televisión ha resultado ser más eficaz que los géneros informativos o las campañas institucionales que no tienen en cuenta el recurso narrativo.

La Educación-Entretenimiento o E-E ha sido bastante utilizada en los últimos años, sobre todo en los ámbitos social y sanitario. Básicamente consiste en insertar mensajes de contenido educativo en series, películas, telenovelas, seriales radiofónicos, videos musicales, videojuegos, entre otros. Un serial pionero fue la telenovela peruana “Simplemente María” (entre 1969 y 1971) producida por Vlado Radovich para Panamericana Televisión. El argumento gira en torno a una joven de pueblo que emigra a la ciudad y sufre las consecuencias de su integración en la urbe. Entre ellas; desengaños amorosos, problemas

laborales y otro tipo de situaciones. Investigadores en comunicación vieron la oportunidad de participar en el guión para sutilmente insertar mensajes sociales y educativos.

Sabido (2004) editó una de las primeras guías de Educación-Entretenimiento conocidas, en las que se explicaban las pautas para insertar mensajes sociales en productos de ficción y entretenimiento y, creó varias telenovelas basadas en E-E con notable éxito como “Ven conmigo”, “Acompáñame” y “Nosotras las mujeres” (Singhal y Rogers, 2002). Todas estas novelas se apoyan en la Teoría Sociocognitiva de Bandura (Bandura y Sabido, 2004), basada en el aprendizaje mediante la observación. Sin embargo, como mantiene Igartua (2011: 76):

“En la actualidad gran parte de la investigación sobre persuasión narrativa se está desarrollando teniendo como referencia dos modelos teóricos: el Modelo de Probabilidad de Elaboración Extendido (*Extended Elaboration Likelihood Model*) (Slater, 2002; Slater y Rouner, 2002) y el Modelo de Transporte Narrativo (*Transportation-Imagery Model*) (Green y Brock, 2000, 2002; Green, Garst y Brock, 2004)”.

La atracción que supone la trama narrativa ha sido estudiada por la psicología desde distintos ángulos. Hay tres conceptos semánticamente cercanos como son la absorción, implicación y transportación (Green y Brock, 2000). Como nos recuerdan Slater y Rouner (2002), los tres términos son usados en el mismo sentido por investigadores distintos. Son modos de penetración de los receptores en la narratividad, de vinculación con lo narrativo con un alto grado de intensidad. Un receptor del mensaje que se ve absorbido por él o transportado por su trama narrativa es probable que no sea capaz de recordar ni la fuente del mensaje ni el propio mensaje. Es decir, se vuelve menos crítico y más proclive a apoyar la información y el mensaje contenido en la narración. Por tanto, el grado de intensidad emocional con que se vive, distrae del contenido del mensaje en la narrativa.

Se han creado más de 200 intervenciones en radio y televisión en África, Europa, Estados Unidos, Asia y Canadá. En Estados Unidos el programa denominado *Hollywood, Health and Society* (HH&S)⁸⁰ fruto de la colaboración de una Universidad de California y otra holandesa desempeña una gran labor en el impulso de Educación-Entretenimiento en el ámbito de la Salud. El HH&S coopera con instituciones diversas y agencias en el desarrollo de programa de E-E. Colabora con Hollywood y las televisiones para insertar mensajes de contenido social y de salud en los productos audiovisuales y digitales. Es una consultora reconocida que fomenta los contenidos de E-E en todos los niveles: colaboración en la construcción de guiones, en producción y asesoramiento.

El tema de la salud es pionero en el conjunto del desarrollo del Edu-Entretenimiento. Por ejemplo, las autoridades canadienses obligaron a las series de éxito, sobre todo las juveniles, a incluir mensajes relativos al tráfico (cinturón de seguridad, respeto a las normas, etc), siendo uno de los mayores logros lo que se conoce como conductor alternativo⁸¹. Esto significaba una forma de afrontar el problema de los accidentes de tráfico, pues se parte de la realidad juvenil representada por el consumo de alcohol los fines de semana para, en lugar de insistir en sanciones y penalizaciones, con resultados dudosos, enviar mensajes para ofrecer una salida más realista como es la del conductor alternativo. En cierto modo, es lo que se ha producido en otros países europeos, incluida España, donde el uso en series populares de TV ha sido y sigue siendo muy común.

La serie “Médico de Familia” se estrenó en 1995, es un ejemplo de estas primeras *dramedy* o comedias de situación en las que el Edu-Entretenimiento es parte de la trama fundamental.

García de Castro (2003: 154), describe el género o formato de *Médico de familia*:

⁸⁰ Más información en: <https://hollywoodhealthandsociety.org/>. Fecha de consulta: 14/02/2013.

⁸¹ Nos referimos al sujeto que no haya tomado ninguna sustancia y se responsabilice como conductor del grupo.

“Una serie que participa de características de diferentes géneros de ficción como la *sitcom* (protagonismo estelar de un personaje y el uso del *gag* como recurso cómico) y la telenovela con tramas que reproducen los contenidos característicos del melodrama: tramas sentimentales, moralizadoras, optimistas”.

“Los Serrano” (2003-2008), “Al salir de clase”, (1997-2002), entre otras, sentaron un precedente en Edu-Entretenimiento. “Física o Química” (2008-2011) marcó un antes y un después en el lenguaje y reflejo de problemas sociales y fomento y prevención de salud entre los jóvenes. Tachada como violenta y machista por investigadores de la Universidad Complutense de Madrid, sin embargo también intenta ser el reflejo de una generación en la que interesan temas relacionados con la salud y sobre todo, el sexo.

“Física o Química presenta unos personajes adolescentes (“sujetos de acción”) que centran la mayor parte de sus preocupaciones en la relación de pareja y la sexualidad. Asimismo, la representación de la sexualidad también es mucho más amplia que en otras series, ya que en sus tramas se ha tratado la orientación sexual, la práctica sexual, el maltrato a la pareja, las enfermedades de transmisión sexual, los métodos anticonceptivos, la pérdida de la virginidad, las agresiones sexuales, etc.” (Jordá, Bravo y Prats, 2012: 1546).

El reflejo de la sexualidad y la salud está muy presente en las series españolas, sobre todo las dirigidas a adolescentes. Franca (2001) pone en valor la importancia de sentirse parte del grupo, buscando la aceptación a través de vivencias compartidas, lo que lleva a que parte de la población adolescente vea una serie como parte de un consumo cultural e industrial imitado y compartido. Por tanto, la importancia de la ficción se hace patente en la divulgación de la comunicación en salud y sobre todo en el sector juvenil. La tendencia en este campo es continuar por esta línea a través también de otros medios, como por ejemplo los videojuegos, en los que se han instalado los arquetipos y temáticas de las series.

Imagen nº 20. Imagen de la serie 'Médico de Familia' con gran éxito en España en 1995



Fuente: <http://seriesblanco.com/serie/1659/medico-de-familia.html>

A través del Edu-Entretenimiento, (sobre todo en el cine como veremos más adelante), se intentan explicar algunas de estas patologías y las situaciones que viven pacientes y allegados con enfermedades raras.

Capítulo 5. Las organizaciones de pacientes

5.1. Características de las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes forman parte del denominado Tercer Sector. Se trata de entidades no lucrativas, ENLs, que no se clasifican como públicas ni privadas y que ofrece servicios de bienestar a los ciudadanos que tienen ciertas necesidades que no cubren las administraciones. Se incluirían dentro de este sector en la clasificación realizada por las Naciones Unidas (1990), en las Estadísticas Europeas de Clasificación de Actividades Económicas Industriales (Eurostat- 1985) y en la Taxonomía nacional de actividades exentas (Centro Nacional de Estadísticas de Entidades no lucrativas de Estados Unidos, Hodgkinson, 1999), (Salomon y Anheier, 1993).⁸²

Entre las definiciones de entidades no lucrativas nos hacemos eco de la realizada por Gómez (2005), que determina a estas organizaciones como entes con un objetivo distinto a la obtención de beneficios para sus propietarios y cuyo propósito es facilitar servicios con los recursos de los que disponen.

⁸² Citado por de Luna y de Lorenzo (2005: 102)

De Asis et al. (2000) define estas organizaciones como:

“organizaciones muy cercanas a colectivos desfavorecidos, atentas a la aparición de nuevas necesidades en la población, por las nuevas realidades demográficas o socioeconómicas. Sus posibilidades de actuación son innumerables, colaborando en la prestación de servicios con las administraciones públicas, allí donde la cobertura no está garantizada, en ocasiones cuando ni siquiera las más avanzadas políticas sociales han detectado aún las carencias”.⁸³

Las asociaciones de pacientes surgen “como espacio de apoyo mutuo y aprendizaje y básicamente para compartir experiencias e ideas aunque hay también quien acude a ellas en búsqueda del testimonio de los supervivientes o de información para ofrecerse a formar parte de un ensayo clínico de investigación, etc.” (Tato, 2012: 136).⁸⁴

Las organizaciones de afectados por enfermedades raras forman una importante red en la difusión de conocimientos y mejora asistencial. En España, “el 88% del cuidado que precisa un enfermo con patología crónica lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana” (García-Calvente, Mateo y Guiérrez, 1999)⁸⁵. De estas organizaciones forman parte profesionales de la salud que aportan sus investigaciones y atención sanitaria, los propios enfermos y, tienen un papel principal, los parientes y amigos, que se involucran de forma especial en todo lo relacionado con la gestión, la búsqueda de financiación y la comunicación.

⁸³ Citado por Contreras, Burotto y Antonioletti (2010: 57)

⁸⁴ En Basagoiti, I. (2012). Alfabetización en salud. *De la información a la acción [pdf][Internet]*.

⁸⁵ Citado por Avellaneda et al. (2008: 181)

5.1.1. Origen y evolución

En el año 1973 se produce uno de los acontecimientos más importantes para las personas afectadas por alguna enfermedad, es lo que Lázaro y Gracia (2006: 9) denominan la “rebelión de los pacientes”. Este año la Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente, que “supone el reconocimiento oficial del derecho del enfermo a recibir una completa información sobre su situación clínica y a decidir entre las opciones posibles, como adulto autónomo y libre que es”. En esta época se desarrollan nuevas terapias y técnicas sanitarias destinadas a pacientes muy graves. Los enfermos participan de las decisiones trascendentales para su estado de salud y su propia supervivencia. El paciente es consciente de la importancia que tiene para su salud y comienza a hacerse valer como ciudadano con derechos y también con obligaciones y responsabilidad. En 1983 se aprobó en Estados Unidos el “Orphan Drug Act”, una ley para promover la investigación y el desarrollo para fármacos para enfermedades minoritarias. Estos dos acontecimientos son base para el movimiento asociativo de pacientes con Enfermedades Raras en Norteamérica. Mientras que Estados Unidos, la Carta de Derechos del Pacientes y la adaptación de la legislación a las necesidades de las personas con enfermedades de baja prevalencia impulsó a la reivindicación de derechos, al mismo tiempo que dio autonomía al paciente, el origen de las asociaciones de pacientes en Europa podría situarse dentro del sector asociativo de la discapacidad física. Según Rabeharisoa y Callon (2002), el emblema de las asociaciones de pacientes fue la Asociación de Parálíticos de Francia (APF), que agrupa a los enfermos de polio en el año 1933. Su poder de representación de los discapacitados hizo posible que el Estado asumiera su responsabilidad con este colectivo. Después fue el nacimiento de la *Union Nationale des Associations de Parents d’Enfants Inadaptés* (Unión Nacional de Asociaciones de Padres de Niños Discapacitados), que administraba sus propios establecimientos para niños discapacitados psíquicos. Ambos fueron el modelo para las asociaciones de ciertas

enfermedades crónicas, como la diabetes o la hemofilia y otras más graves como la esclerosis o miopatías. En los años 50 se reagrupan en torno a la AFP, entre ellas por ejemplo la Asociación Francesa contra las Miopatías (AFM), que se creó en el año 1958, que tiene como objeto no solo la reintegración social de enfermos y familiares, además dio a conocer la enfermedad a la opinión pública. Este último es uno de los principales propósitos del colectivo con enfermedades raras.

El nacimiento de las asociaciones de pacientes en España tiene lugar de forma tardía en comparación con otros países de Europa. Durante 40 años de dictadura se prohíbe el asociacionismo y en la transición democrática este movimiento se centró en asociacionismo político, sindical y otro tipo de organizaciones no gubernamentales. Fueron muy pocas las asociaciones que representaban a pacientes. Ya bien entrados en los años 80 la regulación legislativa del sistema sanitario introduce cambios que modifican el comportamiento de los pacientes y su manera de proceder. La Constitución Española de 1978 reconoce en su artículo 43 el derecho de la salud de todos los ciudadanos y la creación del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). “En este entorno empiezan a constituirse asociaciones de usuarios de la sanidad pública que, por lo general, defienden modelos determinados de atención sanitaria y plantean exigencias de calidad en su papel de consumidores” (Jovell y Navarro, 2009: 5). Otro factor influyente en la aparición de las asociaciones como entes con derecho propio es el proceso de transferencias del Estado en materia de salud a las Comunidades Autónomas, que se inicia en 1981 hasta el año 2001. La proclamación de la Ley General de Sanidad en el año 1986 determina que todos los españoles tienen derecho a una asistencia sanitaria universal, equitativa y solidaria, lo que también contribuye a que el paciente adquiera mayor peso en la sociedad y protagonismo a través de los movimientos asociativos.

Las asociaciones de pacientes tienen mayor relevancia a finales de los años 80, coincidiendo con la proliferación de las ONG, puesto que según Gómez (2005: 25), es en esta década cuando estas organizaciones no gubernamentales cuentan

con “relevancia social, vinculadas a las grandes campañas y preocupaciones mundiales, estando dotadas al mismo tiempo de una cierta capacidad de interlocución política e institucional”. Y, además, según Soria (2011: 85), “es a mediados de los años 80, cuando la población española está más implicada en el fenómeno de las ONGs y empieza a formar parte de ellas”.

El Estado de Bienestar y todo lo que conlleva, supuso un impulso para el movimiento ciudadano, un momento en el que se produce un interés generalizado por el voluntariado y el asociacionismo, que está ligado al auge de medios de comunicación. Con respecto a otros países, el movimiento asociativo de pacientes en España ha sido más lento, según Jovell y Navarro (2009: 12), por varios fenómenos sociales que resume en los siguientes puntos:

- 1) Existencia de un régimen político que prohibía o limitaba el asociacionismo.
- 2) Ausencia de educación cívica ciudadana.
- 3) Tendencia de la sociedad política a ocupar el espacio propio de la sociedad civil.
- 4) Dificultades para democratizar la toma de decisiones en salud, las políticas sanitarias y el gobierno de la sanidad.
- 5) Existencia de un modelo paternalista de relación entre gobierno y gobernados.
- 6) Predominancia de una relación personalizada y paternalista entre profesionales y pacientes.
- 7) Dificultades para establecer contactos entre pacientes.
- 8) Limitaciones de recursos humanos, físicos y económicos para consolidar estructura de gobierno y gestión.

9) Fragmentación del territorio.

Todos estos factores han tenido una notable incidencia en la relación del paciente con el sistema y en la movilización social en torno a la Sanidad. En el caso de las patologías de baja prevalencia, el movimiento asociativo tuvo lugar en los 90 y culminó con la constitución de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. Durante décadas, las asociaciones de pacientes con enfermedades raras se han constituido como entidades independientes unas de otras, con propósitos concretos, pero con un afán común, consistente en la lucha por la investigación científica sobre las diversas patologías.

La complejidad de las enfermedades raras, las dificultades de los pacientes para obtener información, la inexistencia de tratamientos y especialistas, genera un amplio movimiento asociativo. Este colectivo satisface esas necesidades de información de los pacientes y familiares mediante la publicación de páginas en internet, la difusión de artículos académicos, la creación de blogs y grupos en redes sociales, además de las conferencias, eventos, congresos y talleres que llevan a cabo con este fin.

“A través de esta meritoria tarea han informado básicamente a otros afectados de los problemas asistenciales y sociales que rodean a algunas de estas enfermedades o grupos de ER aproximándose a una descripción de las características principales de las mismas, así como de los recursos diagnósticos y terapéuticos fundamentales, aunque carezcan, en ocasiones, de una visión general del problema” (Avellaneda et al., 2007: 181).

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 EURORDIS⁸⁶, una alianza no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes y personas individuales activas en el campo de estas

⁸⁶ Información obtenida de la web de EURORDIS en España: <http://www.eurordis.org/es>. Fecha de consulta: 20/05/2015.

enfermedades, 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.

En el año 1999 nace en España FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, que se ha convertido en portavoz de los afectados por este tipo de dolencias. Cerca de 300 entidades⁸⁷ aglutina esta federación, que tiene como fin aunar las reivindicaciones y reclamar los derechos de los pacientes y allegados. Tras más de 15 años de lucha y trabajo, han unificado criterios y transmitido reivindicaciones comunes, pero la mayoría de las asociaciones están formadas por muy pocos miembros, que suelen ser familiares o los propios pacientes y, en raras ocasiones, cuentan con personal cualificado o contratado para gestionar la comunicación.

Generalmente, los afectados por enfermedades raras se constituyen en asociaciones con muy poca capacidad económica, cuyos miembros son los pacientes, sus familiares, la mayoría padres de niños, y no cuentan con el tiempo necesario ni los medios para llevar a cabo sus objetivos. Por otra parte, quienes ostentan distintas funciones o cargos en las asociaciones pueden verse inmersos durante largos periodos en las dificultades que conlleva la enfermedad y relegan sus funciones en otros miembros que puedan cumplir con las mismas. “Uno de los problemas que enfrentan las entidades del tercer sector es la alta rotación de personal, que dificulta la continuidad de los programas” (Martín y Martínez, 2004: 81).

Muchas de estas asociaciones, ante la falta de financiación o la imposibilidad de recaudar fondos, se constituyen en fundaciones para conseguir sus objetivos. La búsqueda de fondos para ser tratados en centros especializados o financiar los medicamentos huérfanos, son sus principales cometidos. No pueden acceder a

⁸⁷ 289 entidades en abril de 2015 según la Federación de Enfermedades Raras, FEDER. Datos procedentes de su página web: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/3565-una-docena-de-asociaciones-se-une-a-feder>. Fecha de consulta: 13/08/ 2014.

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 fármacos 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” (Fontana et al., 2005: 451).

Estas asociaciones y entidades de enfermedades raras están adquiriendo un protagonismo necesario en la evolución de la situación de los pacientes en la sociedad y en la reivindicación para una mejora en la atención sociosanitaria. Bajo el nombre de las patologías o el de los propios pacientes, en muchos casos niños, (ante la imposibilidad de dar un nombre a la enfermedad), tienen un papel primordial en la lucha contra la patología e incluso en la evolución en la investigación. Ellos son promotores, mecenas, parte de la investigación y muchos de los avances científicos y sanitarios se deben a su tesón y su labor. Estas organizaciones de pacientes fomentan, además, la integración social de sus miembros y conceden el lugar que merecen estos colectivos en la sociedad.

5.1.2. El empoderamiento de los pacientes

Los pacientes con estas enfermedades poco frecuentes son claves para el avance en investigación y para difundir e intercambiar información entre los propios pacientes y con la comunidad científica. Sobre todo si tenemos en cuenta que la mayoría de ellos se encuentran físicamente muy lejos unos de otros, existen muy pocos en una misma zona o país, hay una escasa literatura científica sobre su patología y a veces es necesaria la impresión de otros pacientes o familiares para sobrellevar la enfermedad ante la falta de información.

Rabeharisoa y Callon (2002: 2) destacan 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”.

Por tanto, son estas asociaciones las que luchan porque la enfermedad considerada como rara no lo sea, al menos a ojos de las administraciones y de otros ciudadanos, que desconocen los síntomas, posibles tratamientos y otras consecuencias de algunas de estas patologías. Se necesita del empoderamiento de estos colectivos para conseguir sus objetivos. 2013 fue el año que se propusieron para cumplir los dos principales: aumentar la visibilidad de estos pacientes y conseguir financiación en investigación.

Atendiendo a las aportaciones de Calvillo et al. (2013) se pueden distinguir distintos grados de empoderamiento del paciente. El primer grado se produce cuando está informado por los doctores y es consciente de su estado de salud. El segundo grado se produce cuando el individuo se ve más activo, en tratamiento, mantenimiento y prevención de posibles riesgos. En el tercer grado tiene gran formación en salud. Se democratiza el conocimiento, y paciente y doctor colaboran en el mismo nivel. Y en el cuarto grado, los pacientes no son sólo receptores de información, también son fuentes de información. Surge un nuevo concepto de empoderamiento desde el momento en que sus propias experiencias sanitarias sirven para ayudar a otros.

Este poder de los pacientes se produce mediante la comunicación. A través de distintas estrategias, y mediante una correcta utilización de las herramientas de comunicación se genera además esa atención tan necesaria para que las administraciones y los ciudadanos atiendan sus necesidades y sean conscientes de sus problemáticas. Llegamos a un grado más, los pacientes no sólo son fuentes de conocimiento, también activan a otros ciudadanos y pacientes a cambiar su situación mediante la información, la sensibilización, en definitiva, mediante la comunicación.

En España, un ejemplo del empoderamiento es la creación en 2004 del Foro Español de Pacientes, una organización de asociaciones, federaciones y confederaciones que representan a los afectados por enfermedades. El 9 de diciembre del año 2004 las asociaciones de pacientes: Liga Reumatológica Española (LIRE), Asociación Española contra el Cáncer (AECC), Federación de diabéticos españoles (FEDE), Fundación de Hipercolesterolemia Familiar, la Federación española de enfermedades raras (FEDER) y la Fundación Española del Corazón se aliaron con el fin de defender los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad y constituyeron este Foro Español de Pacientes. Desde el año 2006, el Foro tiene una agenda política que define sus prioridades. Es una organización democrática regida por una Asamblea, con una Junta Directiva que tiene relaciones con otros agentes sanitarios para fomentar estrategias con intereses comunes que requieren cooperación mutua. En él se promovió un interesante proyecto para el colectivo, como la Universidad de Pacientes, que organizó junto a administraciones y profesionales con actividades formativas y de asesoramiento a los enfermos. Mediante este proyecto “se promueve la idea de que un paciente informado y formado mejora la calidad de la atención sanitaria que recibe, se cuida mejor, contribuye a reducir el número de visitas médicas y aumenta su autoestima, entre otros indicadores de calidad y eficiencia” (Jovell y Navarro: 2009: 20).

Las nuevas tecnologías han influido notablemente en el empoderamiento de los pacientes, que pasan de ser sujetos pasivos a artífices del cambio y evolución en sus enfermedades, incluso desde el punto de vista sanitario. Potts (2008) afirma que los usuarios de la sociedad del conocimiento, en particular los usuarios de salud en la red, evolucionan de forma más rápida que los propios investigadores o proveedores de servicios. El autor afirma que, en Estados Unidos, existen más de diez millones de personas que forman parte de grupos de apoyo online que comparten recursos.

El empoderamiento de los ciudadanos a través de las redes sociales en el ámbito de salud es un fenómeno que adquiere cada vez mayor fuerza, puesto que las

tecnologías y el paciente activo se complementan para llegar a crear un nuevo concepto, e-Salud, del que ya hemos hablado.

Según Eysenbach (2001: 1-2):

“E-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology”.

El proyecto LoweResearchProject, dirigido por los doctores Serrano, del Materno Infantil de San Juan de Dios y el doctor Armayones, de la Universitat Oberta de Catalunya está basado en el modelo ePacibard, es decir, pacientes que generan inteligencia colectiva en la investigación biomédica. Se muestran los esfuerzos realizados entre médicos, psicólogos, investigadores y las asociaciones de pacientes, mediante el trabajo colaborativo en redes sociales. Armayones (2007) afirma que gracias a este proyecto se ha conseguido reunir más información y ponerla a disposición de los investigadores que en 60 años de la enfermedad de Lowe, considerada ultrarrara. Los e-pacientes son potencial de enormes posibilidades, puesto que gracias a ellos se produce colaboración técnica entre el sector sanitario y enfermos, recaudación de fondos, divulgación, y colaboración directa en investigación.

5.2. Carácter social de las organizaciones de pacientes

Para establecer las características de las organizaciones de pacientes, es necesario determinar los criterios de estas entidades, que pertenecen al Tercer Sector. En primer lugar, el concepto de Tercer Sector tiene una serie de peculiaridades bajo las que encuadramos a las organizaciones de pacientes.

García Delgado (2004: 24-25) lo define como:

“Un conjunto de entidades, bajo diferentes formas jurídicas, orientadas a satisfacer necesidades que no siempre son ajenas al mercado en sentido estricto, pero sí de marcado carácter social o colectivo –muchas veces con bienes y servicios “sin precio”–, teñidas de un alto grado de mutualismo y de espíritu participativo, en las que prima, haya o no altruismo, la unión mancomunada de esfuerzos y de recursos; organizaciones en las que no hay distribución de beneficios pecuniarios, ni, en el caso de que se presten servicios a sus componentes, ésta se hace en proporción a las posibles aportaciones individuales de capital”.

De acuerdo con Salamon y Anheier (1992) este colectivo de pacientes con enfermedades de baja prevalencia responde a los cinco elementos característicos del sector:

- 1) 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. Adoptan una fórmula jurídica para regular sus organizaciones, como las fundaciones o asociaciones.
- 2) Son privadas, no integradas en la administración pública. Quedan fuera las entidades con presupuestos que se integran en presupuestos públicos y los organismos autónomos de las administraciones públicas, institutos y patronatos públicos.
- 3) Son organizaciones sin ánimo de lucro. Lo que significa que no pueden distribuir beneficios entre patronos, asociados, directivos o personal.

4) Están dotadas de autogobierno, ya que disponen de sus propios órganos de gobierno.

5) Son 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. Es altruista porque su existencia tiene razón por el interés general.

Para Milán (2004: 162) las funciones y asociaciones del Tercer Sector tienen que estar sujeta al Principio de No Distribución del Beneficio (PNDB), contar con algún tipo de contribución voluntaria (en dinero, en especie o en forma de trabajo voluntario), ser privada, poseer una estructura formal y capacidad de autogobierno. Han de estar dentro del sistema de clasificación de las entidades del Sector no Lucrativo, la Clasificación Internacional de las Entidades No Lucrativas (ICNPO), que clasifica este tipo de entidades en los doce sectores de actividad siguientes: 1) Cultura, deporte y ocio; 2) Educación e investigación; 3) Salud; 4) Servicios sociales; 5) Medioambiente; 6) Desarrollo comunitario y vivienda; 7) Derechos civiles, asesoramiento legal y política; 8) Intermediarios filantrópicos y promoción del voluntariado; 9) Actividades internacionales; 10) Religión; 11) Asociaciones profesionales, empresariales y sindicatos; 12) Otros. Y, por último, existe una relación de funciones que tienen que desempeñar:

- a) Prestar servicios.
- b) Aportar innovaciones.
- c) Actuar como defensoras.
- d) Garantizar valores.
- e) Servir de estructura mediadora entre el individuo dentro de su esfera privada y las instituciones complejas de la vida pública.

Además de tener unos rasgos comunes con el resto de entidades del Tercer Sector, poseen una funcionalidad propia que la distingue del resto de movimiento asociativos.

Según Jovell y Navarro (2009: 15) las funciones que distingue a estas organizaciones de pacientes son:

1. Crear conciencia social sobre la enfermedad y sus circunstancias (*awareness*).
2. Defender los intereses de los pacientes y sus familiares (*advocacy*).
3. Desarrollar acciones de apoyo y acompañamiento al enfermo y sus familiares.
4. Representación de los pacientes en la interacción ante los otros agentes de salud.
5. Promover acciones de información.
6. Realizar tareas educativas para pacientes y familiares.
7. Organizar congresos de pacientes.
8. Identificar necesidades de los pacientes y familiares que no están adecuadamente cubiertas.
9. Captar fondos complementarios para el desarrollo de las actividades.
10. Proveer material sanitario no cubierto por la póliza pública de seguro sanitario a los pacientes.
11. Prestar servicios específicos de salud.

Todas éstas son funciones son básicas para el colectivo de pacientes con enfermedades raras. Tal y como afirman estos autores, estas entidades se convierten en lobbies⁸⁸ para defender sus intereses ante las administraciones

⁸⁸ Según Castillo (2011:32), los lobistas se podrían definir como “agentes o representantes profesionales de las asociaciones y grupos que se dedican a intervenir, principalmente, sobre los gobernantes o sobre aquellas personas que están en disposición de realizar decisiones que afecten a los intereses grupales”.

sanitarias, los profesionales y la opinión pública. La reivindicación, conocida bajo el término anglosajón *advocacy* y la concienciación, *awarenes*, “pasan por el desarrollo de planes estratégicos corporativos que a veces se materializan en forma de agendas específicas de carácter explícito y público como la Agenda Política del Foro Español de Pacientes del año 2006⁸⁹” (Jovell y Navarro, 2009:16).

5.3. Tipologías desde el punto de vista jurídico

Podemos realizar diversas clasificaciones de las organizaciones. En primer lugar, podríamos categorizar las asociaciones, que son las organizaciones de pacientes más habituales. Según Jovell y Navarro (2009: 15), las podemos distinguir:

1) En función de su composición: pacientes, familiares, voluntarios y cuidadores.

2) En función de qué representan:

Verticales: condiciones clínicas.

Transversales: síntomas.

3) En función de cómo se estructuran:

Asociación única.

Federación/ Confederación .

Asociación de Federaciones/Asociaciones/Confederaciones.

⁸⁹ Más información sobre la Agenda Política del Foro Español de Pacientes: <http://forodepacientes.org/>. Fecha de consulta: 25/04/2015.

En el caso de los pacientes con enfermedades raras, las asociaciones están compuestas por pacientes y familiares, tienen una función vertical, pues se organizan en torno a la defensa de los intereses de los pacientes afectados por un grupo de condiciones clínicas y se estructuran en asociaciones, federaciones y fundaciones.

Con respecto a su forma jurídica, las organizaciones de enfermos en España se encuentran reguladas por la misma normativa que el resto de colectivos. Podemos diferenciarlas según su ámbito de actuación: locales, comarcales, provinciales, autonómicas y nacionales. En este último caso se suelen constituir en federaciones.

Haremos una distinción entre fundaciones y asociaciones que son las agrupaciones mayoritarias de pacientes con enfermedades raras. Las asociaciones son “agrupaciones voluntarias de personas constituidas para desarrollar determinado fin o actividad colectiva de forma estable, organizadas democráticamente, sin ánimo de lucro e independientes, al menos formalmente, del Estado y las empresas clásicas” (Milán, 2004: 166)”. Atendiendo a la Ley de Fundaciones de 2002⁹⁰, éstas se definen como “organizaciones constituidas sin ánimo de lucro que, por voluntad de sus creadores, tienen afectado de un modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general”.

Para Calderón (2004) la diferencia entre las fundaciones y asociaciones se basa en el patrimonio de las fundaciones, su adscripción voluntaria del patrimonio a los fines de interés general, la organización formal, el funcionamiento interno sujeto a la voluntad del fundador y los fines de interés general. Por otra parte, las asociaciones se caracterizan por la agrupación de personas de forma voluntaria, la persecución de actividades y objetivos colectivos de forma estable, el funcionamiento interno democrático y su independencia.

⁹⁰ Art. 2 de la Ley de Fundaciones de 2002. Citado por Milán (2004: 166)

“Unas y otras son, a no dudarlo, organizaciones en sentido técnico, pero se distinguen radicalmente entre sí, tanto si buscan como si marginan el ánimo de lucro, por el hecho de que en las fundaciones el elemento central es el patrimonio (*universitas rerum*), mientras que, en las asociaciones no lucrativas, el elemento central son las personas que las constituyen (*universitas personarum*)” (Olabuénaga, 2006: 73)

Calderón (2004) señala que, según la Ley de Asociaciones de 2002, el funcionamiento interno de las asociaciones debe ser democrático, para lo que cuenta con dos órganos; la Asamblea General, el órgano supremo integrado por todos los socios y la Junta Directiva, el órgano que representa los intereses de la asociación.

Según la Ley de Fundaciones, la fundación “es un patrimonio dotado de personalidad jurídica, por tanto, no hay base asociativa” (Calderón, 2004: 169). Otra de las características de las fundaciones es que el Patronato es el órgano de gobierno y representación, compuesto al menos por tres personas, denominados Patronos y cuya realización de su función es gratuita. Además del Patronato existe un Protectorado, que garantiza que cumple sus funciones, es un órgano de control y supervisión.

Las federaciones, confederaciones y uniones de entidades pueden ser declaradas de Utilidad Pública, siempre que cumplan los requisitos.

Atendiendo a la clasificación que realiza Soria (2011), desde el punto de vista jurídico, sobre las Organizaciones No Gubernamentales, ONG, las asociaciones no necesitan tener un capital determinado para iniciar su actividad, mientras que las fundaciones necesitan al menos 30.000 euros para arrancar. El Acta Fundacional y Estatutos de la asociación pueden realizarse en un documento público o privado y oficializarse en el Registro de Asociaciones. Sin embargo, la formalización de las fundaciones “sólo puede vehicularse a través de escritura

pública, a través de una inscripción en el Registro de Fundaciones de carácter constitutivo” (Soria, 2011: 112).

La mayoría de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras son asociaciones, como hemos comentado, con pocos miembros por la baja prevalencia de la enfermedad y con escasos recursos. Existen en menor medida fundaciones que surgen de asociaciones que van creciendo y cuyos miembros ven la necesidad de constituirse jurídicamente bajo esta forma para captar fondos. Para Milán (2004: 163), las funciones de prestación de servicios, tanto de mercado como de no mercado, y de aportación de innovaciones las realizan de forma indistinta ambos tipos de entidades. Aunque el autor especifica que “las funciones de garantizar valores y de servir de defensor y de estructura mediadora (funciones de *lobby* o de *advocacy* en la terminología anglosajona) han estado, tradicionalmente, más ligadas a las asociaciones, en especial a aquellas asociaciones formales sin actividad económica”. Esto no quiere decir que las asociaciones no realicen actividades económicas, para obtener fondos o por razones de marketing, pero resulta más fácil obtener fondos a través de las fundaciones, ya que están ligadas tradicionalmente con la beneficencia.

Entre las más conocidas destacan la Fundación Isabel Gemio, que lleva el nombre de la fundadora. La periodista Isabel Gemio puso en marcha en 2008 esta Fundación tras conocer que uno de sus hijos sufría distrofia muscular y se ha convertido en una de las representantes más activas del colectivo de pacientes. Otras personalidades del mundo de la cultura o el espectáculo arrojan a estas fundaciones, es el caso de la Fundación Menudos Corazones, en la que colaboran estrechamente actrices como Belén Rueda o Ana Fernández y la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, de la que era embajadora la desaparecida piloto de Fórmula 1, María de Villota. Entre las federaciones destaca ASEM, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, una de las entidades claves en el acuerdo entre las organizaciones de Enfermedades Raras y el Gobierno Español en los actos que se llevaron a cabo con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras.

Imagen nº 21. Fundadores y colaboradores de algunas de las fundaciones de Enfermedades Raras



Fuentes: páginas web de la Fundación Isabel Gemio, Fundación Ana Carolina Díez Mahou y Fundación Menudos Corazones

En España, en enero de 2015 el Consejo de Ministros aprobó un anteproyecto de Ley del Tercer Sector⁹¹, que mejora sensiblemente la situación de este colectivo, puesto que no existía una ley general que facilitara su labor. Sin embargo, el colectivo de pacientes no cuenta con especial atención en el Tercer Sector español y la financiación tradicionalmente suele ser privada.

“El tercer sector español, encuadrado en el modelo en el que priman las actividades orientadas a los servicios sociales más que a las relacionadas con las de educación o salud favorecidas por otros países desarrollados, europeos o no, ocupa el último lugar como receptor del apoyo de la administración pública, viéndose obligado a un tipo de financiación sostenido preferencialmente por las cuotas y servicios generados dentro del mismo sector no lucrativo más que por el apoyo del Estado o la filantropía de las donaciones” (Olabuénaga, 2005: 145)”.

⁹¹ Información obtenida de la web de somospacientes:

<http://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/aprobado-el-anteproyecto-de-ley-del-tercer-sector-de-accion-social/> . Fecha de consulta: 13/09/2013.

Ante la crisis económica, los recortes en sanidad y el desconocimiento de estas enfermedades, el afán de estas entidades es encontrar donantes del sector privado que estén interesados en la financiación de proyectos científicos relacionados con las patologías.

Capítulo 6. La representación de los pacientes y las enfermedades raras

6.1. La representación en los medios de comunicación

Las relaciones entre pacientes con enfermedades raras y profesionales de los medios de comunicación se ha establecido de manera continua desde hace poco tiempo, ya que comienzan a ser escuchados y las informaciones que transmiten tienen espacio en los *mass media*. La rareza de sus enfermedades, su situación dramática, la ausencia de tratamientos y curación o la falta de apoyo administrativo, les han convertido en foco de atención para los profesionales de la comunicación en determinadas ocasiones. Los pacientes y los temas sanitarios suelen ser objeto de interés por reivindicaciones, denuncias y, fundamentalmente, por temas negativos, “malas noticias”.

“La prensa se interesa por la Sanidad con un espíritu de denuncia, quizá siendo consciente de que la cobertura sanitaria es una necesidad para el conjunto de la ciudadanía. Por ello, dan voz a las denuncias sociales de falta de equipamiento en hospitales, de falta de recursos humanos, de los conflictos laborales, etc. Por supuesto,

la explicación de este factor también ha de buscarse en el atractivo del valor noticia conflicto y la dinámica de las *bad news*” (Costa Sánchez, 2008: 20).

Según Castillo (2009: 127-128), la relación con los medios de comunicación ha de basarse en los siguientes pilares:

- 1) Ánimo de informar, pero sin olvidar los intereses de nuestra organización. Las informaciones han de ser noticiosas.
- 2) Es necesario establecer una comunicación única y abierta con los periodistas. Es necesario convertirse en fuente de información y ser interlocutores válidos para los periodistas.
- 3) La información siempre será veraz.
- 4) El comportamiento ha de ser transparente.

Ésta puede ser la base para que la relación periodista-paciente sea idónea, pero aún así no asegura al paciente que su situación o problemática sea representada de manera fiel. Por una parte, el paciente tiene inquietudes que pueden no ser noticiosas para el periodista y por otra, la rapidez, inmediatez y la rutina del profesional de los medios puede no llevarle a comprender el mensaje. Formar parte del imaginario con la imagen que queremos que se refleje de la organización o la enfermedad, puede no depender de nosotros, pero es evidente que esta representación de una “falsa realidad” se puede cambiar.

6.1. 1. La imagen publicada

La imagen de una organización de pacientes que padecen estas enfermedades dependerá de diversos factores que resultan complejos y difíciles de entender. Los medios construyen una imagen determinada de las enfermedades y los pacientes, es lo que denominamos “imagen publicada”.

Losada (2005: 1) determina como imagen publicada:

“Un fenómeno mental y un fenómeno total. Mental, porque sólo se encuentra en el cerebro de los sujetos que la interiorizan y total, porque reúne en un mismo constructo todas las experiencias, percepciones, informaciones y valoraciones que el sujeto decide asociar a una determinada realidad. Es, por lo tanto, un fenómeno imaginario, una representación mental más o menos aleatoria con la que los sujetos definen, valoran y entienden una determinada realidad y, como consecuencia de la cual, actúan”.

Capriotti (1999: 16-26) concentra las posibles definiciones de imagen en tres grandes grupos: imagen-ficción, imagen-icóno e imagen-actitud. El concepto de imagen-ficción es la de imagen como “apariencia de un objeto o de un hecho”, como un acontecimiento ficticio que no es más que un reflejo manipulado de la realidad. Como señala Capriotti (1999: 16), “es una posición muy aceptada a nivel popular en la que se considera a la imagen como una forma que adoptan las empresas para ocultar la realidad”. La imagen icóno es “una representación icónica de un objeto” que se percibe por los sentidos. Se refiere a todo lo relacionado con los elementos de su identidad visual: el símbolo de la empresa, el logotipo y la tipografía corporativa. Y por último, la imagen actitud, que se resumiría en que la imagen “es una representación mental, concepto o idea que tiene un público acerca de una empresa, marca o producto” (Capriotti, 1999: 21). Costa (1997: 19) define la imagen como “la representación mental, en la memoria colectiva, de un estereotipo o conjunto significativo de atributos, capaces de influir en los comportamientos y modificarlos”.

En todo este proceso de crear imagen, representar, llegar a la mente de los públicos, los medios de comunicación tienen un papel decisivo. Para Losada (2005: 3), “los medios son un vehículo muy atractivo para todo tipo de organizaciones y empresas, por su alta capacidad de alcance e influencia, tanto a partir de su dimensión puramente publicitaria (*advertising*) como su dimensión informativa (*publicity*)”.

La necesidad de influir en los medios y la eficacia con la que se lleven a cabo las estrategias de comunicación para lograr una determinada imagen variará, en mayor o menor medida, la suerte de estas organizaciones. De hecho, las entidades que mayores logros han conseguido, (atraer a patrocinadores, mecenazgo, lograr inversión para la investigación o investigadores interesados en la patología), son aquellas que han llegado a posicionarse y tienen cierta reputación, de forma que se consideran representativas del colectivo de pacientes con estas patologías. Por ejemplo, la Fundación Isabel Gemio, cuya imagen es la periodista o la propia Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, que tiene un departamento de comunicación y ha cuidado con especial atención sus estrategias y relaciones con los medios.

Capriotti (2009: 70) relaciona ambos conceptos, imagen y reputación, y afirma que se establecen “como una estructura cognitiva de los públicos, como resultado del proceso interno de consumo de la información que realizan los individuos, que dará como resultado la estructura mental de la organización”. Esta estructura mental origina evaluaciones y conductas por parte de los públicos y, por tanto, estos públicos adquirirán una posición con respecto a esta organización y una forma de actuar con respecto a ella.

Losada (2005: 6) considera que para evaluar objetivamente el material de los medios, se podría aplicar la metodología atendiendo a una triple perspectiva:

- 1) Analizar la información que se pone a disposición de los receptores y la que se excluye.
- 2) El modo en que se presentan ciertos temas de relevancia.
- 3) Las valoraciones de las acciones por parte de los actores presentes en los textos.

Para ello, se utilizan técnicas basadas en el Análisis de Contenido de Bardin (1996) o Krippendorff (1990), que según Losada (2005: 6) se abordaría desde dos vertientes: en primer lugar, en la parte cualitativa del análisis (elección de variables y subvariables), y en segundo lugar, la codificación estadística de los resultados.

Según Ruiz y Olmedo (2011: 73), la imagen publicada puede ser abordada en dos fases: “el estudio del medio como institución y sus contextos de producción; y el estudio del análisis del mensaje en sí, es decir, el estudio de la forma definitiva adoptada por la noticia, el contenido concreto publicado”. Se trata de un análisis formal de la noticia (espacio, ubicación, etc) y de los contenidos (temáticas, enfoques, acciones, etc). A través de los estudios sobre el análisis de la imagen que proyectan las organizaciones de pacientes, el colectivo de afectados por las ER ha conseguido corregir ciertas conductas en los medios de comunicación y ha variado su estrategia para lograr la visibilidad que tanto necesitan para convertirse en pacientes con los mismos derechos que el resto.

6.1.2. Teorías aplicadas a la representación de las enfermedades raras

La representación en los medios de comunicación de las enfermedades raras y los pacientes que las padecen se ha abordado fundamentalmente a través de dos teorías, el **Análisis Crítico del Discurso** y la **Teoría del Framing**.

El Análisis Crítico del Discurso es, según Van Dijk (1994: 24):

“Un tipo de investigación analítica sobre el discurso que estudia primariamente el modo en que el abuso de poder social, el dominio y la desigualdad son practicados, reproducidos, y ocasionalmente combatidos, por los textos y el habla en el contexto social y político... toma explícitamente partido, y espera contribuir de manera efectiva a la resistencia contra la desigualdad social”.

Para comprender esta teoría es fundamental remitirse al enfoque de Van Dijk, que según Silva (2002), se basa en: "la estructura que involucra todas las propiedades o atributos de la situación social que son relevantes en la producción y comprensión del discurso". Para Silva (2002) las huellas del contexto juegan un papel vital, como el género, la clase, la etnia, la edad, el origen y la posición, entre otros rasgos de pertenencia grupal. Además de que el discurso y los usuarios tienen una relación dialéctica basada en el contexto.

En el campo del Análisis Crítico del Discurso, Bañón (2007) ha sido uno de los autores que más ha profundizado sobre salud y sobre las enfermedades raras. El autor considera que el discurso puede abarcarse desde distintas perspectivas:

- 1) Estudio como demostración de salud o enfermedad.
- 2) Discurso como herramienta generadora de salud o enfermedad.
- 3) Discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud, de la enfermedad y de la discapacidad.

En el campo de los medios de comunicación en el que se ha focalizado la atención de los investigadores que han utilizado esta metodología, destacan las publicaciones de Leal (2011), Urrutia (2013), Brooks (2009), Coverdale et al. (2002), Cruz y Requena (2013) y Halpin et al. (2009). De especial interés son las aportaciones de Urrutia (2013), Cruz y Requena (2013) y las de Bañón y Fornieles (2011), sobre las patologías de baja frecuencia, en los que profundizaremos posteriormente.

Otra de las teorías que se han utilizado para analizar la representación de las enfermedades raras es la Teoría del *Framing*, a la que ya hemos hecho referencia en anteriores capítulos. Considerada como parte de la teoría de la *Agenda Setting*, o tal y cómo señalan McCombs, López y Llamas (2000)⁹², 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).

Las técnicas para analizar la representación en los medios de comunicación según la Teoría del *Framing* varían según el medio analizado:

- 1) En prensa, se recurre al análisis de formato y contenido para resaltar ciertos aspectos sobre otros, teniendo en cuenta los titulares, subtítulos, fotografías, gráficos, etc.
- 2) En televisión y radio, tendremos que analizar otros elementos, relacionados con los encuadres visuales en el medio televisivo y con el discurso en radio.

⁹² Citado por Iguartua y Muñiz (2004: 89)

La televisión es el medio más utilizado y el que tiene una gran influencia en la población por el dominio de la imagen en el espectador y porque puede ser vista como reproducción del mundo real. Según Debord (2003: 18)⁹³: “donde el mundo real se convierte en simples imágenes, estas simples imágenes se tornan seres reales y motivaciones eficientes típicas de un comportamiento hipnótico”.

Independientemente del poder hipnótico de la imagen, tanto en radio como televisión se analiza el discurso verbal, determinante para establecer los encuadres que realizan los medios de comunicación sobre estas patologías.

Rodero et al. (2011:86) en la investigación que realiza sobre el atentado del 11M⁹⁴ en la Cadena Ser, afirma que existen dos métodos a la hora de plantear el análisis y medición de los encuadres en una información o contenido en radio. Por una parte, considera que existe un método deductivo, “en el cual se definen previamente unos determinados encuadres y se verifica su existencia”, y por otra, el inductivo, “que deduce los encuadres una vez examinado el texto”.

Inciendo en la construcción mental en la que abundan estas teorías, Vázquez Medel (1999: 223) subraya cómo esta imagen fundamentada en la experiencia del mundo procede de los medios de comunicación:

“Pero no se trata sólo de influir en el contenido de la mente, sino también en nuestras pautas de acción en el mundo. Los medios de comunicación inciden en la construcción no sólo de imágenes inmediatas del mundo (preceptos) o de ideas sobre él (conceptos), sino también en la regulación de nuestra interacción con los seres y las cosas (afectos). No sólo se trata de una incidencia informativa, puramente nocional. Se trata de la construcción de sistemas de valores, de universos axiológicos, y de pautas de acción”.

⁹³ Citado por Almeida y Netto (2013: 6)

⁹⁴ Los atentados del 11 de Marzo de 2004, también conocido como 11M fueron una serie de ataques terroristas yihadistas ocurridos en cuatro trenes de cercanías de Madrid. Murieron 192 personas, y 1858 resultaron heridas.

La representación es determinante para este colectivo de pacientes, pues la acción de sus públicos dependerá de la imagen que proyecten. Cambiar el imaginario colectivo no es tarea fácil cuando se conforma una imagen determinada en la mente de nuestros públicos. Qué representan y cómo se representan a sí mismos es una de las bases de esta investigación.

6.2. La representación de las enfermedades raras en prensa

De las investigaciones y análisis realizados en los últimos años en prensa se desprende la necesidad de un periodismo especializado, que sea ejercido por un profesional cualificado que conozca con profundidad la temática. Es una de las carencias que se detectan en la divulgación de esta información en todos los medios de comunicación, pero que se analiza con especial rigor en prensa.

Chimeno (1994) apunta a que la atención en este tipo de información se centra 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. Entre sus conclusiones figuran varias carencias de importancia para que esta información resulte fidedigna. Según el autor, no debería recibir el mismo tratamiento un suceso que una noticia científica o cultural, y no debería tratarse bajo el mismo epígrafe, o cintillo en prensa, una noticia de belleza y una información sobre salud o sobre cualquier otro aspecto social.

Según Estevez y Fernández del Moral (1999) los géneros que utiliza el periodismo científico son: la noticia, el reportaje, la entrevista y el ensayo. No se diferencian del resto de periodismo especializado. Por otra parte, la visión subjetiva de los periodistas o la editorial del medio definirá la importancia o la invisibilidad de este tipo de información en su agenda diaria.

En la última década se ha prestado especial atención a la comunicación en salud en la prensa. Estos estudios comienzan a evolucionar en España cuando se crea

en 2005 el Observatorio de Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra. Entre los proyectos más importantes destaca El Informe Quiral⁹⁵ 10 Años, Medicina y Salud en prensa diaria, que lleva a cabo el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra, y que realiza una reflexión sobre la evolución histórica del tratamiento que ha otorgado la prensa diaria a los temas de medicina y salud, desde 1997 a 2006. En el análisis llevado a cabo en este periodo se examina la cobertura desde el punto de vista periodístico, las fuentes de información y las relaciones entre fuentes científicas y los periodistas. Entre las conclusiones más importantes a las que se llega a través de esta investigación destaca que el interés en prensa sobre la salud es paralelo al desarrollo de las TIC. La falta de especialización, la cada vez más frecuente ubicación de este tipo de información en una sección especializada, recurrir siempre a las mismas fuentes o la existencia de distintos patrones de cobertura de la información, son conclusiones fundamentales a las que se ha llegado a través del análisis de contenido en prensa.

Esta investigación es paralela a la mejora de información en prensa sobre salud. Investigadores en el sector así lo constatan, como González Borja (2004), que aprecia un aumento considerable de información sanitaria en los medios generalistas y la mejora de ciertos aspectos formales, como la clasificación de la información en una sección propia o en una subsección dentro del área de Sociedad.

Uno de los estudios más destacados sobre el tratamiento que los medios de comunicación ofrecen sobre las enfermedades raras es el realizado en 2011 por 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 Cardenal Herrera), denominado “Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como

⁹⁵ El Informe Quiral se puede consultar en: de la Comunicación Científica, O., y Casas, F. V. (2008). Informe Quiral 10 años. Medicina y Salud en la prensa diaria.

referente”. Se trata de una de los trabajos más exhaustivos, análisis cuantitativo-cualitativo de la prensa escrita impresa y digital española durante 2009 y 2010. Este estudio ha servido como punto de referencia para el contraste con otros trabajos posteriores. Se analizaron 2455 piezas informativas, en las que se trataron 335 enfermedades raras distintas. Se analizan minuciosamente textos e imágenes en distintos periódicos. Entre los aspectos más destacables de esta investigación se encuentran las propuestas de actuación para mejorar aspectos como la escasa importancia en prensa o la presencia de fuentes oficiales políticas como portavoces de estos pacientes. La formación de los comunicadores se contempla como factor para mejorar la información, aunque es una labor en la que tendrán que intervenir las organizaciones de pacientes. Para que la comunicación sea efectiva, los autores consideran que es necesario analizar la correspondencia entre lo que las fuentes oficiales afirman que se hace y lo que realmente se lleva a cabo.

Desde el año 2013 el Observatorio de Enfermedades Raras, OBSER, está vinculado al grupo de investigación Estudios Críticos de la Comunicación (CySOC de la Universidad de Almería). Entre sus proyectos sobresalen, además, ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación y publicaciones como; “Comunicación destructiva y agresividad verbal en la Red. Notas en torno al discurso sobre las enfermedades raras” (Bañón, 2010), Requena, S., J.M. Arcos y A.M. Bañón (2014); y “Cómo recuerdan los pacientes la comunicación del diagnóstico. A propósito de quince testimonios relacionados con enfermedades poco frecuentes” (Requena, Arcos y Bañón, 2014).

Bañón (2007: 222) realiza una investigación con la técnica del Análisis Crítico del Discurso sobre las enfermedades raras en los medios de comunicación. Otorga gran importancia al papel que los *mass media* juegan en la representación social de estas patologías. Los pacientes con ER 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”. Se utiliza un discurso condescendiente en los medios, que pone en duda su representatividad y objetividad y que contrasta con la propia imagen que las asociaciones quieren ofrecer sobre sí mismas, con clara pretensión de autoafirmarse y legitimarse aumentando su importancia en algunas actividades.

El Observatorio sobre Enfermedades Raras, OBSER, realiza un recorrido en esta representación de la enfermedad gracias al intenso trabajo desde el movimiento asociativo de las enfermedades poco frecuentes. Aunque Villa et al. (2014: 2), consideran que la presencia en los medios es “ecoica; es decir, de repetición de informaciones de agencias y menos de profundización de la situación real de las enfermedades poco frecuentes”. Pero sobre todo, interesa recoger en estas investigaciones cómo se informa, los buenos y malos modelos comunicativos sobre estas enfermedades minoritarias, con el fin de corregirlas y llegar a los profesionales de la información para que la imagen publicada, a la que hacíamos referencia en apartados anteriores, sea lo más real y positiva para este colectivo. Entre las investigaciones que aplican la teoría del *framing* se encuentran las de Sánchez Castillo (2012, 2013). Sánchez Castillo (2012) analiza la representación visual de las enfermedades raras en la prensa española, y concede gran importancia a los efectos de tipo cognitivo que pueden alterar la percepción del público de la información narrada (Coleman, 2002)⁹⁶. En 2013, el autor lleva a cabo un completo análisis sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en prensa. A través del análisis de contenido aborda los encuadres noticiosos sobre estas enfermedades mediante aproximación inductiva a través de la recogida de datos. En otra de sus investigaciones realiza un análisis del encuadre textual y visual durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras los años 2010, 2011 y 2012 para descubrir el tratamiento que da la prensa a las personas que padecen estas patologías. La investigación se realiza mediante análisis de contenido de 214 noticias de los diarios *El País*, *El Mundo*, *ABC*, gratuitos *Qué!*, *20 Minutos* y *ADN*, diarios médicos, prensa regional o local, prensa deportiva y otros

⁹⁶ Citado por Sánchez Castillo (2012: 8)

periódicos generalistas. En este análisis se pone de manifiesto que la prensa, a través de sus textos y fotografías, muestra como representativo de las enfermedades raras a un grupo de personas desconsoladas, que buscan visibilidad y recursos económicos para investigación y demandas específicas. Sánchez Castillo (2013: 75) apunta a la necesidad de “una mejor canalización entre las instituciones sanitarias responsables y los profesionales de la información”.

El análisis del *visual framing* evidencia cómo la imagen refuerza al texto, predomina cuando se trata de afectados y familiares acompañados por representantes institucionales y tratan temas que resultan más cercanos geográficamente.

La teoría del *framing* es utilizada por los investigadores para determinar la visibilidad o la percepción de estas patologías. Urrutia (2013) realiza también un análisis cuantitativo y cualitativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía. Precisamente, es la comunidad andaluza la que más noticias genera sobre enfermedades raras, así lo confirma Sánchez Castillo (2013) en los estudios realizados sobre encuadres textuales y visuales. Urrutia (2013) afirma, tras la investigación, que el discurso que aparece en los medios es poco elaborado y se ofrece una información errónea. Se aprecia, por otra parte, la debilidad de las asociaciones de pacientes, que apenas figuran como voces reivindicativas y el autor apunta, como el resto de investigadores, a que es necesario incidir en que no se recurra al morbo y pesimismo, característico en este tipo de información.

Texto e imagen configuran la visión que dan los medios de comunicación a los ciudadanos sobre las enfermedades y, más aún, sobre quienes las padecen, que parecen tener un papel mucho más pasivo que el que realmente pretenden estas organizaciones y los pacientes.

Es evidente, al hilo de los análisis llevados a cabo, que la imagen que se transmite sobre las enfermedades y los pacientes es compasiva, de un colectivo marginado al que no se presta atención y que tiene que apoyarse en otros

actores más visibles en la sociedad para formar parte de la agenda de los medios. Una de las prioridades de las organizaciones de pacientes es cambiar esta imagen o hacerse más fuertes logrando una variación de encuadre o *frame* en los medios de comunicación. Utilizamos también los conceptos de la teoría del *framing* para mostrar si existe una tendencia a mejorar esta imagen o un cambio en la agenda de los medios a raíz de las iniciativas y estrategias de comunicación de las organizaciones.

6.3. Enfermedades raras en medios audiovisuales

Aparecer en los medios de comunicación no ha sido tarea fácil para estas organizaciones, ya que padecen un alto grado de invisibilidad. Cuando nos referimos a esta invisibilidad o estereotipos nos hacemos eco de la difusión de información en los medios de mayor audiencia. El objetivo de las organizaciones de pacientes es llegar a estos grandes medios para conseguir así acercarse a un mayor número de ciudadanos.

La salud es una de las cuestiones que más preocupa al ser humano. Sin embargo, cuestiones políticas o de otra índole más superficial ocupan un mayor espacio en los medios audiovisuales de forma generalizada, a no ser que nos refiramos a una pandemia o una enfermedad contagiosa como el Ébola, que ocasionó una alarma social inusitada en España en 2014. Esta crisis sanitaria y de comunicación ocupa portadas de periódicos y abre los informativos, además de suscitar infinidad de comentarios en redes sociales e incluso bulos en internet. No ocurre lo mismo con las enfermedades raras, que son vagamente recordadas en febrero gracias al Día Mundial de estas patologías.

6.3.1. Los pacientes y las patologías en la radio

La radio es el medio al que menos se presta atención en el análisis sobre la representación de la información sobre salud y los pacientes, pero no por ello es menos importante. Es más, es uno de los medios de comunicación en los que tradicionalmente la salud ha ocupado un espacio significativo.

En el año 1948 nació en España uno de los programas emblemáticos en la radio, el *Consultorio de Elena Francis* en Radio Barcelona, patrocinado por el Instituto de Belleza Francis (Balsebre, 2002). Se trataba de un programa en el que además de problemas y temas sentimentales, se abordaban cuestiones relacionadas con la estética, la higiene, problemas de salud. Era un programa básicamente dirigido a la población femenina con altos índices de audiencia, en un momento en el que la radio era el medio de comunicación por excelencia.

En Buenas Manos, es el programa de *Onda Cero* de salud más veterano de las emisoras privadas y líder en las ondas. Lo conduce un médico y experto en comunicación biomédica, Bartolomé Beltrán, desde 2006, aunque este comunicador lleva desde los 80 realizando esta labor de divulgación en otras cadenas de radio y televisión. Histórico también es el programa de la cadena *Cope*, *Los Decanos*, desde el año 1992 y que se dirige a los mayores. Más de 10 años en antena llevan programas como *Salut i qualitat de vida* y *La rebotica*, que se emiten en *Onda Rambla Punto Radio* y en la *COPE*, respectivamente.

A su Salud y Alimento y Salud son los microespacios de la cadena pública *Radio 5*. *Entre probetas* es otro de los programas que emite la cadena pública que divulga información científica y que ha dedicado alguno de sus programas a las enfermedades raras.

La radio, según Aledo (2007: 295) es un medio idóneo para favorecer la normalización e integración social de las personas con discapacidad o enfermedades poco frecuentes:

“informa en cualquiera de sus vertientes: preventiva, rehabilitadora, avances técnicos, investigación, etc. Presenta discapacidades poco conocidas, habla sobre situaciones concretas, orienta sobre servicios y ayudas existentes, difundiendo la existencia de todo tipo de asociaciones de autoayuda, así como libros, publicaciones, guías que pueden ser de interés para el colectivo, sus familias, los profesionales...”.

Martos et al. (1999) en el estudio sobre la programación sobre salud en radio y televisión, consideran que los espacios de salud en el medio radiofónico deben realizarse de forma sencilla para que puedan ser entendidos por una audiencia, que consideran heterogénea. Además, otro factor a tener en cuenta es la dosificación, es decir, de todo lo que se escucha en un programa sólo se retendrán determinadas informaciones, aquellas que más llamen la atención.

Díaz (2004) en su investigación sobre la radio y el multimedia, muestra la evolución de este medio desde modelos generalistas a especializados de gran calidad. El investigador sitúa la consolidación definitiva por la divulgación científica en la radio con la implantación de la tertulia, como género radiofónico que apuesta por el debate de temas científicos. El modelo magazine de las mañanas en los 80 y 90 dedica espacios semanales a la salud, como hemos señalado. El multimedia surge como consecuencia de los cambios tecnológicos, la revolución de internet ha posibilitado que un contenido pueda escucharse las 24 horas y en cualquier momento gracias al *podcasting*. Para Díaz (2004: 49), “internet y los soportes digitales han buscado captar la atención del público gracias a atractivas presentaciones que han transformado, en el caso de la ciencia, la información en espectáculo”.

Huertas y Gutiérrez (2006) llevan a cabo una investigación sobre la emisión de programas informativos y de divulgación sobre salud en distintas cadenas públicas y privadas. Los resultados del estudio sobre difusión y tratamiento de estos contenidos incide, según sus autoras, en la vida cotidiana, por lo que estiman la conveniencia de diseñar políticas responsables de actuación para promover hábitos saludables.

Con respecto a las enfermedades raras, en el estudio realizado por el Observador de las Enfermedades Raras, OBSER, durante el primer trimestre de 2014, los investigadores concluyen que el relato radiofónico sobre estas patologías tiene lugar en espacios relacionados con la actualidad. Grandes comunidades, como Madrid, Cataluña y el País Vasco, se muestran más activas en cuanto al impacto informativo sobre estas patologías y durante este periodo aprecian cómo se enmarcan las enfermedades en un contexto social, donde despuntan familiares y miembros de asociaciones.

6.3.2. La representación en televisión

En el caso de la televisión, De Semir y Revuelta (2006) aprecian un descenso en la cobertura de la información relacionada con el ámbito de la salud. Desde sus orígenes, el formato de divulgación científica se integra en magazines o programas de salud especializados. Es una fórmula que se repite desde los años 80 en España. En la cadena pública *TVE*, el programa *Más vale prevenir* duró en la parrilla de programación cerca de una década, desde 1979 a 1987 y contaba con fieles seguidores preocupados por la promoción y prevención sanitaria. El programa de *La Primera* de *TVE*, *Saber Vivir*, dedica gran parte de su contenido a esta temática, en una línea parecida a otros programas anteriores de la cadena, con objeto de resolver dudas y ofrecer información a los espectadores. Autonómicas como *Canal Sur* emiten espacios similares, un ejemplo es *Salud al*

día. La cadena privada *Antena 3* apuesta por la salud entre menores con el espacio *El Estirón*, que fomenta la vida saludable y pretende erradicar la obesidad como uno de los problemas más graves entre la población infantil. Esta iniciativa comenzó en 2011 y de la difusión de los mensajes de las campañas que llevan a cabo se encargan todos los medios del grupo *Atresmedia*⁹⁷. Este mismo grupo, además, lanza una campaña relacionada con la investigación médica. *La Sexta*, junto con la Fundación AXA, pone en marcha la campaña de Responsabilidad Social Corporativa bajo el nombre de *Constantes y Vitales*, que tiene como objetivo potenciar la investigación médica y científica. Surge así un espacio en la cadena para tratar esta temática y en concreto para abordar todo lo relacionado con la investigación en relación a estas patologías.

Sin embargo, hasta 2013 ninguna emisora de televisión pública o privada se plantea crear un espacio dedicado exclusivamente a los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Es en este año, el Año Español de las Enfermedades Raras, cuando estas asociaciones adquieren cierto protagonismo en la televisión pública española, *TVE*, en siete programas monográficos y un especial telemaratón que se emite en *La 1* de *RTVE*, para recaudar fondos .

Imagen nº 22. Fotograma del Telemaratón de Enfermedades Raras



Fuente: Federación ASEM, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

⁹⁷ El grupo español A3M (Atresmedia) está conformado por las siguientes emisoras televisión: Antena 3, La Sexta, además de los canales temáticos Nova, Neox, Antena 3 Internacional y las emisoras de radio: Onda Cero, Europa FM y Onda Melodía.

Series televisivas de gran éxito como *Doctor House* o *Anatomía de Grey* muestran en la ficción diagnósticos de estas enfermedades de baja frecuencia. Valenzuela-Rodríguez (2012: 68) hace mención al tratamiento que se da en las series sobre estas enfermedades, y en concreto al tratamiento narrativo en *House* donde “se describen errores en la atención sanitaria y dilemas éticos, útiles para reflexionar si en el mundo real, el fin podría justificar a los métodos”.

Padilla (2010: 54) analiza cómo la espectacularidad que aparece en las series, el dramatismo o lo inusual se convierten en objeto de interés para el periodista en la búsqueda de noticias sobre salud. “En el caso de las noticias de salud, los periodistas buscan rarezas, como el doctor *House*, que desecha sistemáticamente los casos de pacientes fáciles de diagnosticar”.

Reacios a ciertos contenidos en televisión, las organizaciones de pacientes consideran que contar con medios de comunicación propios puede ser la mejor alternativa para difundir información que necesitan compartir con otros pacientes y el resto de la población. Surge de esta forma, en 2014, una televisión en internet denominada *Minoritaria TV*, creada por expertos en distintos ámbitos con el objeto de obtener mayores recursos para las personas con estas patologías. Se trata de una entidad sin ánimo de lucro, con el objetivo de convertirse en un referente de las enfermedades minoritarias, para representar y promocionar las necesidades e intereses de personas con estas enfermedades pocos frecuentes y sus familiares.

La Alianza No Gubernamental de Organizaciones de Pacientes con Enfermedades Raras, EURORDIS⁹⁸, cuenta con un canal de televisión, *EURORDIS TV*, con contenidos en lengua inglesa. En este canal, la entidad difunde noticias y acontecimientos, trata temáticas como vivir con una enfermedad rara, dedica un espacio a los grupos de pacientes y las investigaciones e investigadores, explica las patologías y gran parte de sus contenidos informan sobre los medicamentos huérfanos y las políticas de salud.

⁹⁸ Esta organización está dirigida por los propios pacientes y representa a 634 organizaciones de enfermedades raras en 58 países y que da cobertura a más de 4.000 enfermedades

6.3.3. Las enfermedades raras en el cine

El cine es otro de los medios audiovisuales en los que se ha estudiado el tratamiento de estas enfermedades. Sánchez, Sánchez y Marcos (2008: 27) abundan en la utilización del cine como herramienta para difundir la existencia de estas patologías y como instrumento de educación sanitaria y el conocimiento de las mismas. Los autores acentúan la utilización de las películas con argumentos que se centran en estas enfermedades por el “carácter manifiesto y llamativo por el efecto emocional que producen derivado de sus manifestaciones clínicas, del comportamiento de los pacientes que las sufren, de la edad en que se manifiestan, de los personajes que se vieron afectados por ellas o de la mortalidad que determinan”. Incluso en ocasiones se trabaja con actores que padecen estas patologías.

“En este aspecto diferentes películas tienen un gran valor y una enorme potencialidad educativa. Su utilización hay que hacerla bajo la premisa de que el cine no es ciencia y que las películas no son libros o publicaciones científicas. Los elementos científicos que aparecen en una cinta lo hacen en aras de un guión. Por eso no son extrañas las exageraciones y las falsedades” (Sánchez, Sánchez y Marcos 2008: 41).

Collado-Vázquez y Carrillo (2013: 123) en su análisis sobre la representación de enfermedades específicas, como el síndrome de Tourette en los medios de comunicación, destacan la estigmatización de esta enfermedad en la literatura, cine y televisión. Este síndrome, considerado también como enfermedad rara, se relaciona con determinados estereotipos, puesto que algunos personajes malvados se caracterizan por tener tics o comportamientos asociales. Los tics son, según los autores, “movimientos rápidos, estereotipados, involuntarios, recurrentes y no propositivos de la musculatura esquelética y faringolaríngea.

Aunque son involuntarios, el paciente puede ejercer cierto control sobre estos movimientos, pero no de forma completa o permanente, y cuando reaparecen lo hacen con mayor intensidad”.

La representación de los tics en el cine no siempre se ajusta a la realidad y según determinan Collado-Vázquez y Carrillo (2013: 128) “se ha empleado para ridiculizar a un personaje, exagerando la sintomatología, en tono cómico y grotesco, o como rasgo característico de algún individuo cruel y malvado”. Es el caso de producciones como *Suave Patria* (2011), del director Francisco Padilla, en la que estos tics estereotipan a uno de los personajes, que se presenta como un ser grosero, extraño y retorcido. Esta atribución de los tics como elemento descriptivo negativo tiene lugar también en uno de los títulos favoritos de Alfred Hitchcock, *Inocencia y Juventud* (1937), en la que uno de los personajes principales es un asesino que tiene un característico tic que consiste en abrir y cerrar los ojos varias veces. El tic identifica al asesino. En otras películas más recientes, como *Bandits* (2001), uno de los ladrones es hiponcondríaco y neurótico y se caracteriza por un tic en el ojo. Otras películas como *Los impostores* (2003) muestran los trastornos asociados. El protagonista, un tímido al que da vida Nicholas Cage presenta múltiples trastornos asociados. Con una relación más directa con el Síndrome de *Tourette* encontramos producciones como *Phoebe in Wonderland* (2008), que relata la historia de una niña con el síndrome y un comportamiento compulsivo o *Un golpe de suerte* (2005), en la que el actor Robin Williams da vida a un agente de viajes que se endeuda para encontrar una cura al síndrome que padece su esposa.

Collado- Vázquez y Carrillo (2013: 132) concluyen que el síndrome ha recibido un trato desigual. “En ocasiones se ha presentado de manera muy realista, mientras que en otras se ha utilizado para ridiculizar a un personaje o se ha relacionado con acciones violentas o desagradables, contribuyendo a fomentar estereotipos en la población o a aumentar el estigma social de estos pacientes”.

En el cine, *Un Milagro para Lorenzo*, ha sido una de las producciones más analizadas como reflejo de las vivencias de un afectado por una enfermedad poco frecuente y la de sus familiares, en busca de un tratamiento. Moviola (1992) hace alusión a cómo en el film se explica la patología denominada Ladrenoleucodistrofia o ALD⁹⁹ (también conocida como: Flatau Schilder, enfermedad de Addison Schilder), se da a conocer un tratamiento determinado y se da difusión al proyecto Mielina, llevado a cabo por los padres del afectado. García Menéndez (2013) explica cómo el valor de esta película traspasó la pantalla, un film analizado en prestigiosas revistas académicas y que consiguió dar mayor difusión al “Proyecto Mielina”, dedicado a la investigación para este tipo de enfermedades.

Imagen nº 23. Fotograma de la película *Un Milagro para Lorenzo*



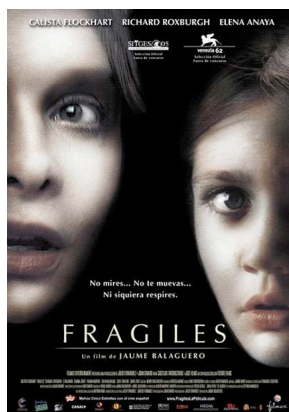
Fuente: FilmAffinity

Ruiz (2006) analiza la película *Frágiles*, sobre la osteogénesis imperfecta o la enfermedad de los huesos de cristal. Para Ruiz, el tratamiento es superficial en cuanto al guión y existen “aspectos inherentes a la enfermedad que no quedan

⁹⁹La lucha de Lorenzo y sus padres en la cura de esta enfermedad llevada al cine finalizó con su fallecimiento a la edad de 30 años en 2008. Padece adenoleucodistrofia, una patología ligada al cromosoma X que transmiten las madres a los hijos varones. Esta enfermedad produce en la sangre y fluidos orgánicos gran cantidad de ácidos grasos de cadena larga por un fallo en su metabolización y ataca a la sustancia blanca del cerebro y a las glándulas suprarrenales. Más información en: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2008/05/31/actualidad/1212184804_850215.html. Fecha de consulta: 18/05/2014

lo suficientemente claros y ello lleva al público lego en la materia a quedarse con bastantes lagunas y preguntas sin resolver”.

Imagen nº 24. Cartel de la película *Frágiles*



Fuente: FilmAffinity

Merino (2006) analiza la representación de la enfermedad del síndrome de Munchausen por poderes, en las películas *El Sexto Sentido*, *Llamada perdida* y *A Child's Cry for Help*. Esta patología está relacionada con una forma de abuso infantil con altas tasas de mortalidad. La persona que la padece tiene un trastorno que hace que el niño o la persona a la que cuida, parezca que está enfermo, simulando que tiene síntomas o provocándose los, con el fin de que sea ingresado y sometido a terapias invasivas.

Imagen nº 25. Fotograma de la película *El Sexto Sentido*



Fuente: FilmAffinity

Es un caso contrario al de Ruiz (2008), puesto que en el análisis que realiza Merino (2006) considera estas tres películas documentos fiables para reflejar una condición sanitaria.

Algunas de las películas, según Sánchez, Sánchez y Marcos (2008: 27) en las que se tratan enfermedades raras de origen genético, autoinmune, degenerativo, malformativo o desconocido, son las siguientes:

1. La osteogénesis imperfecta [*Amélie/ Le Fabuleux destin d'Amélie Poulain* (2001) de Jean-Pierre Jeunet] .
2. El síndrome de Down [*El octavo día/ Le huitième jour* (1996) de Jaco van Dormael].
3. La leontiasis ósea [*La máscara/ Mask* (1985) de Peter Bogdanovich].
4. La retinosis pigmentaria [*Bailar en la oscuridad/ Dancer in the Dark* (2000) de Lars von Trier].
5. El cadasil [*Mar adentro* (2000) de Alejandro Amenábar].
6. La acondroplasia [*Vías cruzadas/ The Station Agent* (2003) de Thomas McCarthy].
7. El síndrome de Morquio [*El inolvidable Simon Birch/ Simon Birch* (1998) de Mark Steven Johnson].
8. La porfiria intermitente aguda [*La locura del rey Jorge/ The Madness of King George* (1994) de Nicholas Hytner].
9. La adrenoleucodistrofia [*Lorenzo's oil: el aceite de la vida / Lorenzo's Oil* (1992) de George Miller].
10. El xeroderma pigmentoso [*Los otros* (2001) de Alejandro Amenábar].

11. El síndrome de Proteo [*El hombre elefante / The Elephant Man* (1980) de David Lynch].
12. La esclerosis múltiple [*Hilary y Jackie/ Hilary and Jackie* (1998) de Anand Tucker].
13. La narcolepsia [*20 centímetros* (2005) de Ramón Salazar].
14. La enfermedad de Lou Gehrig o esclerosis lateral amiotrófica [*El orgullo de los Yanquis/ The Pride of the Yankees* (1942) de Sam Wood].
15. La espina bífida [*Amor ciego / Shallow Hal* (2001) de Bobby Farrelly y Peter Farrelly].
16. La dislexia [*Pearl Harbor* (2001) de Michael Bay].
17. El síndrome de Tourette [*El código Tic/ The Tic Code* (1999) de Gary Winick].
18. El síndrome de la fatiga crónica [*Wide-Eyed and Legless* (1993) de Richard Loncraine].
19. El Síndrome de la muerte súbita del lactante [*Everything Put Together* (2000) de Marc Forster].
20. La fibrosis quística [*Alex: The Life of a Child* (1986) de Robert Markowitz], entre otras.

Todas estas películas y muchas otras, que no hemos citado, pueden resultar un instrumento sensibilizador y educativo, como los documentales sobre estas patologías. Sin embargo, según se desprende de las investigaciones realizadas sobre la relación Enfermedad Rara-Cine, es imprescindible hacer un análisis en profundidad de la “imagen publicada”, a la que ya nos hemos referido, valorando lo real y separando esa ficción que puede llevar a confusión al espectador y a crear un determinado imaginario en los públicos.

6.4. Enfermedades raras en la red

Requena (2011) realiza un análisis de la presencia de las asociaciones de enfermedades raras en internet, una investigación sobre las webs de algunas de estas asociaciones en la red. Está claro que, a través de internet, estas organizaciones han encontrado un medio en el que sus propios miembros pueden gestionar, difundir y controlar toda la información que obtienen y que comparten con otros afectados. La presencia en las redes sociales de las organizaciones de enfermedades raras es cada vez más habitual y un recurso para darse a conocer, tener una mayor presencia en la sociedad, mantener contactos con los pacientes afectados y relaciones con la comunidad científica.

“Es evidente el protagonismo que ha tenido Internet y la web 2.0 en el desarrollo de los movimientos sociales. El caso de las ER no es una excepción; más bien todo lo contrario. Téngase en cuenta el factor económico como uno de los que inicialmente más han pesado en el uso de la Red para la difusión de mensajes y la visibilización de problemáticas de gran calado socio-sanitario. Los nuevos medios de comunicación no han servido sólo para la generación de mensajes por parte de los colectivos implicados, sino también para mostrar el interés de los propios medios” (Bañón y Fornieles, 2009: 31 y 32).

Bañón y Fornieles ponen énfasis en estas características de la Red como medio propicio para lanzar los mensajes más adecuados a la sociedad y suscitar interés. Pero, al realizar el análisis de las webs de estas asociaciones y su presencia en redes sociales y blogs, se aprecia que no se tiene en cuenta a los medios de comunicación, que podrían multiplicar el eco de los mensajes de estas asociaciones, en la mayoría de los casos. Las organizaciones se centran en los pacientes y familiares y olvidan que hay un sector; los profesionales de la comunicación, a los que también debían dirigirse para aumentar la repercusión de aquellas noticias o hechos que quieren transmitir a la población.

Torrente, Escarabill y Martí (2010) destacan la importancia de los espacios virtuales en este ámbito, 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. Los autores hablan de comunidades virtuales de salud y de grupos de apoyo on-line, y de una estructura organizativa variable que no depende de un criterio único; perfil y número de miembros, propósito, actividades, normas de acceso, etc. que cambian según las redes existentes.

A las iniciativas como las de la Asociación de Lowe, que hemos citado anteriormente, se unen las de otras entidades como TICBioMed. Una asociación sin ánimo de lucro que impulsa el uso de soluciones informáticas para la salud, en colaboración con la Fundación AstraZeneca, cofinanciada por el Ministerio de Industria, Energía y Turismo a través de los fondos FEDER. TICBioMed ha elaborado una guía práctica para que las organizaciones de pacientes hagan un buen uso de las redes sociales. Orientar a organizaciones sanitarias en su comunicación en redes sociales, capacitar a las asociaciones para que gestionen campañas de promoción de salud, facilitar que esta información llegue a los destinatarios y potenciar el uso de las Tecnologías de la Información, son los objetivos específicos de esta guía¹⁰⁰. La guía pretende ayudar también a otros grupos de interés, como hospitales y otras organizaciones relacionadas con la salud en la gestión de la comunicación en las redes sociales.

El futuro de la comunicación de estas asociaciones está en el buen uso de estas tecnologías digitales, que como bien afirma TICBioMed en su página web “sirve de enlace entre distintos actores para que mejore la gestión de la enfermedad, la comunicación y la calidad de vida”.

¹⁰⁰ <http://www.guiaredessocialesysalud.es> es la web donde puede descargarse esta guía práctica dirigida a asociaciones de pacientes . Fecha de consulta: 20/11/2013.

6.4.1. La utilización de las redes sociales

Los usuarios de las redes sociales, los miembros de estas organizaciones, realizan la labor de *crossumer*. Un término que se refiere a una nueva generación de consumidores que desean hacerse oír y que establece una relación con los productores más igualitarias. En el caso de los pacientes, en la red actúan como esos usuarios que también producen y consumen información sobre las enfermedades que les afectan. Han jugado un papel muy importante mejorando el conocimiento de esas patologías poco frecuentes, sobre todo teniendo en cuenta que la mayoría de estos pacientes se encuentran aislados, sin información y con muy pocos recursos y desconocimiento de posibles tratamientos, terapias o medicación.

Internet, en concreto las redes sociales, están sirviendo para que estas organizaciones, además, se hagan más fuertes, se consolide el apoyo solidario y la información al resto de los ciudadanos. En la Unión Europea, EURORDIS¹⁰¹ (European Organization for Rare Diseases) es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por ellos mismos que representa a 606 organizaciones de afectados por enfermedades raras en 56 países. A nivel internacional los pacientes con enfermedades raras se decantan también por utilizar la red RareConnect¹⁰².

Además de sus propias webs, blog y su inclusión en las redes sociales habituales como Facebook o Twitter, existen otras redes sociales especializadas en pacientes con enfermedades raras en España, cabe recordar algunas como redpacientes.com, personasque.com, somospacientes.com, patientslikeme.com, kronikoensarea.net, ayudacancer.com o guiametabolica.org, entre otras.

¹⁰¹ Eurordis es una red que presta sus servicios en la red en español en la página web: <http://www.eurordis.org/es>. Fecha de consulta: 12/01/2014.

¹⁰² Esta red está sirviendo de nexo de unión y comunicación para todos los pacientes con estas patologías. La página es: <https://www.rareconnect.org/es>. Fecha de consulta: 12/01/2014.

Capítulo 7. Desarrollo de la metodología

7.1. Metodología

La metodología de la 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 con la legitimación de estas organizaciones. Para ello llevamos a cabo: entrevistas telefónicas, análisis descriptivo de la comunicación en la red y análisis de contenido en prensa, radio, televisión, campañas y vídeos online que producen estas organizaciones.

Además, hemos realizado una revisión bibliográfica de documentos de utilidad para la investigación: las memorias anuales de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, los informes del Observatorio de Enfermedades Raras, OBSER, que están relacionados con la comunicación y el impacto de los recortes, la guía práctica para la gestión de las redes sociales de TICBiomed, estatutos y decálogo del Foro de Pacientes en España, estudio Enserio sobre necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras, el Informe

Europlan España de la organización europea EURORDIS, European Rare Diseases, 2011-2012, entre otros.

Antes de exponer los resultados, realizamos una justificación de la investigación a través de las distintas técnicas metodológicas empleadas de forma cronológica.

7.2. Corpus de Estudio

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. Para realizar este estudio se han analizado 143 organizaciones de ámbito nacional inscritas en este registro¹⁰³.

En prensa, se han analizado los cinco diarios de mayor difusión en España, según OJD, la Oficina de Justificación de Difusión En España¹⁰⁴: *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*

El corpus de análisis de piezas en radio y televisión son las piezas relacionadas con las enfermedades raras en las emisoras de televisión con mayor audiencia según el Estudio General de Medios en España (EGM)¹⁰⁵: *Telecinco*, *Antena 3*, *La 1*, *La Sexta*, *Cuatro*, y en las cadenas de radio con más oyentes según el EGM: *Cadena Ser*, *Onda Cero*, *Cope* y *RNE*.

¹⁰³ CREER actualiza periódicamente el número de asociaciones inscritas en su registro oficial. El número 143 el número de organizaciones inscritas hasta el año 2014.

¹⁰⁴ OJD: es una empresa que desde 1964 se encarga del control de la tirada y difusión de los diarios y revistas impresos en España.

¹⁰⁵ EGM: El estudio general de medios o EGM es un estudio sobre el consumo de medios de comunicación en España realizado por la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC).

Los vídeos online a examinar son los vídeos de las organizaciones nacionales de pacientes con enfermedades raras. Se trata de 143 organizaciones en julio de 2014, según el registro de CREER, y seleccionamos una muestra representativa.

Comprobamos que de estas asociaciones un 39% cuentan con vídeos online y realizamos una selección atendiendo al criterio de número de veces compartido, los que atienden al concepto de viralidad.

Otro de los análisis se basan en la selección de campañas que forman parte de la muestra, el 38% de estas organizaciones realizan campañas de comunicación. Hemos analizado las campañas de estas organizaciones teniendo en cuenta para el análisis la pieza central, el año en que la realizan, el medio, la utilización de elementos formales como la página web o el teléfono, el número de cuenta o tipo de patrocinio, el tipo de mensaje que lanzan a través de estas campañas y los personajes y escenarios que aparecen en ellas.

7.2.1. Muestra del universo de las Organizaciones de Pacientes con Enfermedades Raras

Acotamos la muestra a 143 organizaciones nacionales, de las que obtenemos un índice de respuestas del 63%. Se trata de 90 entrevistas 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” (Ferrando, 1986: 5).

En el análisis hemos optado por incluir a aquellas organizaciones que tuvieran carácter nacional o cubrieran las necesidades de un núcleo importante de pacientes y tratara patologías poco comunes que no tuvieran lugar en otras organizaciones. Hemos optado por no incluir la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, porque es la organización que las aglutina y bajo la

que algunas de las entidades están federadas y la intención era mostrar la realidad de las organizaciones de pacientes como entidades individuales independientemente de que estuvieran o no federadas. Por otra parte, FEDER cuenta con recursos humanos y materiales y un departamento de comunicación que auspicia en ocasiones a estas entidades con menos posibilidades.

7.2.2. Muestra de las noticias en prensa, radio y televisión

a) En prensa: El estudio abarca un corpus 276 unidades en estos diarios. Se analizan todas las noticias sobre enfermedades raras que surgen en el que se considera oficialmente Año Español, desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2013 y en el año anterior, 2012 y el posterior, 2014, también los doce meses. Se tiene en cuenta que en 2014 se producen algunos actos relacionados con las iniciativas de 2013. Y durante 2014 se pretende comprobar si ha variado o aumentado la repercusión de estos actos organizados. La investigación tiene lugar en los cinco diarios de mayor difusión, según los últimos datos publicados por OJD, la Oficina de Justificación de la Difusión en España. Tenemos en cuenta la siguiente tabla en la que aparece la difusión de estos cinco periódicos para tomar la muestra.

Tabla nº 3. Diarios de mayor difusión en España

Diarios	<i>El País</i>	<i>El Mundo</i>	<i>La Vanguardia</i>	<i>ABC</i>	<i>El Periódico</i>
Promedio de Difusión OJD	276.883 ejemplares	156.172 ejemplares	145.873 ejemplares	134.553 ejemplares	96.162 ejemplares

Fuente: OJD, periodo de control- Julio 2013- Junio 2014

Se tuvieron en cuenta tanto las noticias como reportajes, entrevistas, crónicas y editoriales. Estos cinco periódicos son nacionales y se examinaron todas las Secciones de los periódicos.

b) En radio y televisión:

Las unidades que se han analizado han sido 157 en radio y 94 en televisión. En total, 251 piezas en las emisoras con más audiencia según el EGM, Estudio General de Medios. Los años analizados han sido los mismos que en prensa, 2012, 2013 y 2014, tomando como criterio un año anterior y otro posterior a la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras, que fue en 2013. El criterio de selección de los medios se ha realizado en base a la audiencia, que especificamos en las siguiente tablas:

Tabla nº 4. Datos de audiencia de las emisoras de televisión en España

Emisoras de televisión	<i>Telecinco</i>	<i>Antena 3</i>	<i>La 1</i>	<i>La Sexta</i>	<i>Cuatro</i>
Audiencia	18,4%	16,9%	13'4%	7,2%	6,5%
Share					

Fuente: EGM, datos de la tercera oleada de 2014

Idéntico criterio se ha seguido en el caso de la radio, por lo que se han analizado las siguientes cadenas:

Tabla nº 5. Datos de audiencia de las emisoras de radio en España

Emisoras de radio	<i>Cadena Ser</i>	<i>Onda Cero</i>	<i>Cope</i>	<i>RNE</i>
Audiencia Oyentes	4.725.000 oyentes	2.632.000 oyentes	1.746.000 oyentes	1.267.000 oyentes

Fuente: EGM, datos de la tercera oleada de 2014

Estas unidades de análisis se analizan teniendo en cuenta el medio al que pertenecen y las diferencias entre ambos, por la presencia de la imagen en televisión, pero siempre basándonos en variables que nos permitan establecer los encuadres y determinar la representación de los pacientes y su entorno.

7.2.3. Muestra de vídeos online

Existen 143 organizaciones nacionales, según el registro de CREER, el centro de referencia estatal donde se inscriben estas entidades en el periodo de análisis. Estas asociaciones generan 603 vídeos en total, de los que elegimos una muestra representativa del número de asociaciones que cuentan con vídeos online, ya que son 56 las entidades que elaboran y suben vídeos en la red. Por tanto, elegimos un vídeo representativo de cada una de estas organizaciones, el que cuenta con más shares (más veces compartido) y visualizaciones.

7.2.4. Muestra de las campañas de comunicación

Hemos analizado las distintas campañas que hemos localizado en la red y mediante consulta a las organizaciones. Hemos detectado que el 38% de las entidades realiza campañas o acciones de comunicación con cierta difusión en distintos canales. Se han analizado un total de 162 en distintos medios, preferentemente en redes sociales que es donde suelen realizar estas campañas las organizaciones. Para la elección de la muestra se ha tenido en cuenta el criterio de que fueran campañas que tuvieran como objetivo fomentar la difusión de información de la enfermedad, la asociación, acciones o eventos, solidarios. Del 62% que no realiza campañas de comunicación, se aprecia que aunque no lleven a cabo estas campañas se recoge en sus páginas web o redes sociales las campañas de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

7.3. Cronología y desarrollo del trabajo de campo

7.3.1. Entrevistas 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 organizaciones sobre el impacto mediático y la repercusión en el aumento de socios y número de miembros.

En un principio se optó por realizar encuestas online a las 143 organizaciones nacionales que seleccionamos para la muestra, pero en vista de que no se obtenía un índice aceptable de respuestas, se optó por realizar entrevistas telefónicas a los miembros de las organizaciones que gestionan la comunicación o prestan atención telefónica en la organización.

En julio de 2013 se contactó con los distintos miembros y se estableció un directorio de personas responsables, teléfonos de contacto y otros datos de las organizaciones. Desde julio a agosto de 2013 se estableció este primer contacto con las organizaciones y se diseñó la entrevista en función de la comunicación que realizan y que, mayoritariamente, se produce a través de la página web y las redes sociales.

De septiembre a noviembre de 2013 se contactó con 90 organizaciones de pacientes con enfermedades raras, puesto que resultó imposible por diversos motivos mantener contacto con las 143 organizaciones y se realizó la primera entrevista telefónica a esta muestra, mediante la que se recogieron los datos en la gestión de la comunicación en internet.

Desde septiembre a diciembre de 2014 se realizó una segunda entrevista a los miembros de estas organizaciones, las 90 de la muestra, para conocer más datos sobre la gestión de la comunicación de las organizaciones, el perfil del personal de comunicación, la remuneración del mismo o voluntariedad, las herramientas y técnicas de comunicación utilizadas y se realizó una serie de cuestiones para comprobar el impacto en los medios de comunicación relacionando la repercusión mediática con la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras.

Las cuestiones se estructuraron en varias temáticas:

1) Entrevistas sobre la comunicación en internet:

- a) Gestión de la comunicación en la página web, redes sociales y blob.
- b) Presencia en redes sociales y motivos por los que están o no presentes en ellas.
- c) Públicos a los que se dirigen.
- d) Grado de actividad en la red.

2) Entrevista sobre el personal de comunicación y el impacto del Año Español de las Enfermedades Raras:

- a) Perfil del personal que gestiona la comunicación.

- b) Realización de campañas de comunicación.
- c) Objetivo por el que aparecen en los medios de comunicación y en los que tienen mayor repercusión.
- d) Impacto mediático tras el Año Español de las Enfermedades Raras.
- e) Relación con los públicos.

7.3.2. Análisis descriptivo

Análisis descriptivo de las webs, redes sociales y blogs de las organizaciones de pacientes. De forma paralela a la primera oleada de entrevistas se realizó un análisis descriptivo de las páginas web, redes sociales, utilización del blog y herramientas de comunicación 2.0, que básicamente son las herramientas de comunicación que utilizan la mayor parte de organizaciones. Por tanto, se decidió centrar el análisis en la comunicación en internet, (pues existe un tanto por ciento mínimo que tenga gabinete de comunicación o personal especializado que trabaje en las sedes de las organizaciones), por las características de las mismas: pocos miembros y escasos e inexistentes recursos.

El análisis descriptivo de las páginas web de las organizaciones, se realizó en el periodo de septiembre a diciembre de 2013.

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 (2005) 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 elementos relacionados 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 organizaciones 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.

7.3.3. Análisis de contenido

Realizamos análisis de contenido para estudiar los encuadres que se han generado en prensa, radio y televisión y a través de los vídeos online y las campañas de comunicación de estas organizaciones de pacientes. Este análisis ha tenido lugar desde enero de 2014 a marzo de 2015. Para determinar los encuadres nos hemos basado en la teoría del *framing*. Una técnica considerada fundamentalmente cuantitativa, aunque tiene un aspecto cualitativo tras el resultado de su aplicación.

La aplicación de esta técnica se inicia en la Escuela de Periodismo de Columbia, bajo la forma de análisis de contenido cuantitativo. Se medía y cuantificaban las noticias publicadas por los medios impresos, a través del recuento y medida de artículos, titulares, emplazamiento, etc. Además también se utilizó para analizar la propaganda política por parte de diversos regímenes totalitarios. Su precursor, Lasswell, la presentó como una metodología bien definida para analizar la prensa en su obra "*Propaganda technique in the World War*", en un periodo que abarca desde 1915 a 1927.

Berelson y Lazarsfeld fueron dos de los autores más relevantes en la aplicación de esta metodología, fundamentan una serie de reglas y establecen

este tipo de análisis como técnica de investigación objetiva, sistemática y cuantitativa (Berelson y Lazarsfeld, 1948).

El análisis de contenidos, según la definición de Berelson (1952)¹⁰⁶ es el método de investigación inicial, el más esencial y el más utilizado. La secuencia básica de aplicación de esta técnica es: escoger una muestra o un universo de contenidos, establecer un sistema de categorías de referentes externos pertinentes para el propósito de investigación, escoger una unidad de análisis en los contenidos, comparar los contenidos con el sistema de categorías contando, en las unidades de análisis escogidas, las frecuencias de las referencias a los elementos pertinentes del sistema de categorías; y expresar los resultados en una distribución general de todo el universo o de la muestra elegida en función de la frecuencia de ocurrencia de los referentes buscados.

Según Piñuel (1999: 519) el análisis de contenido es:

“un conjunto de procedimientos interpretativos y de técnicas de comprobación y verificación de hipótesis aplicados a productos comunicativos (mensajes, textos o discursos) o a interacciones comunicativas que, previamente registradas, constituyen un documento, con el objeto de extraer y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior”.

Se trata de un procedimiento que se basa en dos premisas: que la relación entre objeto de referencia externo y su referencia en el texto será inequívoca y objetiva, y que la frecuencia de ocurrencia de las referencias elegidas expresará de forma válida y objetiva el significado que predomina en el texto.

Esta técnica de análisis se ha convertido en la forma de determinar la influencia que los medios de comunicación de masas ejercen sobre la conducta humana. Por tanto, veremos si esa influencia se ejercerá en los públicos de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras.

¹⁰⁶ Citado por McQuail (1994: 238)

Se ha realizado un análisis de contenido de una muestra de los vídeos online más compartidos, en los cinco diarios de mayor difusión en España según datos de OJD, la Oficina de Justificación de la Difusión en España, análisis de en televisión y radio, en los medios nacionales con mayor audiencia según el EGM, Estudio General de Medios en España, y se han analizado las campañas de comunicación de las organizaciones en el periodo de estudio (2012, 2013 y 2014).

El análisis de contenido en prensa, radio y televisión se efectúa 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 constatar el impacto durante el año anterior y posterior al año destinado a estas patologías.

a) Análisis de contenido de vídeos online:

En este caso se realiza un análisis de contenido cualitativo y cuantitativo de los vídeos online con los que cuentan estas organizaciones de pacientes en su web o en las plataformas pertinentes: Youtube o Vimeo.

Según Krippendorff (1990), las imágenes son susceptibles de interpretación y se reconocen dos fases de análisis:

- Descriptiva del discurso iconográfico, que se realiza sobre el soporte, en este caso, el vídeo.
- Evaluativa, que tiene en cuenta la impresión que ha tenido sobre el usuario, en concreto sobre el internauta. El sentido que le da el receptor.

Obtenemos datos descriptivos por método estadístico mediante aproximación cuantitativa y cualitativa, tal y como señala Bardin (1986: 87):

“La primera gracias a la descomposición sistemática parece más precisa, más objetiva, más fiable y fiel, porque la observación está mucho más controlada. La segunda corresponde a un procedimiento más intuitivo, aunque también más flexible, más

adaptable, a índices no previstos o a la evolución de la hipótesis”.

Tenemos en cuenta las siguientes variables:

a) Variables formales: Tenemos en cuenta una serie de elementos relacionados con elementos más descriptivos, como por ejemplo:

- Datos identificativos: nombre de la asociación, número de vídeos (menos de 5, entre 5/10, más de 10), duración (entre 1-5 minutos, entre 5-15 y más de 15 minutos), plataformas en las que se cuelgan (Youtube, Vimeo), enlace a redes sociales e identificación de estas redes (Facebook, Twitter, Google +, redes especializadas en salud, otras).
- Elementos narrativos: personajes (tipología de personajes: protagonista individual, en grupo, sin determinar), rol (pacientes, miembros de asociaciones, familiares, médicos o científicos, personalidades, políticos, otros), sexo (M/F), edad (infancia, juventud, madurez, vejez). Tono (humorístico, serio, dramático, agradable, desagradable).
- Recursos audiovisuales: tipo de imagen (fotomontaje, animación, diapositivas, videomontaje), tipo de planificación (general, tres cuartos, medio, primer plano, primerísimo primer plano o detalle). Sonido: (diálogos, voz en off, música, efectos, acompañamiento musical). Escenario (hogar, decorado de programa, sala de conferencias, centro sanitario, vía pública, artificial). Ámbito (público y privado). Montaje (analítico: planos cortos y de breve duración, expresivos y psicológicos y sintético: planos más largos y profundidad de campo que muestran una visión más completa de la realidad). Elementos tipográficos (expresión textual, utilización de tipografía como texto para expresar los mensajes, logos). Color (B/N, cálido, frío).

b) Variables de contenido: Por otra parte analizamos aspectos del contenido tales como: género (informativo, documental, de guerrilla, reportaje testimonial, publicitario), temática (informativa, congreso,

experiencia personal, formativa, promocional de la organización). Otra de las variables de contenido a estudiar es el tipo de mensaje (narrativo, testimonial, demostrativo, educativo, sensibilizador, persuasivo).

c) Variable de interacción con los usuarios: suscriptores (Menos de 50, Más de 100, Entre 500 y 1000, Más de 1.000), comentarios (muchos, pocos, ninguno y positivos, negativos, neutro), likes (Menos de 50, Más de 100, Entre 500 y 1000, Más de 1.000), compartidos, visitas, reproducciones.

b) Análisis de contenido en prensa:

Tras la selección de un sistema de categorías, se elaboró un libro de códigos (*codebook*). Dicho libro de códigos se estableció bajo criterios de claridad y precisión, teniendo en cuenta una ficha de análisis con las siguientes variables relacionadas, que recogemos en los siguientes apartados:

a) Datos identificativos básicos; el periódico en el que se publica la noticia, mes en que se genera la información, localización en el diario; portada, sección, número de página y espacio que ocupa la información.

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. A partir de esta temática, encuadramos estas piezas en *frames* de interés humano, económico, científico, movilización social, responsabilidad política, conflicto y moralidad. Con respecto al contenido analizamos el género (informativo, reportaje, crónica, entrevista, opinión) y la frecuencia con la que se utilizan determinadas palabras relacionadas con la enfermedad.

c) Fuentes que genera la información, del sector público (políticos, científicos, médicos, instituciones relacionadas con las enfermedades

raras, otros) y privado (miembros de las asociaciones, Feder, científicos, médicos, farmacéuticas, afectados a título individual, personalidades, otros).

d) Imágenes. Tipología; fotografía, tablas, gráficos y temática de las mismas.

c) Análisis de contenido en radio y televisión:

Para el análisis en radio y televisión se realizó una ficha de análisis que contenía las variables para cada uno de los medios, que agrupamos en los siguientes bloques:

a) Variables formales: Tenemos en cuenta una serie de elementos relacionados con elementos más descriptivos, como por ejemplo:

- Datos identificativos: año, mes, duración (menos de 1 minuto, entre 1-5 minutos, entre 5 y 30 minutos, más de 30 minutos), determinación de si es programa, informativo o formato publicitario.
- Elementos narrativos: individual o colectivo, rol (pacientes, miembros de asociaciones, familiares, médicos o científicos, personalidades, políticos, otros), sexo (M/F), edad (infancia, juventud, madurez, vejez). Periodista: (Conductor del programa, voz en off, reportero que sale en pantalla) .
- Recursos audiovisuales: tipo de planificación predominante en el espacio (nos basamos en si el montaje es analítico: planos cortos y de breve duración, expresivos y psicológicos y sintético: planos más largos y profundidad de campo que muestran una visión más completa de la realidad o la mezcla de ambos). Ámbito (público, privado o los dos), Colores (cálidos, fríos o ambos).

b) Variables de contenido: Por otra parte analizamos aspectos del contenido tales como: género (informativo (noticia), reportaje, crónica,

entrevista, tertulia, magazine), sección (nacional, regional, internacional, otro), temática (de interés humano, actos organizados, económico, científico, político y otros temas de interés.). Encuadramos estas piezas en *frames* de interés humano, económico, científico, movilización social, responsabilidad política, conflicto y moralidad. Otra de las variables de contenido a estudiar es el tipo de mensaje (informativo, testimonial, persuasivo, otro).

La diferencia en la ficha de análisis de radio con respecto a la ficha de análisis de televisión se basa en la variación en las siguientes variables:

a) Variables formales: Tenemos en cuenta las mismas variables formales con respecto a los datos identificativos, elementos narrativos, aunque no consideramos los recursos audiovisuales.

b) En los elementos narrativos realizamos ligeras variaciones, modificamos ligeramente la función del Periodista: (Conductor del programa, voz en off, entrevista, moderador de una tertulia). En las variables de contenido tenemos en cuenta las mismas variables, pero en el género introducimos las siguientes modificaciones (informativo, tertulia, debate, reportaje, crónica, entrevista, informe, otro).

d) Análisis de contenido de las campañas de comunicación: Para realizar el análisis de contenido de las campañas se han tenido en cuenta las siguientes variables:

a) Variables formales: Tenemos en cuenta una serie de elementos relacionados con elementos más descriptivos, como por ejemplo:

- Datos identificativos: nombre de la organización, año, campañas aisladas o que forman parte de un plan de comunicación más amplio.
- Elementos formales en la pieza nuclear de la campaña: utilización de logo, página web, aparición del número de cuenta, identificación de patrocinios públicos y privados.

- Canales y medios: canales que se utilizan en la campaña (radio, prensa, televisión, redes sociales, gráficas, plataformas de *crowdfunding*, canal de Youtube, mesas informativas, otro), pieza central (vídeo, cuña, gráfica, redes sociales, web, prensa, *crowdfunding*, material divulgativo, otro) .
- Elementos narrativos: rol (pacientes, familiares, médicos o científicos, personalidades, otros recursos para captar la atención, tipografía, recursos sanitarios, otros), sexo (M/F, ambos, sin determinar), edad (infancia, juventud, madurez, vejez, sin determinar), ámbito de acción (público, privado, ambos, sin determinar), escenarios (vía pública, centro sanitario, centro escolar, neutro, otros lugares públicos, otros lugares de ámbito privado, otros).

b) Variables de contenido: Por otra parte analizamos el contenido teniendo en cuenta el tipo de mensaje (informativo, testimonial, persuasivo, solidario, otro).

Capítulo 8. Las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras

8.1. El personal que gestiona la comunicación en las organizaciones

La comunicación de estas organizaciones de pacientes tiene una relación muy directa con el personal que la gestiona. No podemos comparar las organizaciones con más recursos y personal con aquellas que siguen en pie por la voluntad de pacientes y familiares sin ningún tipo de ayuda o recursos propios. Quienes gestionan la comunicación tienen un perfil muy determinado, que obtenemos mediante las entrevistas telefónicas y complementamos mediante el análisis de las distintas herramientas de comunicación. Como ya señalaba Herranz (2007), la comunicación es una forma de entender a la organización en una dimensión interna y externa para generar una imagen pública. Y según el autor, no sólo se basa en elementos informativos y publicitarios, también depende de recursos económicos, humanos, de dirección y gestión, además de otros componentes.

Para Ramírez (1995: 138) es muy importante en este tipo de movimientos la designación de un portavoz cualificado, “que conozca el funcionamiento de los *media* y sepa adaptarse al ritmo que impone el proceso productivo de la noticia”. Además de que este portavoz debe gozar de la confianza del organismo.

Durante la investigación entrevistamos a las personas que gestionaban la comunicación, que en la mayoría de ocasiones también atendían otras cuestiones como ofrecer información a otros pacientes y sus familiares. Uno de los escollos con los que nos encontramos es que al existir un tanto por ciento tan ínfimo de técnicos en comunicación, 30%, y al no contar con departamento de comunicación en la mayoría de las organizaciones, determinamos el perfil pero no la utilización de herramientas e instrumentos profesionales de la comunicación, como el comunicado de prensa o las convocatorias de rueda de prensa que brillaban por su ausencia, por lo que analizamos las herramientas de comunicación que generalmente utilizaban en internet, como apreciamos en apartados posteriores.

Las entrevistas telefónicas realizadas a esta muestra de 90 miembros de los colectivos de pacientes de organizaciones nacionales, desvelan los siguientes datos en relación al personal y a la existencia o no de órganos o departamentos de comunicación. No hay que olvidar que la gestión de la comunicación puede tener una influencia directa en la repercusión en los medios y, por consiguiente, en el aumento de donaciones y fondos para la investigación y la mejora de la imagen social.

El primer dato importante en esta fase de estudio es la escasa presencia de técnicos en comunicación en las organizaciones. Sólo el 30% de las entidades cuenta con personal especializado que gestione la comunicación y departamento de comunicación. Y un 27% realiza un cálculo de los comunicados y controla las herramientas de comunicación, frente a un 73%.

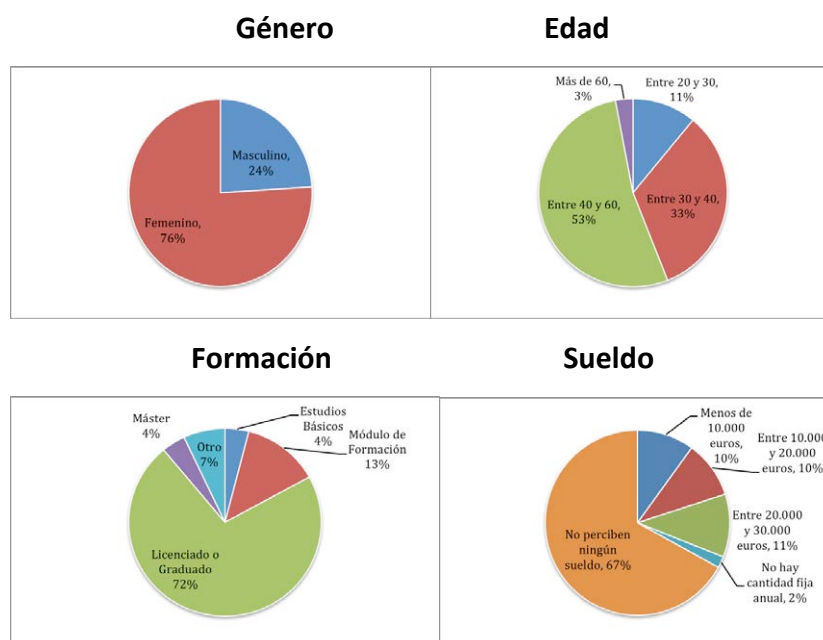
El perfil del personal especializado es mujer mayoritariamente (76%), de entre 40 y 60 años (53%), licenciado o graduado (72%) y generalmente realiza esta labor

de forma voluntaria y no reciben ningún sueldo (67%). Casi la mitad de quienes perciben un sueldo cobra menos de 10.000 euros o entre 10.000 y 20.000 euros anuales, y sólo un 11% recibe entre 20.000 y 30.000 euros.

El 88% de las entidades son asociaciones, el 8% son fundaciones y el 4% son federaciones. No podemos pasar por alto que la mayoría de estas organizaciones no tienen recursos y por lo tanto, si disponen de fondos siempre tienen como prioridad destinarlos a los proyectos de investigación científica para la cura y tratamiento de las enfermedades. Pero todo este proceso es una pescadilla que se muerde la cola, porque ser invisible supone también la imposibilidad de existir para las administraciones, las farmacéuticas y la sociedad en general.

Atendemos al perfil de los gestores de la comunicación de estas organizaciones en los siguientes gráficos.

Gráfico nº 2. Perfil de quienes gestionan la comunicación en las organizaciones de pacientes



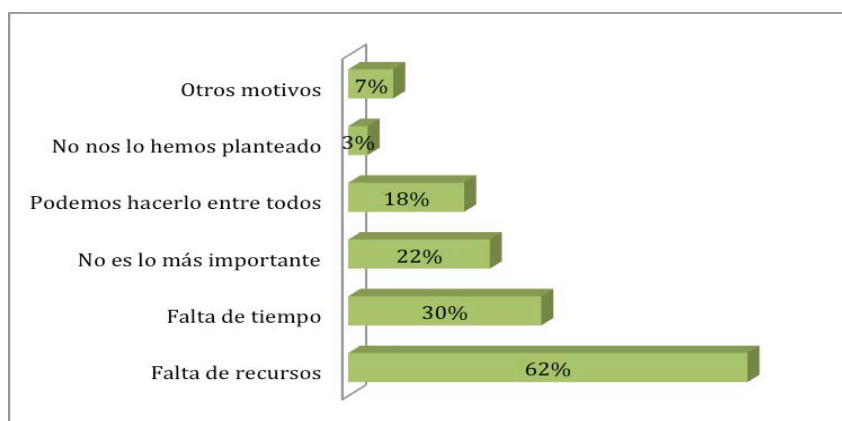
Fuente: elaboración propia

Como apreciamos en los gráficos, el personal o miembro que realiza la labor de gestión de la comunicación es una persona madura, mujer y que tiene alto nivel

formativo, normalmente es licenciado/a, además más de la mitad no percibe un sueldo, por lo que es un trabajo voluntario, lo que también implica que no se pueda dedicar en exclusiva a estas tareas. Esto dificulta que se puedan aplicar estrategias de relaciones públicas, porque no puede existir una relación continuada con los profesionales de los medios de comunicación, una rutina, recursos y otros factores determinantes a la hora de establecer una correcta relación con los medios.

El 84% de los miembros entrevistados en las organizaciones 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 entrevistados). Entre otros motivos, también destacan la falta de tiempo (30%) y otras prioridades, porque no es lo más importante para la organización (22%) y estas razones son decisivas para no contar con técnicos en comunicación. Hay otros motivos añadidos a estos tres principales, el hecho de realizar la tarea entre todos, es lo que opinan el 18% de los encuestados, otros motivos, 7% y otras razones personales, 7%.

Gráfico nº 3. Motivos por los que las organizaciones no cuentan con técnicos de comunicación

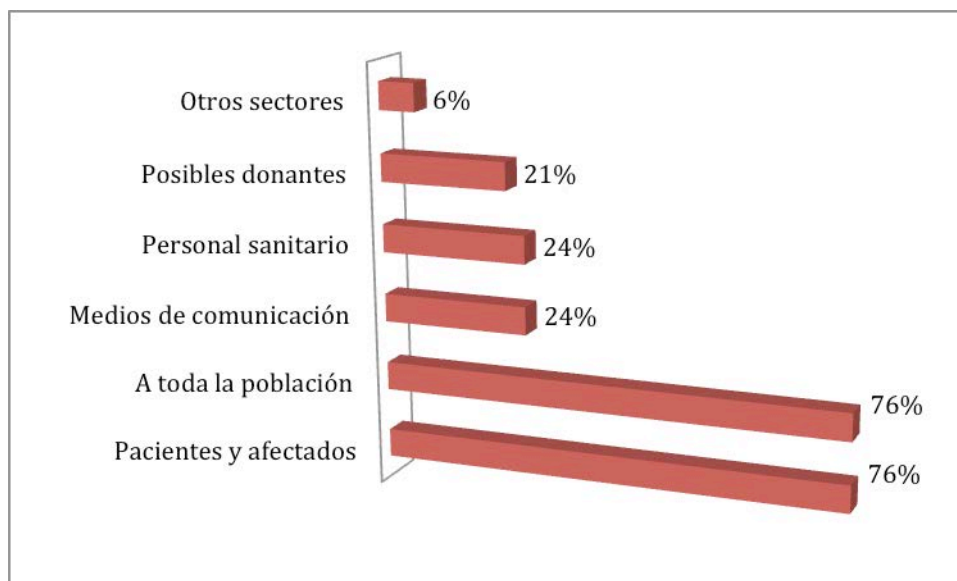


Fuente: elaboración propia

8.1.1. Públicos y repercusión mediática

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%).

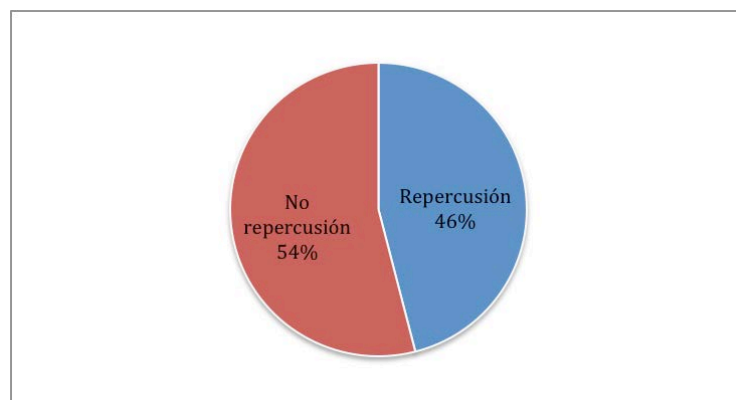
Gráfico nº 4. Públicos a los que se dirigen



Fuente: elaboración propia

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 mayor visibilidad en los medios de comunicación por este hecho, porque se ha celebrado un año dedicado a estas patologías y, sobre todo, por todas las acciones que individualmente llevan realizando para mejorar su visibilidad.

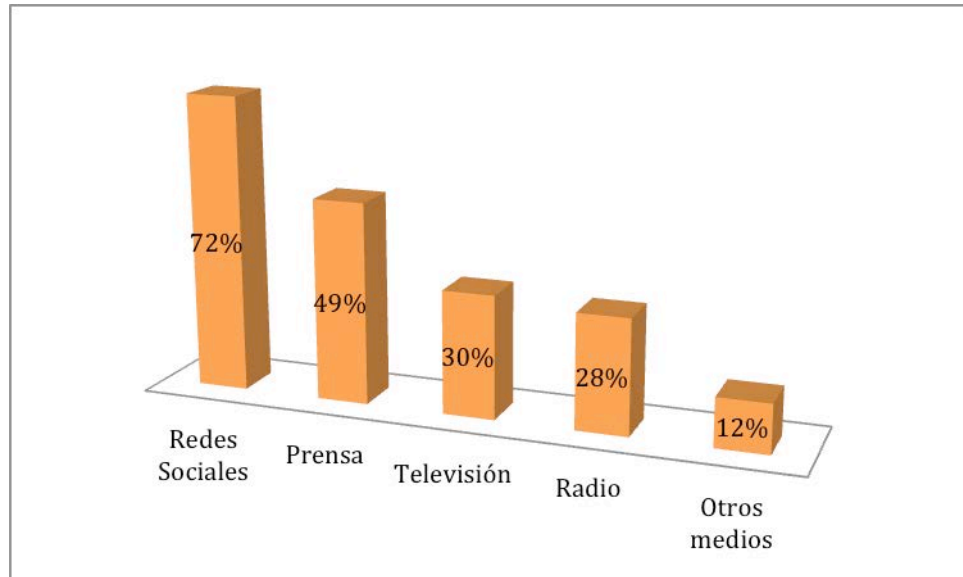
Gráfico nº 5. Influencia del Año Español de las Enfermedades Raras sobre la repercusión en los medios de comunicación



Fuente: elaboración propia

A pesar de que más de la mitad no cree que haya existido más repercusión mediática, el 89% cree que ha mejorado el conocimiento de las enfermedades raras. Por lo tanto, sí que están de acuerdo que aunque su organización no tenga mayor impacto sí que se han conocido estas patologías a raíz de los actos celebrados con motivo de esta fecha destinada a las enfermedades poco frecuentes.

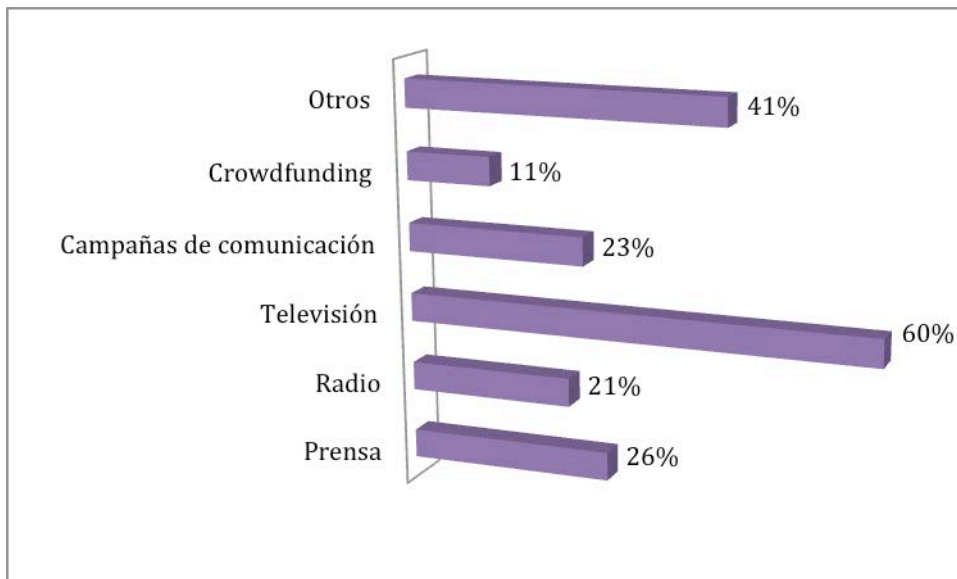
El 72% considera que tienen mayor visibilidad en las redes sociales y en segundo lugar, en la prensa, 49%, sobre todo la prensa local. Le siguen la televisión (30%) y la radio (28%) y en último lugar, otros medios, (12%) entre ellos los diarios digitales.

Gráfico nº 6. Repercusión en los medios

Fuente: elaboración propia

Pero a pesar de que admiten que su repercusión mediática tiene que ver más con la presencia digital que con los medios tradicionales, las organizaciones reconocen que hay otros medios en los que se podría causar mayor impacto y lograr más influencia para obtener fondos gracias a las donaciones. Así, por ejemplo, consideran que la televisión tiene mayor influencia sobre los públicos. Hay un 40% que opina que otros medios, entre los que se encuentran las redes sociales y los diarios digitales, son canales de difusión para conseguir su objetivo. La prensa, 26%, radio, 21%, y campañas de comunicación, 23%, gozan del favor de estas organizaciones y, por último, consideran efectivo el *crowdfunding* el 11%.

Gráfico nº 7. Medios en los que las organizaciones consideran que se logra mayor impacto

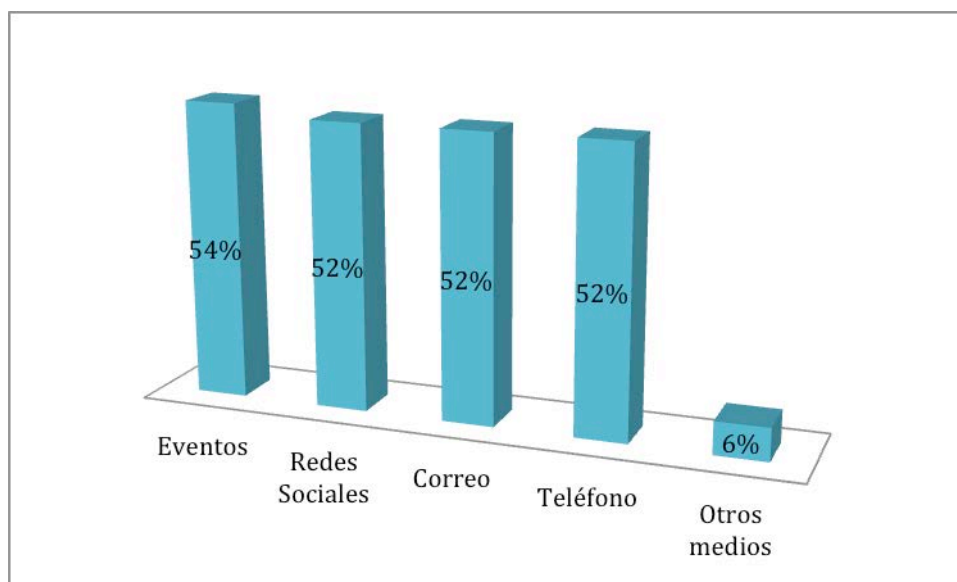


Fuente: elaboración propia

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.

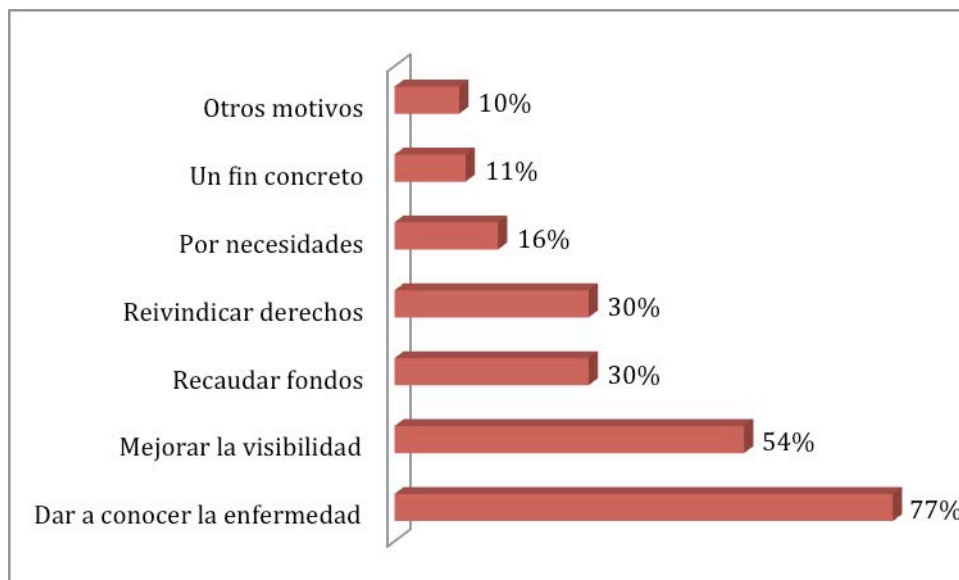
El 54% ha tenido más relación con otros ciudadanos gracias a la celebración de eventos, un 52% además por las estrategias de comunicación en redes sociales, la misma cifra, el 52% por correo y por teléfono y un 6% a través de otros medios.

El correo electrónico y el teléfono son las dos herramientas de comunicación oficiales para estas organizaciones junto a las redes sociales, que se han convertido en indispensables para sus estrategias. Otra forma de llegar al público es a través de eventos, comunicación cara a cara que suelen difundir a través de las redes sociales.

Gráfico nº 8. Medios que utilizan para relacionarse con los ciudadanos

Fuente: elaboración propia

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 entrevistados. 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, otro 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%.

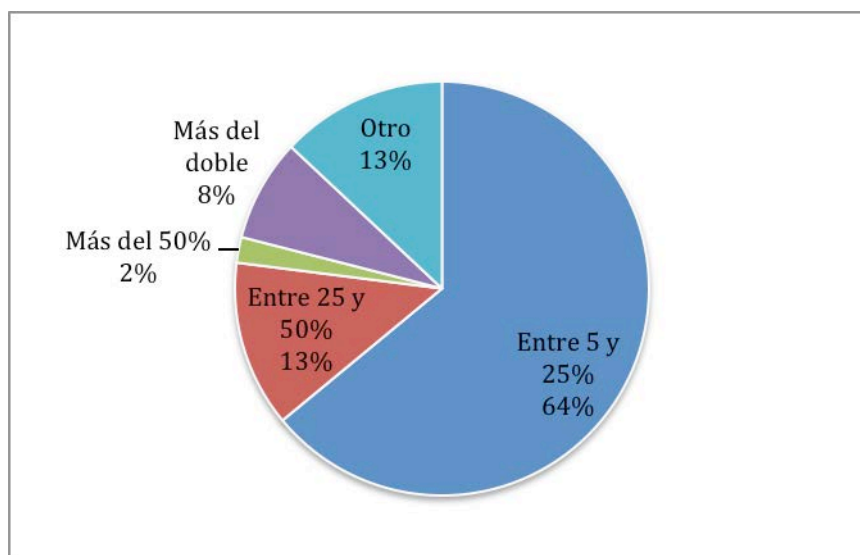
Gráfico nº 9. Objetivos por los que aparecen en los medios

Fuente: elaboración propia

8.1.2. Relación entre comunicación y factores económicos

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.

El 13% de los miembros de estas organizaciones afirma que han aumentado los socios entre el 25 y 50 por ciento, el 2% más del 50 por ciento, el 8% afirma que se ha incrementado el doble y hay un 13% que afirma que el incremento se ha producido en otro tanto por ciento del que no tienen certeza.

Gráfico nº 10. Incremento de socios en los últimos años

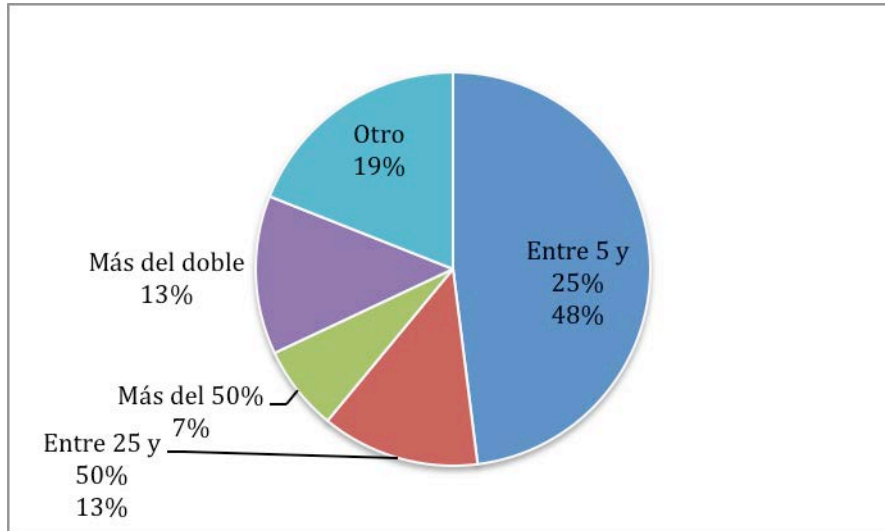
Fuente: elaboración propia

Este incremento de socios o simpatizantes no se ha traducido en un incremento de donaciones. Es lo que opina el 63% frente al 37%. El 63% de los miembros entrevistados no considera que se haya percibido más fondos por aparecer en los medios.

Del 37% que ha percibido un incremento en las donaciones, un 48% estima que han aumentado entre un 5 y un 25 por ciento, un 19% en otra cantidad que no conocen con exactitud, el 13% de las organizaciones entre el 25 y 50 por ciento, el 7% en más del 50 por ciento y otro 13% más del doble, (esto normalmente se debe a que en años anteriores no tenían aportaciones y en estos años es cuando han recibido donaciones mediante la organización de eventos y otros actos solidarios).

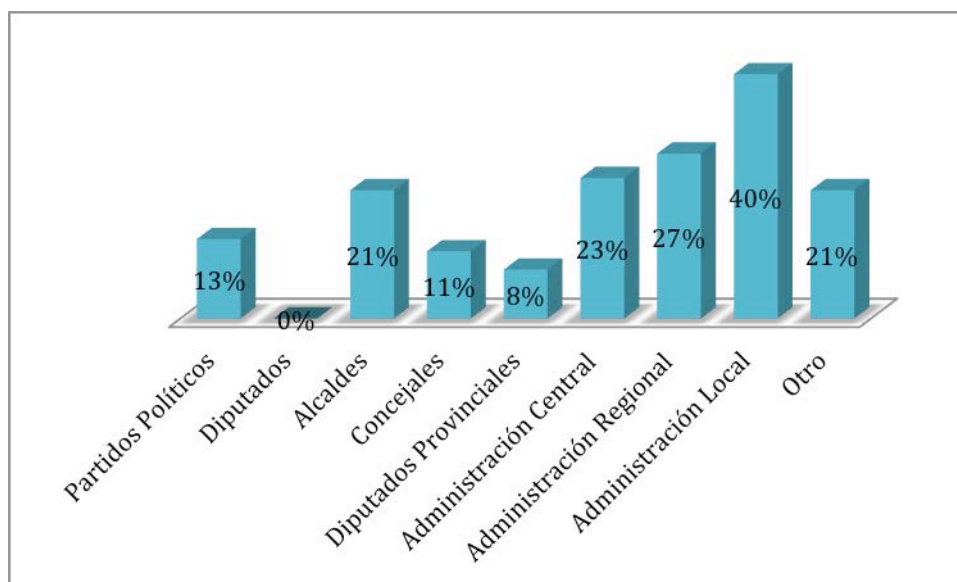
El medio que consideran más propicio para captar fondos es la televisión. Es lo que opinan el 60% de los entrevistados, le sigue la prensa según el 26% de entrevistados, el 22% opina que las campañas, el 21% la radio, el 11% el *crowdfunding* y el resto otros, como las redes sociales¹⁰³.

¹⁰³ Los entrevistados contestaban varios medios como idóneos, por eso el porcentaje no corresponde al 100%.

Gráfico nº 11. Incremento de donaciones

Fuente: elaboración propia

Con respecto a la relación con las administraciones, el 68% de los miembros de estos colectivos no consideran 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 entrevistados. El 23% ha percibido una mejora de la relación con la administración central, el 21% con las administraciones regionales, otro 21% ha mejorado la relación directa con alcaldes, figuras con las que mantienen una relación más estrecha aunque son actores con poca competencia para resolver su problemática.

Gráfico nº 12. Relaciones con las administraciones y políticos

Fuente: elaboración propia

Como se aprecia en el gráfico el contacto con los diputados nacionales es nulo y no perciben mejora en su relación con estos representantes, tampoco ven una mejora de relación con los diputados provinciales, 8%, y mejora la relación con los partidos políticos para un 13% de los entrevistados, aunque achacan esta mejora a la cercanía de los procesos electorales. Los miembros de las organizaciones señalan que no sólo necesitan que les escuchen, también han de tener una actitud activa ante sus reivindicaciones. Hay un 21% de los miembros que piensa que se ha producido una mejora de la relación con otras administraciones.

8.2. Las campañas de comunicación de las enfermedades raras

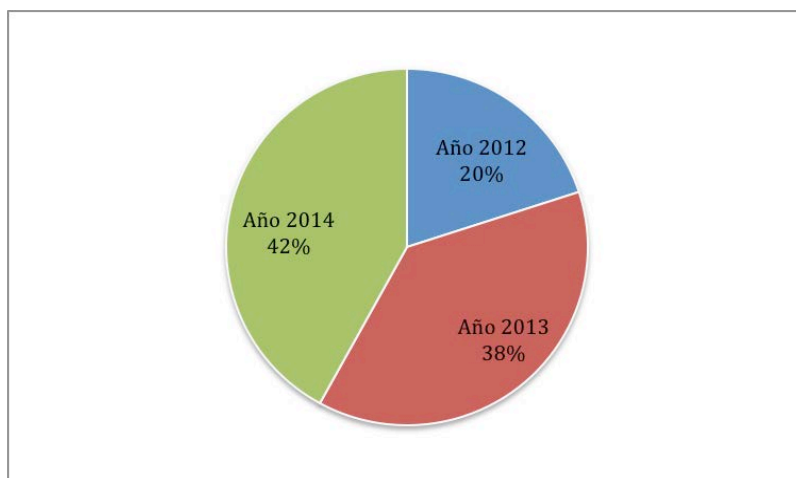
Según Sorribas y Sabaté (2006:6), la comunicación social de estas organizaciones tienen como objetivo principal “proporcionar información acerca de las actividades y la labor que realizan, elevar su conocimiento entre la población y

persuadir a los individuos a que realicen o no un acto o práctica específica”. Aunque ciertamente, y tal y como apuntan los autores, no sólo se ciñen en causas y proyectos de interés social, también se realizan campañas de imagen, muy importantes para posicionarse y conseguir sus fines. En éstas y otras campañas relacionadas, nos centramos en este análisis, prestando especial atención a las que Kotler y Roberto (1992: 21) consideran como indispensables en la publicidad social, campañas que “requieren no solamente informar al público objetivo, sino conseguir que éste se comprometa a un acto concreto”.

En esta fase de la investigación nos encontramos con lo que las organizaciones definen como campañas, pero que bien podrían ser acciones de comunicación, aunque hemos optado por analizar todas aquellas que tenían como objetivo incitar al compromiso a la audiencia o colaborar en un acto concreto, donar una cantidad económica, conocer a la organización o las patologías y sensibilizarse con la causa, entre otras razones.

El 38% de las entidades realiza campañas de comunicación. En el periodo de análisis han generado un total de 162 campañas. El 20% en 2012, el 38% en 2013 y el 42% en 2014. En el año 2013 aumenta el número de campañas y este aumento progresivo se consolida en 2014.

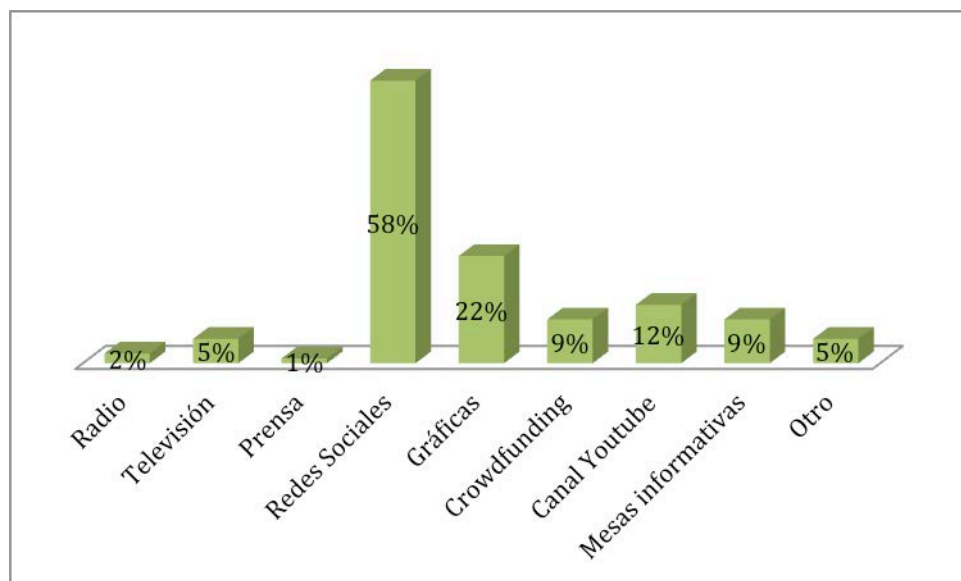
Gráfico nº 13. Porcentaje de campañas de comunicación por años



Fuente: elaboración propia

El medio que utilizan fundamentalmente son las redes sociales. El 58% de las organizaciones que realizan campañas de comunicación utilizan las redes, el 22% hace uso de gráficas y el 12% utiliza el canal de Youtube para dar a conocer la organización, para explicar la enfermedad o difundir la promoción de un evento. Otros recursos utilizados son las campañas de *crowdfunding*, 9% y las mesas informativas, 9%. Los medios de comunicación tradicionales: prensa, 1%, radio, 2%, y televisión, 5%, son los que menos utilizan. Esto se debe al coste que supone para estas organizaciones lanzar una campaña en los *mass media*. El 5% utilizan otros medios.

Gráfico nº 14. Medios que utilizan las organizaciones para las campañas de comunicación



Fuente: elaboración propia

El 58% de las organizaciones que realizan estas campañas promocionan eventos en las redes o lanzan campañas para que se conviertan en virales y tengan mayor repercusión mediática. Las organizaciones difunden en las redes sociales los eventos solidarios en sus grupos de Facebook, que por regla general suelen ser grupos cerrados a los que sólo acceden quienes solicitan formar parte del grupo,

por tanto la difusión queda entre los públicos internos en la mayoría de las ocasiones.

Imagen nº 26. Página de Facebook creada para promocionar un evento en el grupo de la Asociación Síndrome de Williams



Fuente: <https://www.facebook.com/asweenmarcha?fref=ts>

Entre las campañas habituales en redes sociales figuran aquellas relacionadas con el apoyo de famosos a la organización mediante el uso de un elemento o símbolo de la asociación, una camiseta o mascota de la organización. Una de las campañas más exitosas fue “Ice Bucket Challenge” o “Reto del cubo hELAdo”, que surge como una campaña publicitaria solidaria que pretendía dar a conocer una de las llamadas enfermedades raras, la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad degenerativa y de cuya campaña hicimos referencia en anteriores capítulos. Lo que comienza como una estrategia en Boston, Estados Unidos, da la vuelta al mundo como fenómeno viral. Ha obtenido más de mil millones de visualizaciones en Youtube y han participado personalidades de distintos ámbitos. Sin embargo, en España no se ha logrado un conocimiento en

profundidad de la enfermedad ni se ha recaudado una cantidad considerable como en Estados Unidos. A pesar de todo, como nos confirmaban desde la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica en España, Adela, esta campaña ha logrado que la ELA sea visible, obtenga recaudación económica para que se continúen determinados proyectos de investigación y ha contribuido a que se sigan realizando actividades a favor de la causa.

Algo parecido, pero que no ha logrado este impacto mediático, es lo que realiza la Asociación Síndrome de Poland, que llevó a cabo una campaña que viralizó con actores y personajes famosos a través de las redes sociales.

Imagen nº 27. Campaña que promovió la viralización del gesto de Síndrome de Poland en Facebook



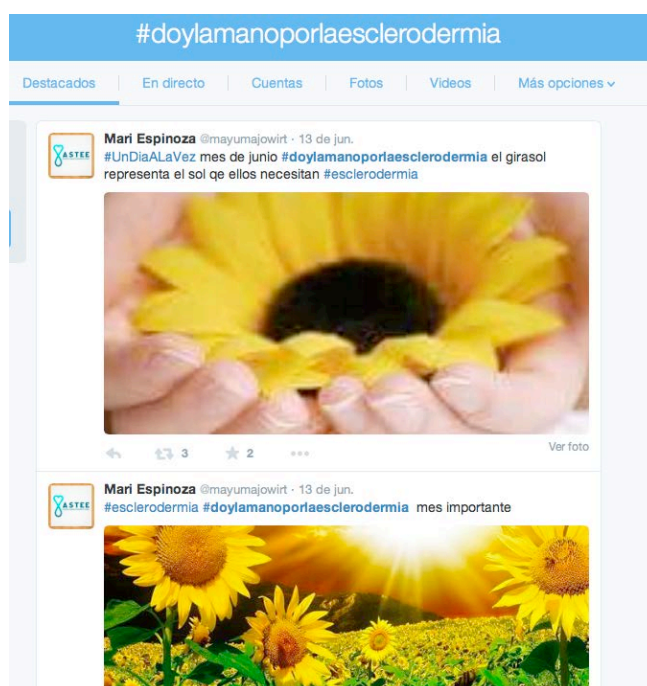
Fuente: <https://www.facebook.com/asociacionespanoladesindromedepoland?fref=ts>

En Twitter, el objetivo es que los *hashtag*¹⁰⁴ se conviertan en tendencia y por ello lanzan campañas para aumentar su visibilidad y que el resto de usuarios sean

¹⁰⁴ La palabra *hashtag* es un anglicismo formado por hash(almohadilla) y tag (etiqueta). En el ámbito de la comunicación y las nuevas tecnologías, este concepto se asocia al símbolo #. Cuando precede a una o varias palabras concatenadas, se produce un “etiquetado”, es decir, una categorización conceptual.

conscientes de sus reivindicaciones. Según Mesguer (2011: 2) el uso del *hashtag* permite al usuario clasificar los mensajes emitidos y facilita la búsqueda en internet creando áreas temáticas. Por lo que gracias a la utilización de *hashtag* originales o impactantes, las organizaciones pueden aumentar la visibilidad entre otros públicos que pueden sentirse influenciados o atraídos por los mismos. Un ejemplo de ello es el hashtag #doylamanoporlaesclerodermia de la Asociación Española de Esclerodermia, ELA.

Imagen nº 28. Campaña de la Asociación Española de Esclerodermia, ELA, con el hashtag #doylamanoporlaesclerodermia en Twitter



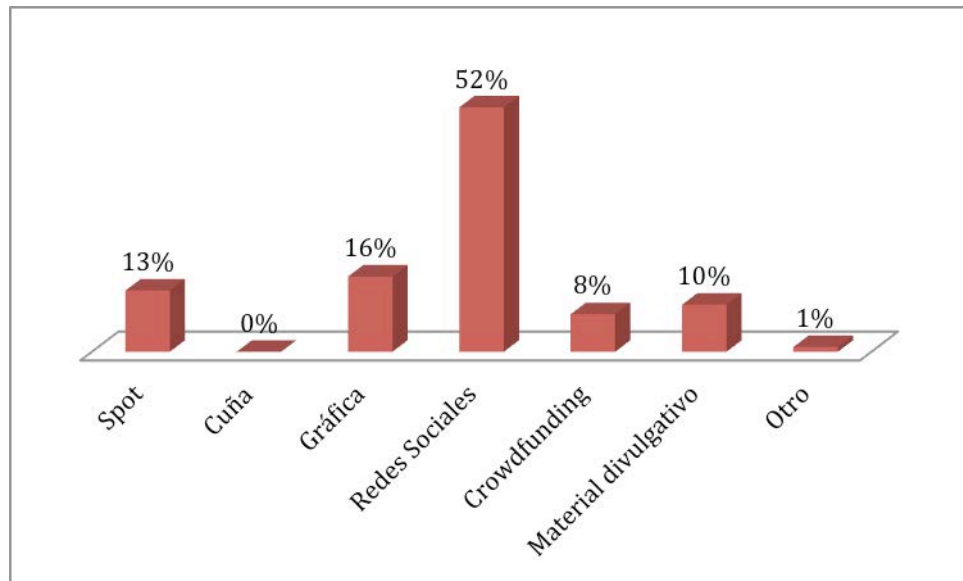
Fuente: <https://twitter.com/search?q=doylamanopor%20la%20esclerodermia&src=typd>

La pieza nuclear o central de las campañas que llevan a cabo las organizaciones es la campaña en las redes sociales, 52% seguido de las gráficas, 16%, el spot, 13%, y del material divulgativo: folletos, trípticos, *flyers*, 10%. Otra de las

Extraído de: <http://www.aecpa.es/uploads/files/modules/congress/11/papers/715.pdf>. Fecha de consulta: 14/01/2015.

plataformas que utilizan son las de *crowdfunding*, 8%, mediante las que intentan, con más o menos éxito, lograr objetivos concretos.

Gráfico nº 15. Pieza nuclear de la campaña



Fuente: elaboración propia

El 73% de estas campañas son aisladas, es decir que se crean para un evento o un propósito determinado frente al 27%, que son campañas que forman parte de un programa más amplio y tiene continuidad con campañas que se han llevado a cabo anteriormente.

Aquellas campañas cuya pieza nuclear es un spot suele ser un vídeo elaborado que alojan en redes sociales, en Youtube, pero que durante un periodo determinado aparece en televisión. Es el caso de este spot de Antena 3 en la que el reclamo era la recaudación a través de SMS¹⁰⁵ solidarios.

¹⁰⁵ Servicio de Mensajes Cortos.

Imagen nº 29. Spot de Antena 3 de la Fundación Isabel Gemio

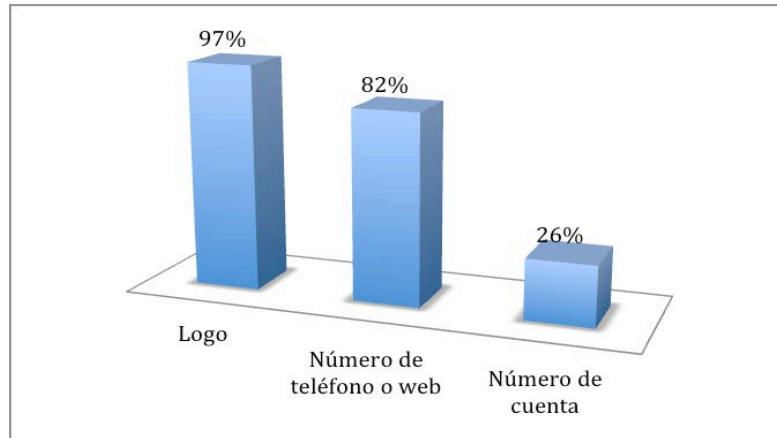


Fuente: http://www.antena3.com/programas/espejo-publico/noticias/fundacion-isabel-gemio-lanza-campana-recaudar-fondos_2013042400110.html

8.2.1. Elementos formales

Entre los elementos identificativos que figuran en las campañas, se encuentra el logo, el número de teléfono, el número de cuenta o el patrocinio privado o público de la campaña. El 97% utiliza el logo en la campaña, el 82% indican el número de teléfono o la página web y un 26% indica el número de cuenta.

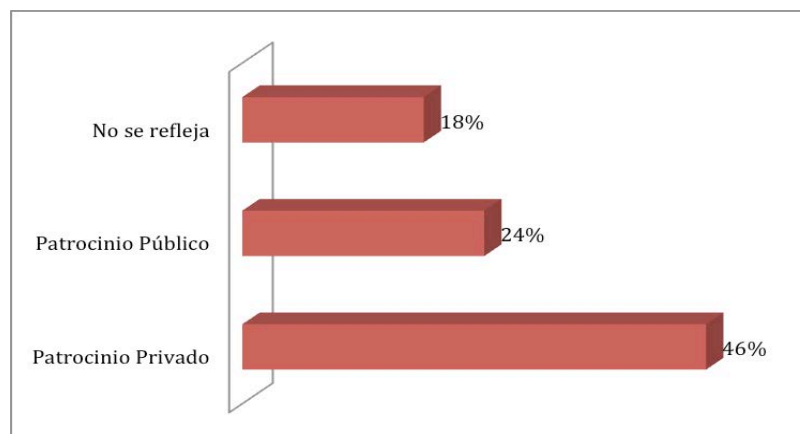
Gráfico nº 16. Elementos identificativos de la campaña



Fuente: elaboración propia

En casi la mitad de las campañas, (46%), se refleja el patrocinio privado, en el 26% la participación de administraciones públicas y hay un 18% en los que no se identifica si existe algún tipo de patrocinio.

Gráfico nº 17. Identificación del patrocinio de las campañas



Fuente: elaboración propia

El patrocinio privado es más común, cuando hay un patrocinio de administración pública se trata en la mayoría de las ocasiones de ayuntamientos donde se celebra el evento solidario o porque ceden un espacio para su celebración. Se

distingue el patrocinio público por la inserción de emblemas del Ayuntamiento o de la administración en cuestión.

Imagen nº 30. Cartel de un evento de la Federación de Fibrosis Quística con patrocinio público y privado

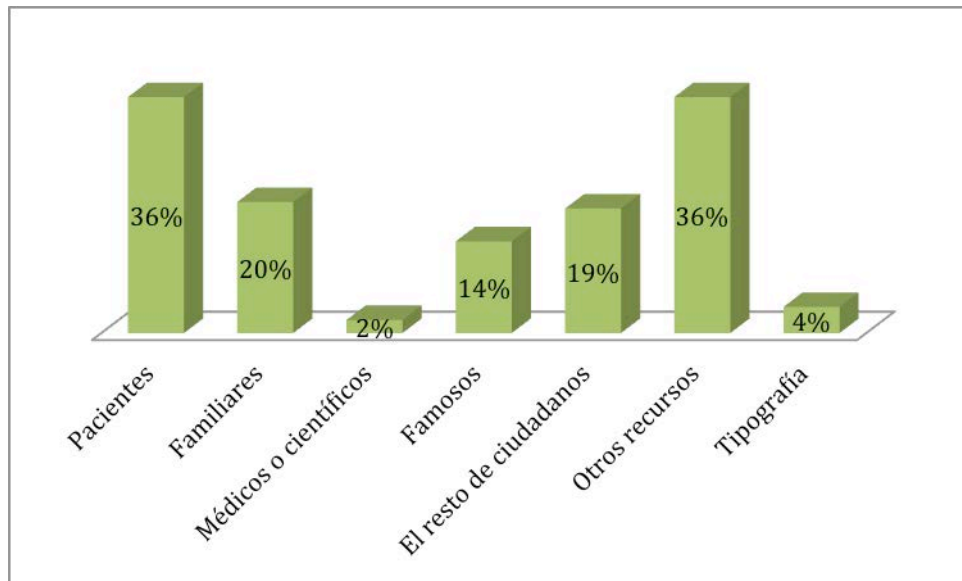


Fuente: <https://www.facebook.com/pages/Federaci%C3%B3n-Espa%C3%B1ola-de-Fibrosis-Qu%C3%ADstica/104808012942980?fref=ts>

8.2.2. Elementos narrativos

Entre los elementos narrativos destacan los personajes, sus roles y características, como la edad, sexo, los ámbitos de acción y los escenarios. Los pacientes, 36%, junto a otros recursos, 36%, (grafismo, ilustraciones), son los recursos más habituales, los familiares, 20% y los ciudadanos, 19% también ocupan un lugar destacado. Los elementos tipográficos, 4% y los médicos y científicos, 2%, ocupan el último lugar.

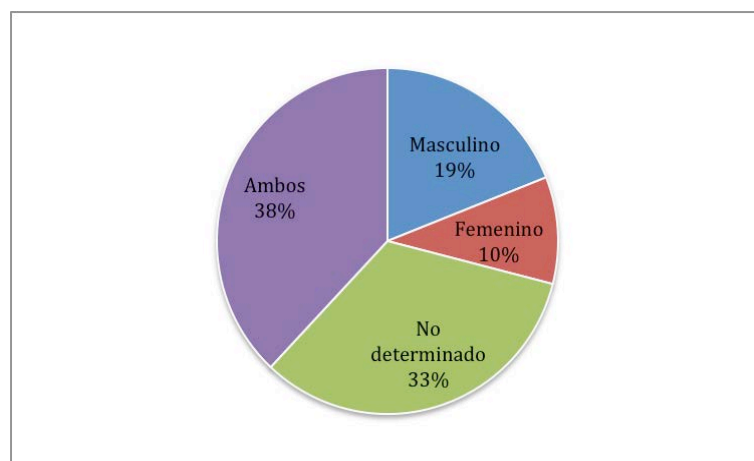
Gráfico nº 18. Roles más frecuentes en las campañas



Fuente: elaboración propia

Aparecen personajes masculinos y femeninos en el 38% de las piezas, no se determina el sexo en el 33%, sólo hombres en el 19% de las campañas y mujeres en el 10% de las campañas.

Gráfico nº 19. Sexo de los personajes de las campañas



Fuente: elaboración propia

Aunque no es lo más habitual, el 14% de estas organizaciones que cuentan con famosos para sus campañas logran con mayor facilidad sus objetivos. El presentador español, Pablo Motos, está muy implicado con la Federación de Fibrosis Quística y es un personaje muy activo para la consecución de los propósitos de la organización mediante la recaudación de fondos.

Imagen nº 31. Página web de la Federación Española de Fibrosis Quística

Federación FQ

10.01.2012

Melendi presenta en 'El hormiguero' la canción 'Marco', grabada con Pablo Motos

Los beneficios de la venta se destinarán a la Federación Española de Fibrosis Quística



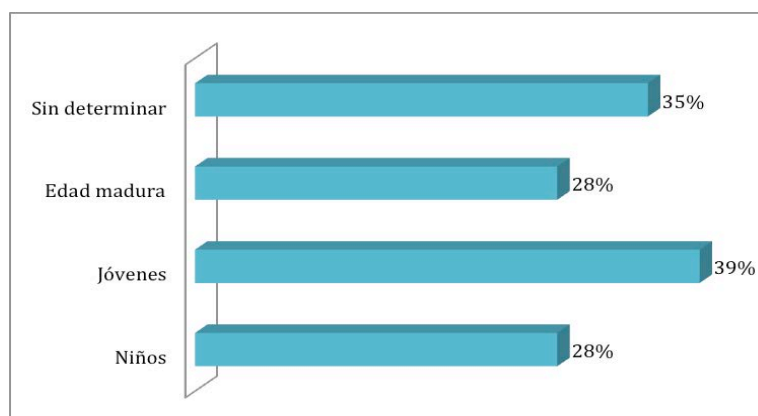
Esta noche en 'El Hormiguero 3.0', Melendi y Pablo Motos presentarán el tema 'Marco', dedicado al hijo pequeño del cantante, grabado por ambos con fines benéficos y cuya recaudación irá destinada a la Federación Española de Fibrosis Quística.

El single "**Marco**" ya está disponible en iTunes y se puede descargar [aquí](#) por **0'99 euros**. Animaos y colaborad con la Fibrosis Quística.

Fuente: <http://www.fibrosisquistica.org/>

Los personajes son jóvenes en el 39% de las campañas, en el 35%, no se determina la edad de los personajes, las personas maduras aparecen en el 28% de las campañas y los niños en un 28%.

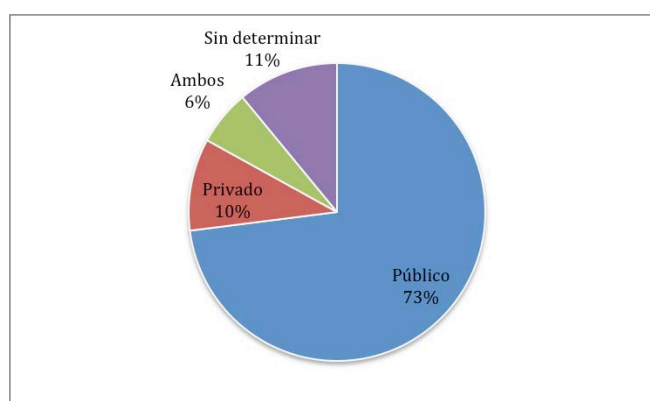
Gráfico nº 20. Edad de los personajes



Fuente: elaboración propia

Estos personajes desarrollan la acción en un ámbito público de forma predominante. El 73% de las campañas tienen que ver con una acción que se desarrolla en un lugar público, el 10% de la acción se desarrolla en un ámbito privado, el 11% no se determina, porque se trata de campañas con mensajes en espacios neutros como redes sociales o gráficas con fondos neutros y hay un 6% de campañas que se desarrollan tanto en el ámbito público como en el privado, suelen ser los spot o vídeos de Youtube.

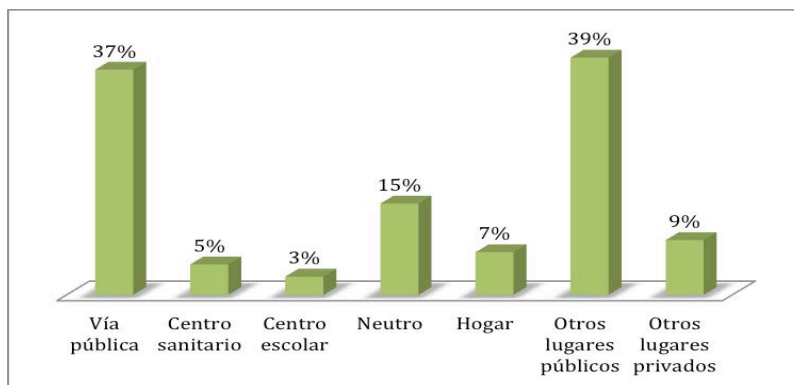
Gráfico nº 21. Ámbitos de acción



Fuente: elaboración propia

Los escenarios más habituales son lugares públicos, 39%, como plazas, locales públicos, teatros y otros lugares donde se desarrollan los eventos, seguidos de la vía pública, 37%, que es donde se celebran las carreras, (los eventos más habituales), neutro, 15%, (fondo de la tipografía de las campañas), otros lugares privados, 9%, (restaurantes, casas de famosos, campos de golf, lugares donde tienen cabida los actos y galas benéficas). Otros lugares o escenarios a los que se recurre son el hogar, 7%, centro sanitario, 5% y centro escolar, 3%.

Gráfico nº 22. Escenarios más habituales en las campañas



Fuente: elaboración propia

Se aprecian campañas en redes sociales en la que el reclamo son objetos, como la habitual recogida de tapones, que es ya un clásico para recaudar fondos entre estas organizaciones de pacientes.

Imagen nº 32. Campaña de la Asociación Duchenne Parent Project en Facebook sobre la recogida de tapones solidarios



Fuente: <https://www.facebook.com/DPPSpain?fref=ts>

Los personajes de las campañas suelen ser los pacientes indistintamente del sexo, jóvenes y aparecen en ámbitos públicos, lo que se debe a la realización de eventos que se llevan a cabo sobre todo en la vía pública, como las carreras solidarias que se organizan para las campañas en redes sociales y de *crowdfunding*.

Migranodearena.org es una de las plataformas de *crowdfunding* más utilizadas, como apreciamos en la siguiente imagen.

Imagen nº 33. Campaña de *crowdfunding* de la Fundación Isabel Gemio basada en un reto solidario en Inglaterra

The image shows a screenshot of a crowdfunding campaign on the website migranodearena.org. The campaign is titled "London-Edinburgh-London" and is led by Jose Antonio Jiménez Castillo. The goal is to raise 1400.00 €, and 1276.00 € has been raised so far, which is 91% of the goal. The campaign is set to start on 05/04/2013 and has 43 days remaining. The page features a map of the United Kingdom with a cyclist riding across it, and a QR code linking to the campaign. The website header includes navigation links for "CREA TU RETO", "PERSONAS", "ONG", "EMPRESAS", and "EVENTOS".

migranodearena.org
un reto, una finalidad

CREA TU RETO PERSONAS ONG EMPRESAS EVENTOS

London-Edinburgh-London
Lidera este reto: Jose Antonio Jiménez Castillo
Evento Londres-Edimburgo-Londres

recaudado
1276.00 €
objetivo
1400.00 €

91 %
0 100

quedan **0** dias
donativos **43**
inicio **05/04/2013**

Twitter: @jj99211

fundación isabel gemio
Investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras
www.fundacionisabelgemio.com

Fundación Isabel Gemio
La FUNDACIÓN ISABEL GEMIO para la Investigación

Descripción
(english version below) FULL INFO: <http://ciclocubin.blogspot.com/p/proyecto-edimburgo.html> Twitter: @jj99211 Cualquier persona sana puede montar en bicicleta. Es un deporte ideal a todas las edades, que nos permite realizar grandes progresos físicos con un esfuerzo razonable. A algunas personas les está vedado el poder realizar libremente actividades como montar en bici. Sufren enfermedades como algunas de ellas parálisis, otras de ellas discapacidad por problemas añadidos de...

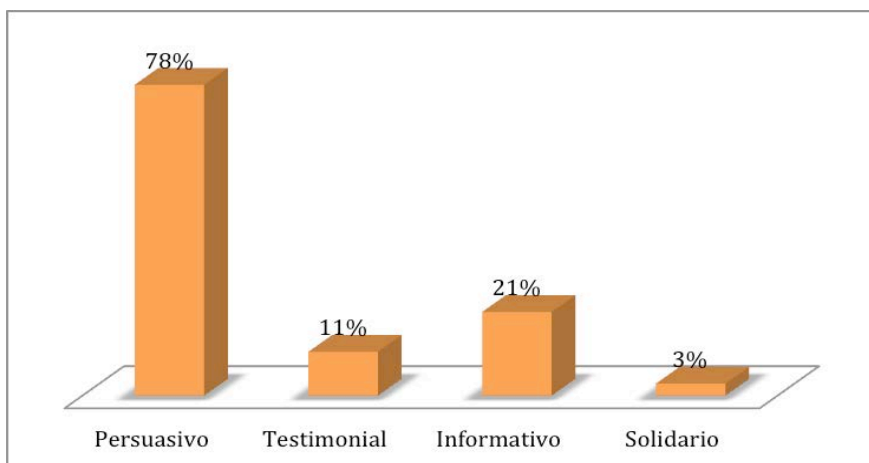
Fuente:migranodearena.org

Los spot de las campañas suelen ser vídeos más cuidados, con personajes famosos, implicados en la causa, en escenarios públicos y privados, y este formato lo realizan fundaciones o entidades con más capacidad económica.

8.2.3. Contenido de las campañas

El contenido de las campañas es persuasivo en el 78% de las piezas, informativo en el 21%, testimonial en el 11% y solidario en el 3%. Hay algunas campañas que comparten dos o tres tipos de mensajes, cuando son informativos suelen también ser testimoniales y hay mensajes testimoniales que pueden llegar a ser persuasivos porque incitan al público a empatizar y ponerse en el lugar de la persona o familiar que padece la enfermedad.

Gráfico nº 23. Tipología de mensaje



Fuente: elaboración propia

Entre las campañas de comunicación que se basan en mensajes testimoniales, sobresale el caso de enfermedades como el Síndrome de Sanfilippo¹⁰⁶, en

¹⁰⁶ El síndrome de Sanfilippo es un trastorno hereditario del metabolismo, el cual hace que el cuerpo no sea capaz de descomponer apropiadamente cadenas largas de moléculas de azúcar llamadas glucosaminoglicanos (anteriormente denominados mucopolisacáridos). El síndrome pertenece a un grupo de enfermedades llamado mucopolisacaridosis (MPS) y específicamente se conoce como MPS III. Fuente: Medlineplus. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001210.htm> Fecha de consulta: 12/09/2014.

concreto el vídeo “Mi amigo Dani”, emitido en Informativos Cuatro y que se ha convertido en viral. En él se muestra como un niño con esta enfermedad degenerativa se encuentra totalmente integrado en su clase como uno más y como sus compañeros comprenden la enfermedad y colaboran en el proceso de integración de este alumno. Es uno de los vídeos en los que muestra a Dani, protagonista de la campaña Stop Sanfilippo, que se lanzó en 2014 y cuya historia se recrea mediante actores y posteriormente aparecen sus padres para concienciar a la sociedad en la captación de fondos para la investigación, puesto que hay un ensayo clínico que podría salvar la vida de estos niños.

Imagen nº 34. Campaña “Stop Sanfilippo” de la Fundación Síndrome de Sanfilippo



Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=JUdvsY0ydKU>

Las campañas informativas educan y dan a conocer las patologías. Son muy útiles para identificar los síntomas de la enfermedad, puesto que muchas de las personas que padecen enfermedades de baja frecuencia deambulaban durante

años hasta lograr el diagnóstico certero. Las campañas solidarias también suelen ser persuasivas, apelan a la solidaridad para implicar al público.

A lo largo del análisis se han observado campañas con mensajes en los que se incitaba a la participación directa del usuario, incluso haciéndole partícipe de una historia en la que el destinatario es parte fundamental en la evolución de la situación de las organizaciones o en el apoyo emocional de los pacientes.

Imagen nº 35. Spot de la campaña “Palabras Azules” de la Asociación Española de Hipertensión Pulmonar



Fuente: <https://www.youtube.com/user/hipertensiopulmonar>

La información o sensibilización se realiza habitualmente en la vía pública mediante mesas informativas para ofrecer al ciudadano los datos a través de folletos o trípticos, en los centros escolares o con otras técnicas más estudiadas, como la empleada por Asociación Rubinstein Taybi. Esta organización recurrió al personaje Pocoyó para explicar las características físicas de los niños con esta enfermedad con objeto de favorecer su integración en la escuela y la sociedad.

Imagen nº 36. Campaña de Pocoyó de la Asociación Rubinstein Taybi en España

VIDEOS INFANTILES **POCOYZE**

Pocoyó colabora con la Asociación Española de síndrome de Rubinstein

Publicado 2 de marzo de 2012 por Equipo Web Pocoyó



Había una vez un niño con una cabecita un poco más pequeña de lo normal, sus pulgares y los dedos gordos de sus pies eran especialmente anchos y su rostro mostraba diferencias respecto al de otros niños.

Otro niño que iba por la calle con su padre exclamó: "Papá, ese niño es diferente". El padre contestó: "Así es, es un niño diferente. Como tú o tus amigos, cada uno es diferente de los demás, pero hay que respetarlo y quererlo igual que al resto de tus amigos o a ti".

Al igual que en una campaña publicitaria emitida en España recientemente, el niño no terminaba de entender lo que diferenciaba a ese niño del resto, y preguntó: "Pero... ¿puede jugar como los demás?". A lo que el padre le respondió: "¡Claro que puede jugar!". En ese momento el niño exclamó un escueto: "Ah, vale...". Se dirigió hacia el otro niño y comenzaron a jugar juntos.

Lo único que diferenciaba a estos 2 niños era una enfermedad: El **síndrome de Rubinstein-Taybi**. El síndrome de Rubinstein-Taybi es un síndrome que conlleva varias anomalías congénitas (alteraciones con las que nace el bebé). Las características principales de las personas con este síndrome suelen ser un tamaño de cabeza pequeño, pulgares y dedos gordos del pie anchos, unas características faciales típicas, y grados variables de retraso generalizado.

PUBLICIDAD



COMENTARIOS RECIENTES

Mamá Adanyil en [Pocoyo ya está en Instagram!](#)

Juan Carlos en [Pocoyó sigue creciendo... de la mano de YouTube](#)

francisco en [Apps de POCOYÓ: MÁS DE 10 MILLONES DE APLICACIONES MÓVILES DESCARGADAS](#)

Bosque de Fantasias en [¡Los personajes 'pocoyizados' se convierten en figuras reales!](#)

Usamos cookies propias y de terceros para mejorar tu experiencia en este sitio web y mostrarte publicidad relacionada con tus preferencias mediante el análisis de tus hábitos de navegación. Si continúas navegando consideramos que aceptas el uso de cookies. Puedes cambiar la configuración u obtener más información [aquí](#)

CONFIGURACIÓN DE COOKIES
CONSIENTO EL USO DE COOKIES

Fuente: <http://www.pocoyo.com/blog-es/pocoyo-colabora-con-la-asociacion-espanola-de-sindrome-de-rubinstein/>

Podríamos concluir este capítulo, subrayando el carácter persuasivo de estas campañas. Apelando a las teorías señaladas en el marco teórico, destacamos la necesidad de estas asociaciones de formar parte de la agenda de los medios, pero sobre todo la capacidad para inducir a los usuarios en su implicación con la causa mediante la aportación económica para lograr sus objetivos de financiación de proyectos científicos, en busca de un remedio para estas patologías.

Se podrían relacionar las campañas en las que aparecen los personajes famosos como las actrices Belén Rueda, Ana Fernández o el ex seleccionador de fútbol Vicente del Bosque con el modelo vicario de la Teoría del Aprendizaje o Teoría Sociocognitiva de Bandura o la credibilidad de la fuente de la matriz de McGuire.

La mayoría de las campañas con repercusión o mayor difusión en los medios tradicionales se apoyan en las figuras de personajes relevantes, con el objetivo de que se conviertan en referente para los públicos. Este modelo también se utiliza y relaciona con la Teoría KAP, la teoría del conocimiento, algo que apreciamos en el ejemplo anterior con la figura del personaje Pocoyó para educar y divulgar información y conocimiento a la población infantil sobre la enfermedad Rubinstein Taybi. Con ello se pretenden además la inclusión social y la normalización de la enfermedad mediante un personaje que puede llegar a este público con facilidad. Aunque hay que decir, que priman las campañas persuasivas basadas en la teoría de Bandura frente a las campañas que fomenten la información para educar y fomentar cambios de conducta mediante la información.

El modelo comunicativo tiene como referentes las historias y personajes como patrones a imitar basándose en mensaje persuasivo-solidarios. Además, la ficción en las campañas que aparecen en los vídeos que se difunden en Youtube y otras redes sociales, corresponden al modelo del Edu-Entretenimiento o Modelo de Probabilidad de Elaboración. Lo que se pretende es que el público se involucre en la historia haciéndola suya y poniéndose en el lugar de los pacientes y los familiares. Las historias personales en las campañas de comunicación logran la sensibilización de los públicos.

Capítulo 9. La comunicación en internet

9.1. Herramientas de comunicación en internet

La comunicación tradicional no es uno de los fuertes de estas organizaciones, que suelen gestionar la comunicación a través de la red. Internet y las nuevas tecnologías no sustituyen a los medios tradicionales, pero son un nuevo escenario que complementa la estrategia de comunicación *offline*. Para algunas organizaciones de pacientes es la principal vía para establecer contacto con sus públicos. La introducción de la web 2.0, un concepto que acuña O'Really en el año 2004 y eSalud o Salud 2.0 son fenómenos paralelos. El área de la salud 2.0 “es un concepto amplio, que se refiere a conductas y actitudes acerca del uso de las herramientas 2.0 aplicadas a la salud, más que a tecnologías” (Díez et al., 2013: 30).

Considerada como “la mayor innovación disruptiva de las últimas décadas” (Fernández García, 2010:3), en la primera fase, la web 1.0, eran páginas de instituciones sanitarias con información y bajo nivel de personalización donde la información la generaba un hospital y la consumían los usuarios. Según

Fernández García (2010) es de 2006 a 2008 cuando se introduce gradualmente la web 2.0 con la aparición de blogs que crean los pacientes o mediante emprendedores que crean empresas sobre temas de salud.

Existe literatura sobre la eSalud, entendida como este proceso colaborativo de crear información sobre salud desde el ámbito sanitario, pero no se ha explorado con profundidad desde el campo de las relaciones públicas. Hay autores como Aced (2013:4) que, sin embargo, considera que la comunicación digital “no debiera entenderse como un área de especialización de las relaciones públicas, sino como una realidad transversal que influye en todas las especialidades de la comunicación”.

La influencia de internet en los públicos es un fenómeno de estudio reciente. Las primeras investigaciones las realiza Johnson en el año 1997, según Taylor y Kent (2010: 209). También destacan en el año 1998 los trabajos publicados por Coombs (1998), Heath (1998) y los propios Kent y Taylor (1998), en un número especial de la revista norteamericana *Public Relations Review*¹¹¹.

La gestión de la comunicación en internet desde finales de los 90 es una de las estrategias que ha aumentado progresivamente y que utilizan la mayoría de las organizaciones por sus características, más fáciles de implantar y con un menor coste. Por ejemplo, el valor creciente de las redes sociales como plataforma para la comunicación de acciones de relaciones públicas se pone de manifiesto en el estudio que realiza Elogia Ipsosfacto para el Interactive Advertising Bureau (Pérez Serna, 2009)¹¹². En esta investigación se señalan los hábitos de los usuarios, las actividades más comunes y las redes sociales más utilizadas. Incluso hay autores como Escobar (2009)¹¹³ que afirman que la misión básica de las RR.PP. se basa en “ayudar y orientar a los CEOS¹¹⁴ para que aprendan a usar las redes sociales que

¹¹¹ Citado por Soria (2011: 224)

¹¹² Citado por Hernández y Subiela (2012: 69)

¹¹³ Citado por Hernández y Subiela (2012: 79)

¹¹⁴ Es el acrónimo correspondiente a las siglas de *Chief Executive Officer*, que en España conocemos habitualmente como Consejero Delegado o Director Ejecutivo y que ejerce como

se pueden convertir en una herramienta muy eficaz por temas de coste, impacto, colaboración y difusión”. Hernández y Subiela (2012) consideran que las características propias de la web 2.0. y las redes sociales han transformado la forma de planificar las relaciones públicas tradicionales.

Sin embargo, este uso de la web 2.0, las redes sociales y otras herramientas relacionadas con la Salud 2.0 no implica que se esté llevando a cabo una estrategia de relaciones públicas o comunicación. Holtz (2002) señala la necesidad de formación de quienes gestionan esta comunicación digital. Surgen, de esta manera, perfiles profesionales como el *community manager*, que ya mencionamos, y que según la Asociación Española de Responsables de Comunidad y Profesionales del Social Media (AERCO-PSM) es “la persona encargada de sostener, acrecentar y, en cierta forma, defender las relaciones de la empresa con sus clientes en el ámbito digital, gracias al conocimiento de las necesidades y los planteamientos estratégicos de la organización y los intereses de los clientes” (Aced, 2013: 53). Pero no todas las organizaciones de pacientes pueden contar con estos técnicos y profesionales que pueden aplicar sus conocimientos a estas acciones o estrategias de comunicación.

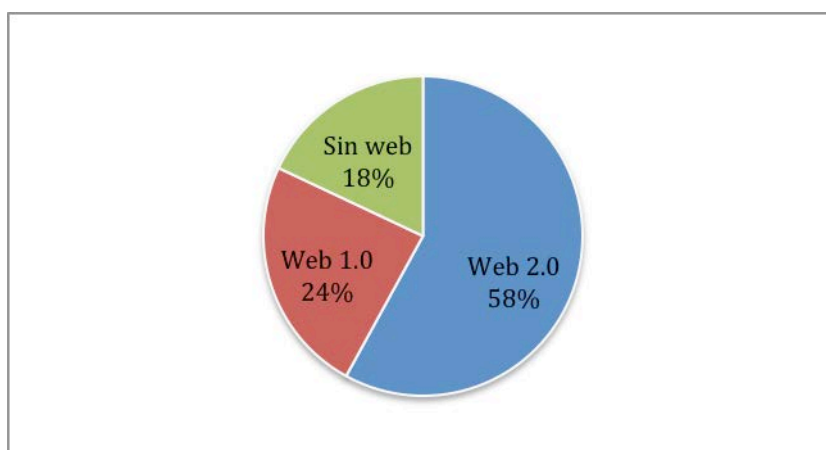
Le existencia de las páginas web de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras más que un recurso se ha convertido en una necesidad. Internet tiene una fuerte incursión en estas organizaciones. En esta fase de la investigación comprobamos la presencia digital de este colectivo, el uso de estas herramientas de las RR.PP. 2.0 y la aplicación de estrategias efectivas para relacionarse con sus públicos. No haremos especial distinción entre herramientas de comunicación interna y externa porque las organizaciones utilizan en algunos casos estas herramientas indistintamente.

máximo responsable de la gestión y dirección administrativa en la empresa. Fuente de la definición: www.economiatic.com. Fecha de consulta: 12/05/2015.

9.1. 1. Página web

El primer dato que obtenemos en el análisis inicial es que el 82% de las organizaciones de pacientes cuenta con web que funciona correctamente. A pesar de los escasos recursos económicos de estas entidades, el 58% cuenta con una web 2.0 frente al 24%, que aún sigue utilizando la web 1.0., y sólo un 18% no tiene presencia en la red a través de una web.

Gráfico nº 24. Clasificación de las páginas web de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras



Fuente: elaboración propia

Tal y como establecíamos en el marco teórico, la web 1.0 es unidireccional y la 2.0 supone la implicación del usuario en la misma y en todo el proceso de comunicación. Por ejemplo, encontramos asociaciones que tienen una web unidireccional con mensajes que dirigen a sus públicos, sin posibilidad de interaccionar si no es a través del correo o el teléfono. Este tipo de páginas tiende a desaparecer, incluso algunas organizaciones que tenían una web 1.0 han incluido ciertos elementos, como el enlace a redes sociales y foros para modificar la web unidireccional y mantener una relación más fluida con sus públicos. Las

organizaciones de pacientes que cuentan con una web 1.0 es porque tienen la web obsoleta por falta de tiempo o personal para que la actualice o adapte a las necesidades de la entidad. Existen casos en los que aunque tengan una web 1.0 cuentan con presencia en grupos cerrados en redes sociales, sin estar enlazadas estas redes sociales a la página web.

Imagen nº 37. Web 1.0 de la Asociación Sense Barreres Petrer



Fuente: <http://www.sensebarreres.es/>

Las asociaciones que han incorporado la 2.0 a la gestión de la comunicación, ofrecen la posibilidad de seguir a la organización a través de las redes sociales, blogs e incluso foros. El canal de Youtube se ha convertido en un importante aliado para la difusión de vídeos online con los que este colectivo da a conocer la enfermedad y las actividades de las organizaciones.

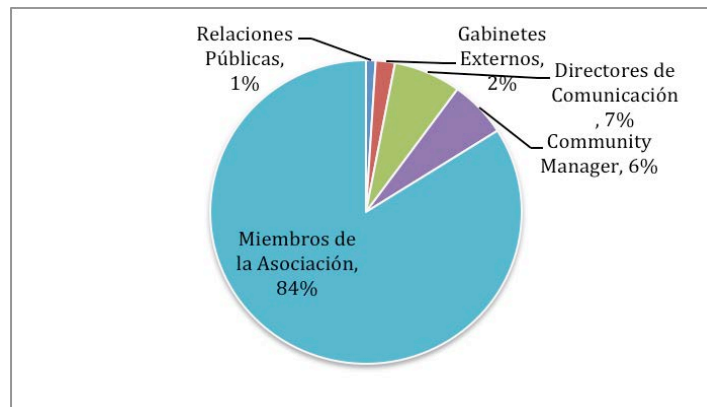
Imagen nº 38. Web 2.0 de la asociación Aptie, Corazones Púrpuras



Fuente: elaboración propia

La gestión de la comunicación del 84% de estas webs las realizan los miembros de las organizaciones. Normalmente, suele ser la misma persona la que lleva a cabo la labor de gestión de la comunicación y de la web. El 16% restante de las páginas las gestionan otros técnicos dedicados a esta función, que se dividen entre las siguientes profesiones; relaciones públicas, 1%, directores de comunicación, 7%, *community manager*, 6% y 2%, profesionales de gabinetes externos.

Gráfico nº 25. Gestión de la comunicación de la página web



Fuente: Elaboración propia

Del 16% de los profesionales que realizan la gestión de comunicación, encontramos que el 69% son contratados y un 31% son voluntarios. En las entrevistas realizadas a las personas responsables de la comunicación que tenían categorías de técnicos especializados, descubrimos que hay un núcleo de voluntarios, padres, familiares o amigos de los pacientes que suelen desarrollar esta labor sin ánimo de lucro, con el afán de aportar su granito de arena.

El 30% de las páginas web solicita el registro del usuario, utilizan la web como una herramienta de comunicación interna. De la misma forma, el 37% utiliza foros para intercambiar información, y el 11% de estos foros están abiertos al resto de usuarios. Lo más habitual es que el interesado necesite registrarse porque son temas muy personales los que se tratan en estos foros y están relacionados con síntomas de personas concretas y situaciones que los pacientes comparten para obtener más información o apoyo emocional.

Imagen nº 39. Foro de acceso restringido de la Asociación AEPMI, Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales

FORO.AEPMI.ORG

F.A.Q. | Buscar | Lista de Miembros | Grupos de Usuarios | Regístrese
 Perfil | Identifíquese para revisar sus mensajes | Conectarse

Fecha y hora actual: Dom 12 Jul 2015 17:06 Ver mensajes sin respuestas

Índice del Foro aepmi.org

Foro	Temas	Mensajes	Último Mensaje
Aepmi			
Foro de la asociación En este foro podeis plantear cualquier duda que tengais, entre todos y desde la asociación intentaremos resolverlas.	305	1008	Mar 16 Jun 2015 05:20 Mickykuky ➔

Marcar todos los foros como leídos Todas las horas están en GMT + 1 Hora

Quién está conectado

Nuestros usuarios han publicado en total **1008** mensajes
 Tenemos **361** usuarios registrados
 El último usuario registrado es **Fatima**

En total hay **5** usuarios conectados :: 0 Registrados, 0 Ocultos y 5 Invitados [Administrador] [Moderador]
 El nº máximo de usuarios conectados a la vez fue de **66** el Vie 03 Oct 2014 09:20
 Usuarios Registrados conectados: Ninguno

Estos datos están basados en la actividad de usuarios de los últimos 5 minutos

Conectarse

Nombre de Usuario: Contraseña: Conectarme automáticamente en cada visita











Mensajes nuevos No hay mensajes nuevos Foro bloqueado

Fuente: www.aepmi.org



La asociación de Síndrome de Tourette se comunica en la red a través de un foro abierto. En él se pueden consultar las aportaciones personales que realizan los pacientes, los síntomas, experiencias con la enfermedad, como la medicación y terapias que siguen las personas con esta patología, además de otras cuestiones de interés.

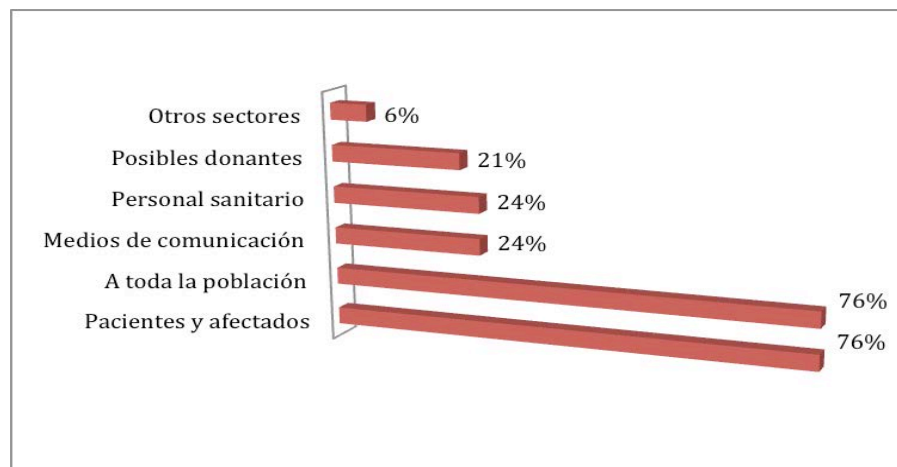
Imagen nº 40. Foro de la Asociación de Síndrome de Tourette en España

12 Respuestas	 efectos del medicamento NITOMAN Tema iniciado 5 años 4 meses antes por Molina Molina Página: 1 2	14.3k Visitas	Último Mensaje por PASIFLORA 1 mes 2 días antes
15 Respuestas	 ¿Pueden expulsar a mi hijo del colegio? Tema iniciado 5 años 5 meses antes por ESTHER Página: 1 2	20.8k Visitas	Último Mensaje por laura40 1 mes 2 semanas antes
0 Respuestas	 Terapia ortomolecular Tema iniciado 1 mes 3 semanas antes por RHurtado	142 Visitas	Último Mensaje por RHurtado 1 mes 3 semanas antes
2 Respuestas	 El que pueda que haga deporte. Tema iniciado 2 meses 4 días antes por azzurro	169 Visitas	Último Mensaje por sioliss 1 mes 3 semanas antes
2 Respuestas	 de repente no se sirve orap Tema iniciado 2 meses 1 semana antes por cripse	205 Visitas	Último Mensaje por cripse 1 mes 4 semanas antes
10 Respuestas	 RELACIÓN DEL ST CON LA ATM (Articulación Temporo-mandibular) Tema iniciado 2 meses 1 semana antes por dala Página: 1 2	404 Visitas	Último Mensaje por dala 1 mes 4 semanas antes
0 Respuestas	 Aviso sobre temática de medicación. Tema iniciado 2 meses 3 días antes por ferblac	133 Visitas	Último Mensaje por ferblac 2 meses 3 días antes
3 Respuestas	 Estudios, ansiedad, dolores espalda Tema iniciado 2 meses 5 días antes por azzurro	181 Visitas	Último Mensaje por azzurro 2 meses 4 días antes
8 Respuestas	 Hereditario o no hereditario?? Tema iniciado 2 meses 1 semana antes por RHurtado	194 Visitas	Último Mensaje por laura40 2 meses 1 semana antes
25 Respuestas	 Se puede ser Tourette teniendo solo tics fónicos.	653 Visitas	Último Mensaje por ferblac

Fuente: <http://www.astourette.com/>

Las organizaciones se suelen comunicar para temas más delicados relacionados con la enfermedad a través del correo electrónico o mediante foros restringidos a los socios, y la comunicación oficial la establecen a través de los cauces tradicionales: correo electrónico y teléfono.

Tanto en la web como en las redes sociales, las organizaciones se dirigen fundamentalmente a los propios pacientes y allegados, 76% y a la población en general, 76%. En menor porcentaje a los medios de comunicación, 24% y al personal sanitario, 24%, seguido de a posibles donantes, 21% y otros sectores, 6%.

Gráfico nº 26. Destinatarios de la comunicación en internet

Fuente: Elaboración propia

Como apreciamos existe un interés de estas organizaciones en que sus públicos se amplíen y quieren llegar al resto de los ciudadanos para tener mayor visibilidad. Pero las organizaciones no se plantean llegar a sus destinatarios a través de los medios de comunicación, o al menos eso consideran los miembros de las entidades entrevistadas. Consideran igual de importante dirigirse a los medios que a los profesionales de los medios, por tanto no tienen muy definidos sus públicos. Por otra parte, aunque la financiación es importante no se plantean como prioridad llegar a posibles donantes para la recaudación de fondos para la investigación.

9.1. 1. 1. Salas de prensa virtuales

La Sala de Prensa Virtual es un “espacio comunicativo en red que contienen las herramientas y las actividades dirigidas a los medios de comunicación por parte de las organizaciones” (Castillo y Almansa, 2005: 136). En el caso de las organizaciones de pacientes, este espacio virtual recibe diversas denominaciones, como Actualidad, Novedades, pero en raras ocasiones se le

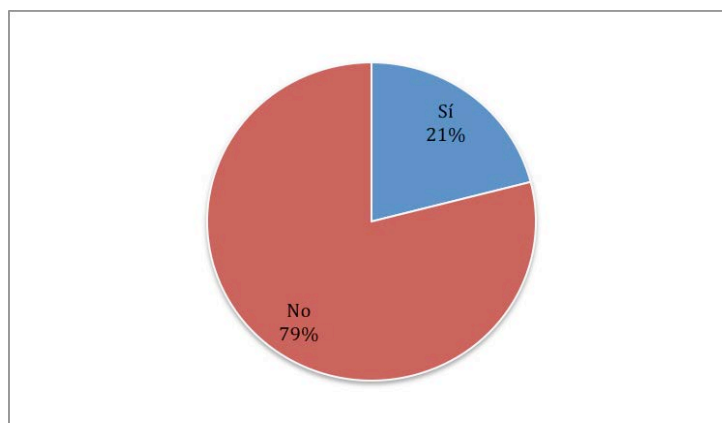
califica como Sala de Prensa o “*Newsroom*”. Realmente, se presenta como un espacio en el que cabe todo pero sin orden ni concierto. Esto se podría explicar por la tendencia de establecer estos espacios para relacionarse con cualquiera de nuestros públicos, “con la creación de esos soportes se pueden generar nuevos procesos comunicativos que van dirigidos a los medios de comunicación, pero que son extensibles a cualquiera persona o institución interesada en disponer de información sobre nuestra organización” (Castillo, 2012: 4).

Una de las características de estos espacios debería ser una permanente actualización de contenidos, aunque no siempre es el caso.

“Estos espacios virtuales destinados a los periodistas tienen una doble función, una, de naturaleza dinámica, destinada a la gestión de las relaciones con la prensa y otra documental, basada en el archivo de aquellos documentos escritos, sonoros y audiovisuales que puedan ser de interés para los periodistas a la hora de cubrir eficazmente un hecho o acto informativo” (Wilcox; Cameron; Xifra, 2006, Castillo, 2008)¹¹⁵.

Es evidente que si la gestión de la página web la realizan los propios miembros, contar con una Sala de Prensa Virtual puede resultar una utopía. Aunque hay que decir que las organizaciones han realizado un esfuerzo notable, dentro de sus posibilidades. Existe un porcentaje muy bajo de Salas de Prensa, un 21% de las webs la utilizan para establecer contacto con los medios de comunicación. Y además un 1% tiene acceso restringido a estas Salas.

¹¹⁵ Citado por Xifra (2011: 271)

Gráfico nº 27. Salas de Prensa

Fuente: elaboración propia

Los elementos que utilizan en estos espacios virtuales determinan su funcionalidad. Puesto que en estos espacios se podría decir que “cabe todo”, las Salas de Prensa se convierten en un archivo virtual donde almacenar aquella documentación de interés para la organización y dejar constancia de su impacto en los medios de comunicación. No existe una filosofía clara con respecto al espacio virtual ni una clara intención de que el destinatario de lo que contiene sea el profesional de los medios de comunicación.

Otras organizaciones, sin embargo, si establecen elementos fundamentales en una Sala de Prensa Virtual como la persona y el teléfono de contacto o la dirección de correo electrónico.

“Una sala de prensa virtual no puede ser un escaparate, un centro de documentación donde los periodistas solo pueden recoger aquellas informaciones en ellas contenidas. Si así fuese, sería una sala propia del modelo de agente de prensa. Las salas de prensa virtuales tienen que tener, además de todo lo expuesto, un sistema interactivo de respuesta inminente, a través del cual los periodistas puedan solicitar aquellas informaciones y datos que requieran para la elaboración de su información” (Xifra, 2011: 208).

Encontramos ejemplos de organizaciones que elaboran y difunden la información de la organización y otras que simplemente recopilan las noticias de los medios en los que aparecen.

Imagen nº 41. Sala de Prensa de la Asociación Piel de Mariposa, debra España

Asociación Piel de Mariposa **debra** España.

→ Noticias-Prensa

DEBRA España está a su disposición para cualquier información que pueda necesitar sobre la Epidermólisis bullosa y sobre DEBRA España.

Por favor mire la información incluida bajo los epígrafes de "noticias", "dossier de prensa", o póngase en contacto con Mierva llamando al 952816434 o escribiendo a comunicacion@debra.es

→ Noticias

Últimas noticias relacionadas con la Epidermólisis bullosa (Piel de Mariposa), las enfermedades raras y nuestra Asociación DEBRA España.

Lee en los siguientes págs:

Páginas

- Celebración de un año de apoyo a la Piel de Mariposa en Málaga a través de su Tienda Solidaria
- Éxito de la XXII Edición del Torneo de Golf y Cena "Butterfly Children"
- Elite Golf Services dona 4.830€ para la Piel de Mariposa
- Piel de Mariposa, Crecer Marbella y Mary's Deal beneficiarias de la campaña solidaria "1 Pádel, 1 Euro" de Opa de Brenda and Marsh
- Autogrill Iberia ofrece su apoyo y colaboración a la Asociación Piel de Mariposa
- Nuevas Tiendas Solidarias en el Casco Antiguo de Marbella
- Masones de Andalucía apadrinan la Piel de Mariposa hasta 2017
- España Juntos con Elnaquis y República China, únicos países europeos que no garantizan los tratamientos vitales para la Piel de Mariposa
- La Asociación de Comerciantes del Casco Antiguo de Marbella apoyará la Piel de Mariposa durante el 2015
- Éxito del I Torneo de Pádel a favor de la Piel de Mariposa
- Visitas a familias en Cataluña y reunión en Cascais
- XXII Encuentro Nacional Anual de Familias Piel de Mariposa
- Éxito del I Trail DEBRA en Puebla de Lillo, León.
- Mariposa humana gigante en Sol por el Día Internacional de la Piel de Mariposa
- La Piel de Mariposa necesita voluntarios para sus tiendas solidarias en Marbella
- La exposición "12 Mariposas Solidarias" se inaugura en la Estación del Mar de Valencia
- La Asociación Piel de Mariposa apuesta por las "charity shops" y abre nueva tienda solidaria en Laredo
- La Alcaldesa de Marbella visita la nueva tienda solidaria Piel de Mariposa en San Pedro de Alcántara
- 15.300€ recaudados para apoyar a los afectados de Piel de Mariposa
- S.M. la Reina da visibilidad a la Piel de Mariposa

Registro Nacional de Enfermedades Raras

Para que los enfermos vean sus noticias #Registrate!

Hacer Respingo

Fecha para ver disponible

Calendario 2015

Reglamento de Régimen Interno 2015

Última Publicación

Recibir Newsletter

Fuente: www.debra.es

Algunas organizaciones denominan a estos espacios Actualidad o Novedades, en las que aparecen noticias de interés para los socios y otras noticias destinadas a los profesionales de los medios de comunicación.

Imagen nº 42. Sala de Prensa de la Asociación de ELA España

Actualidad

Agenda

<< Jul 2015 >>

L	M	M	J	V	S	D
29	30	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	1	2

- Carrera Popular de Arguineguín 2015
15 mar 15 - Arguineguín
- III Mercadillo solidario
20 dic 14 - Cuenca
- Festival Benéfico Rock 4 You
13 dic 14 - Madrid
- IV Torneo solidario de Pádel y II de Tenis contra las Leucodistrofias
27 oct 14 - Córdoba

ver más eventos >>

Ganadores del sorteo de zapatillas Skecher

9 junio, 2015 · Noticias

Consulta aquí el resultado del sorteo [...]

Convocatoria de ayudas ELA España 2015

17 febrero, 2015 · Noticias

📄Bases de la Convocatoria de Ayuda a Necesidades Especiales para afectados por leucodistrofia [...]

La búsqueda de la esperanza (II)

22 enero, 2015 · Noticias

proyecto online "La búsqueda de la esperanza" [...]

La búsqueda de la esperanza

Fuente: <http://www.elaespana.es/>

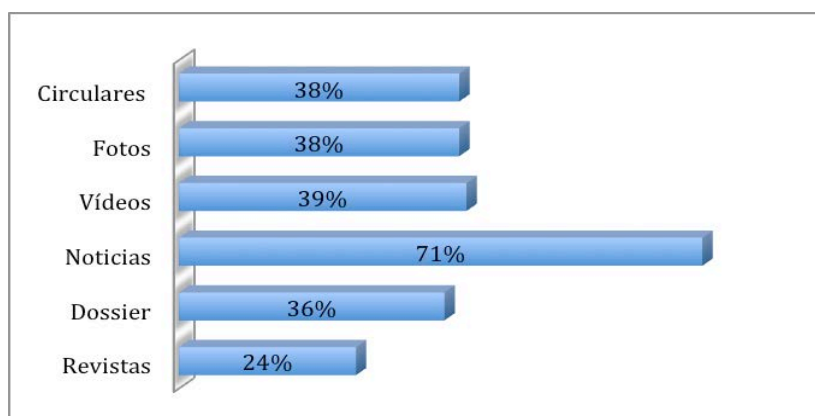
Las herramientas de comunicación que más utilizan estas asociaciones son las noticias que recopilan, (71% de las organizaciones), y con ellas elaboran dossier, (36%), sobre informaciones de la enfermedad aparecidas en los medios de comunicación. Otras entidades elaboran dossier informativos con características

de la enfermedad e información, además de la misión, valores y filosofía de la organización, pero el dossier tampoco está definido como herramienta de comunicación con los medios.

Entre las herramientas, (que a veces aparecen en estas Salas de Prensa y otras veces en diversos espacios sin identificar en la web), figuran las circulares informativas, que denominan comunicados, una denominación errónea que puede llevar al periodista a confusión. Estas circulares son herramientas de comunicación interna, a diferencia de los comunicados a los medios, que tal y como apuntaba Villafañe (1999) se trata de textos expresamente redactados y dirigidos a los profesionales de los medios de comunicación.

Las fotografías, 38%, y vídeos, 38%, se utilizan con distintos criterios, bien para hacerlos públicos al resto de usuarios o a los profesionales de los medios de comunicación, bien para que puedan compartirlo los miembros de la organización. Por tanto, es difícil distinguir cuando son herramientas de comunicación externa o interna. La revista, (con la que cuenta el 24% de las entidades), suele ser una herramienta de comunicación interna donde se informa a pacientes y familiares de temas de interés o actividades de la organización.

Gráfico nº 28. Herramientas de Comunicación



Fuente: Elaboración propia

El 71% de organizaciones tiene en la web un recopilatorio de informaciones de otros medios, es a lo que suelen llamar sección de Noticias. No se detectan notas de prensa, comunicados y otras herramientas relacionadas con los medios, como práctica habitual.

Imagen nº 43. Sala de Prensa de la Fundación StopSanFilippo

STOP SANFILIPPO FUNDACIÓN

Fundación Transparencia La enfermedad Col

Para cualquier consulta ó entrevista puedes contactar con nosotros a través de nuestra responsable de medios:

CP
AC
COMUNICACIÓN

- ✓ Helena Platas
- ✓ 636788570
- ✓ prensa@stopsanfilippo.org

INTERVENCIONES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Televisión

- ✓ 03/04/2014 – TVEI: **Comando Actualidad – Agarrados a la ciencia**
- ✓ 28/03/2014 – Noticias Cuatro: **Mario Moros, galardonado por su reportaje sobre el síndrome de Sanfilippo**
- ✓ 28/02/2014 – Telecinco: **Informativos**
- ✓ 10/02/2014 – ETB: **Hoy. Silvia Intxaurreondo**
- ✓ 20/01/2014 – ETB: **Euskal herria zuzenean. Minuto 24:30**
- ✓ 03/01/2014 – Antena 3: **Espejo Público. Queremos para nuestros hijos una oportunidad más allá de la adolescencia.**
- ✓ 19/12/2013 – **ETB Hoy. Naiara, madre de tres niños afectados**
- ✓ 03/03/2013 – **Noticias Cuatro. Un Héroe llamado Dani López**
- ✓ 02/01/2013 – Rtve: **Telexornal Galicia. Noticia Ismael Santos y el Síndrome de Sanfilippo**

Fuente: <http://www.stopsanfilippo.org/>

Las fotografías que suelen publicar estas organizaciones en las páginas web suelen ser para el colectivo, de uso interno. Son fotografías que comparten, podrían estar restringidas a los socios, pero tienen carácter público y normalmente muestran reuniones, eventos, talleres, congresos y convivencias que celebran los pacientes.

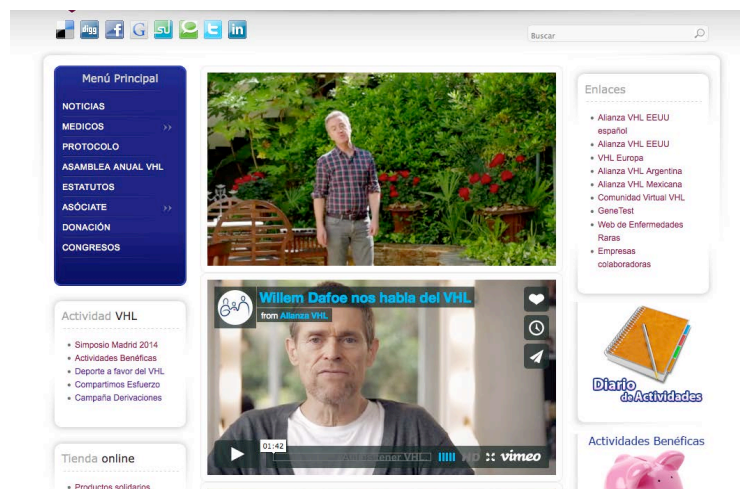
Imagen nº 44. Galería multimedia de la Asociación ALHETA, Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias



Fuente: www.alheta.com

Los vídeos tienen un papel informativo, de divulgación de la enfermedad o son los vídeos de las campañas de comunicación que realizan las organizaciones. Otros vídeos que alojan en las páginas son testimoniales, (muy importantes para este colectivo), de congresos, actividades o relacionados con apariciones de la organización en televisión.

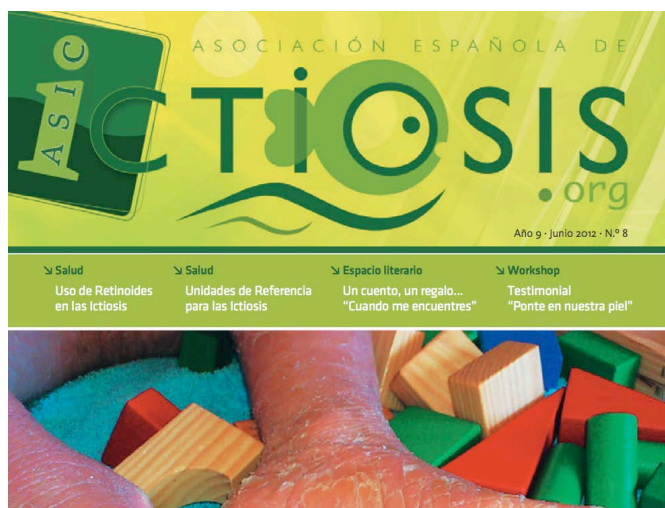
Imagen nº 45. Vídeos que aparecen alojados en la web de la Alianza de Familias Von Hippel Lindau



Fuente: <http://www.alianzavhl.org/>

Hay un 24% de organizaciones que utilizan revistas o boletines internos que difunden entre sus públicos internos gracias a las bondades del formato electrónico, lo que supone un ahorro importante para la entidad.

Imagen nº 46. Revista de la Asociación Española de Ictiosis



Fuente: www.ictiosis.org

El dossier también puede servir a los recién llegados a la asociación para conocer la enfermedad a través de un material que podría entregarse a los profesionales de los medios de comunicación. Por regla general, el dossier se elabora con motivo de una campaña de comunicación de la organización.

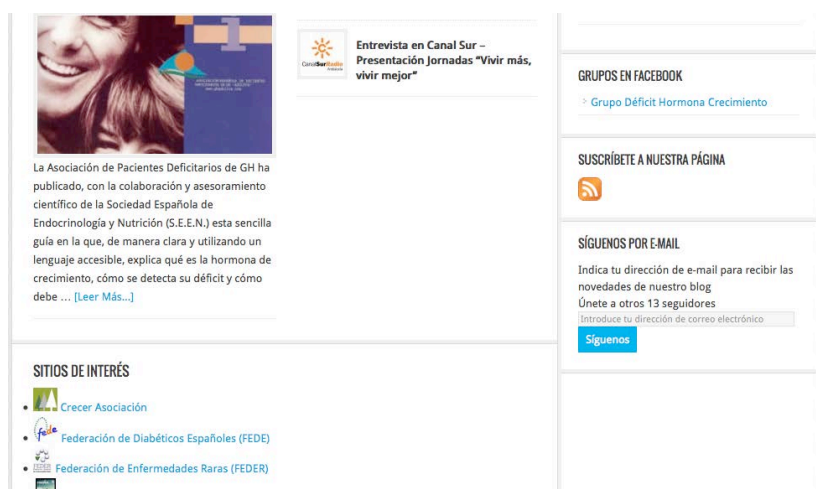
Imagen nº 47. Dossier de la Asociación de Displasia Ectodérmica



Fuente: <http://www.displasiaectodermica.org/>

El porcentaje de colectivos que cuenta con RSS, *Really Simple Syndication*, el formato XML para syndicar o compartir contenidos en la web, es del 20% y sólo un 3% indica que su web es accesible a personas con discapacidad. Es algo bastante significativo, teniendo en cuenta que existe un elevado porcentaje de personas con enfermedades raras que padecen algún tipo de discapacidad, el 70% según la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Imagen nº 48. RSS de la Asociación Déficit GH



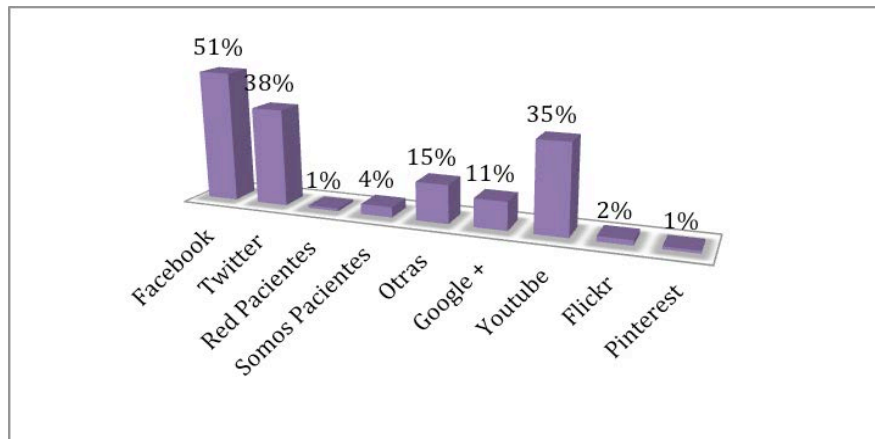
Fuente: <https://deficitgh2.wordpress.com/>

9.2. Redes Sociales

Como hemos comentado, la red social se perfila como la herramienta estrella. Normalmente se muestran en la página web de la organización, está enlazada, aunque hay casos en los que la web funciona por una parte y la red social por otra, pero son excepcionales. Las redes sociales de pacientes tienen unas características particulares, pero en definitiva se trata de compartir y aportar experiencias para avanzar en la difusión e investigación de las patologías.

Facebook es la red social más utilizada, hacen uso de ella la mitad de estos colectivos, 51%. Le sigue, con el 38%, Twitter y con el 35%, Youtube. En cuarto lugar, el 15% de estas asociaciones tiene presencia en otras redes de interés especializadas en enfermedades, como son Rareconnect, Guiametabólica, RareShare y otras que tienen el mismo objeto. El 11% utiliza Google +. Somospacientes es otra red de pacientes que utilizan las organizaciones, 4%, al igual que Redpacientes, 1%, Flickr la utilizan el 2% de las entidades y Pinterest el 1%.

Gráfico nº 29. Redes Sociales utilizadas



Fuente: Elaboración propia

Estos colectivos publican con mayor frecuencia en Facebook. El 38% de los encuestados afirma que lo hace 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 35% de las organizaciones tiene su propio canal de Youtube, un instrumento clave para la difusión de los vídeos online.

Imagen nº 49. Canal de Youtube de la Asociación de Ayuda a personas con Albinismo, ALBA



Fuente: elaboración propia

Los grupos de Facebook funcionan como grupos cerrados, a los que da acceso un administrador del grupo. Mantienen la privacidad mediante el acceso restringido.

Imagen nº 50. Página de Facebook del grupo cerrado de la Asociación Española de Narcolepsia



Fuente: <https://www.facebook.com/narcolepsia.org?fref=ts>

En Twitter el trabajo colaborativo es muy importante. De hecho alguno de los proyectos de investigación sobre inteligencia colectiva y enfermedades raras se ha llevado a cabo en la red social Twitter. Es el caso de #loweresearch.

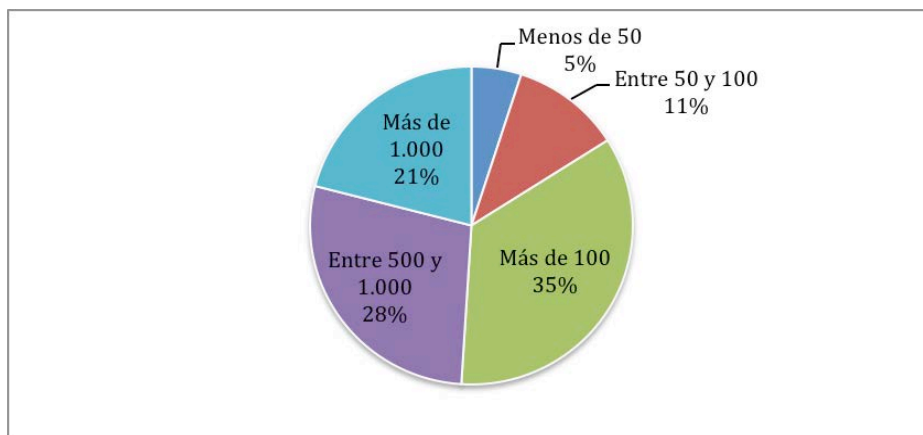
Imagen nº 51. Página de Twitter de la Asociación de Síndrome de Lowe



Fuente: <https://twitter.com/SindromedeLowe>

El 49% de las asociaciones tienen más de 500 seguidores en las redes sociales. Sólo el 5% tiene menos de 50. El 21% tiene más de 1.000 seguidores y el 35% más de 100.

Gráfico nº 30. Seguidores en redes sociales



Fuente: elaboración propia

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 e intercambiar información y si no la utilizan suele ser, fundamentalmente, por falta de recursos y personal o por falta de tiempo.

Tabla nº 6. Motivos por los que utilizan o No utilizan Redes Sociales

Motivos por los que utilizan redes sociales	Motivos por los que NO utilizan redes sociales
<p>74% el apoyo entre pacientes .</p> <p>63% intercambio de información.</p> <p>57% conexión con la sociedad.</p> <p>49% comunicación efectiva.</p> <p>47% resalta el aspecto reivindicativo.</p> <p>28% repercusión en los medios tradicionales.</p> <p>20 % conseguir donaciones.</p> <p>20% conseguir notoriedad.</p> <p>12% mayor facilidad para buscar financiación.</p> <p>12% conexión con la comunidad científica.</p> <p>5% tiene otros motivos .</p> <p>El 4% considera que con estas herramientas se mejora la relación paciente-médico.</p>	<p>73% por falta de recursos o de personal para ocuparse de ellas.</p> <p>64% por falta de tiempo.</p> <p>18% desconocimiento de su utilización.</p> <p>18% para evitar comentarios negativos.</p> <p>9% considera que se debe a otros motivos</p>

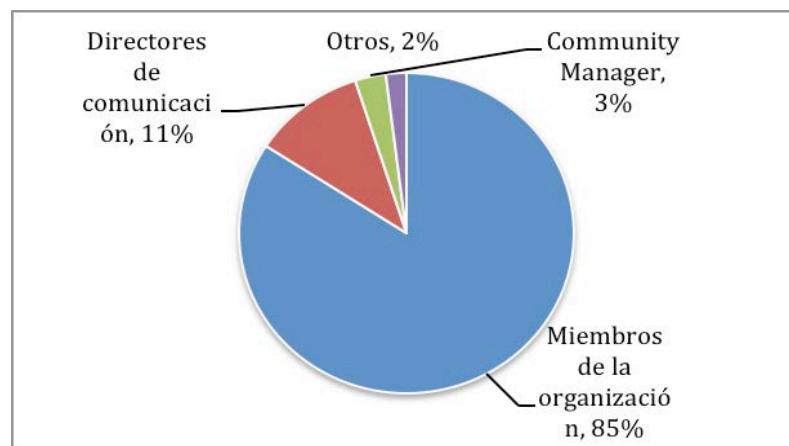
Fuente: Elaboración propia

9.3. Blog

Buis y Carpenter (2009) entiende como blog de salud aquel que tiene como objetivo esencial ofrecer información relacionada con la salud. Aunque no es la herramienta que más utilizan en las organizaciones de pacientes con enfermedades raras, sí que se presenta como una herramienta propicia tanto para la comunicación interna como externa de las entidades. Giner y Berrios (2007) aclara que además puede servir a organizaciones pequeñas para elaborar una web sin gasto y sin conocimientos de informática.

El 29% de estas entidades hace uso de blogs. El 85% de estos blogs los gestionan los propios miembros y en un 15% de los casos realizan la gestión los especialistas de comunicación (11% son directores de comunicación, 2% son otros profesionales y un 3% son *community manager*).

Gráfico nº 31. Gestión de la comunicación en los blogs



Fuente: elaboración propia

El contenido refleja experiencias de los pacientes con nombres y apellidos y son ellos mismos o sus familiares quienes redactan y realizan las publicaciones. En las patologías que afectan a niños, son las madres las que acercan la enfermedad y sus necesidades al resto de la población, a recién diagnosticados y otros pacientes en similar situación.

Imagen nº 52. Blog de la Asociación La Casa de Aarón



Fuente: <http://www.lacasadeaaron.org/blog-2/>

De este 29% de asociaciones que utilizan el blog, más de la mitad, el 55 % confirma que 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.

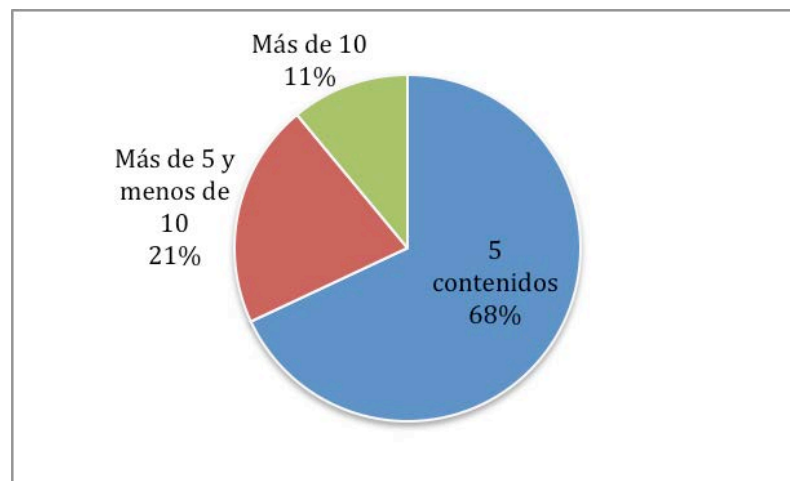
Imagen nº 53. Blog de la Asociación Asonevus



Fuente: <http://www.asonevus.org/blog/>

La media de contenidos es la normal entre usuarios de blog con una actividad lógica por las circunstancias que viven los miembros de estas asociaciones, problemas de salud y asistencia a consulta médica, etc. El 68% de los entrevistados publican cinco contenidos al mes, el 21% más de cinco, y el 11% más de 10.

Gráfico nº 32. Media de contenidos que publican en los blog



Fuente: elaboración propia

9.4. Utilización de los elementos multimedia. La difusión del vídeo online

Los vídeos online, aunque originalmente en su inmensa mayoría eran vídeos caseros, cada vez resultan más sofisticados y estas organizaciones les conceden mayor importancia por su importante papel en la labor de difusión. En Estados Unidos hay modelos que se han viralizado y pacientes con determinadas enfermedades raras han logrado hacer visible su situación y la enfermedad. Es el caso de Lauren Parrot que hemos citado o el de la campaña *Ice Bucket Challenge*, (campaña del cubo hELAdo), que se ha convertido en una de las campañas virales

con más éxito y seguimiento en redes sociales, exportada a distintos lugares de la geografía.

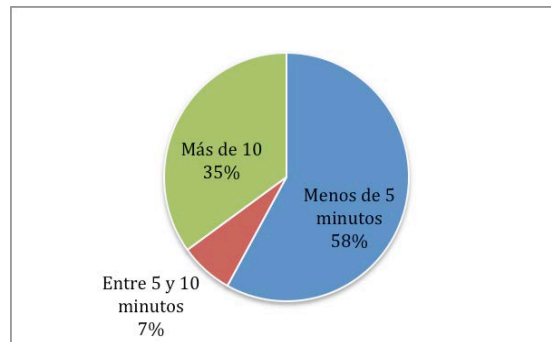
Almaraz y González (2013) sostienen que la viralidad y el vídeo *online*, como medio y mensaje, son instrumentos fundamentales para la comunicación y la construcción de la identidad de las organizaciones, especialmente en España, que después de Alemania, Turquía y Reino Unido, es el país donde se dedica más tiempo a ver vídeos *online*, en concreto, una de cada cuatro horas de navegación.

El vídeo *online* se ha convertido en una herramienta indispensable para las personas que padecen alguna enfermedad. El colectivo de pacientes ha descubierto su capacidad para educar, sensibilizar y cohesionar a los enfermos y familiares, así como a la propia sociedad. Muestra de la importancia que las organizaciones de pacientes conceden a la utilización del vídeo *online* es el cómputo de vídeos que producen. De las 143 organizaciones nacionales que forman parte de esta investigación, hemos contabilizado 603 vídeos en total en el periodo de análisis.

Para conocer con mayor profundidad qué representan estas entidades a través del vídeo *online*, se ha realizado análisis de contenido de una muestra representativa. Se trata de 56 entidades que elaboran y suben vídeos en la red. Para mostrar el auge del vídeo online entre estos pacientes, examinamos el contenido y personajes que aparecen en los mismos, los recursos audiovisuales y el impacto en las plataformas en las que los cuelgan. Por tanto, teniendo en cuenta que el 39% de las asociaciones tienen vídeos, y puesto que nos interesa conocer y analizar los más compartidos y visualizados, un concepto al que atiende el fenómeno viral, obtenemos los datos que detallamos a continuación.

Por una parte, destacamos que el 58% tienen una duración de menos de cinco minutos, por tanto abundan los vídeos de corta duración. El 7% dura entre 5 y 10 minutos y el 35% más de 10 minutos. Youtube es la plataforma donde se alojan el 100% de los virales.

Gráfico nº 33. Duración de los espacios



Fuente: elaboración propia

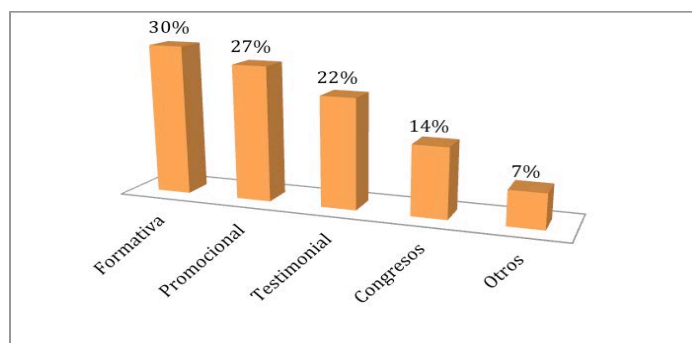
Estos vídeos se comparten fundamentalmente en tres redes sociales: todos los vídeos se encuentran en Facebook y Google +, y el 91% de los vídeos se comparten en Twitter.

9.4.1. Contenido de los vídeos online

El 50% de los vídeos son informativos, el 36% son publicitarios, el 11% son documentales y el 3% son reportajes testimoniales.

El 30% de los vídeos tiene una temática formativa, intentan explicar la enfermedad o cualquier otro aspecto relacionada con la misma, como posibles tratamientos, síntomas o terapias y el 27% tiene como objeto promocionar la organización. El 22% son testimoniales, un 14% versan sobre congresos y a otros temas se dedica el 7%.

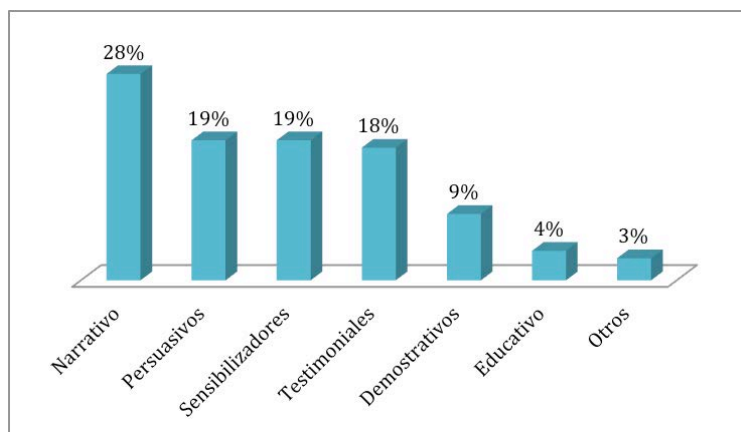
Gráfico nº 34. Temática de los vídeos online



Fuente: elaboración propia

En relación a los mensajes, el 28% son de carácter predominantemente narrativo, nos intentan contar algo sobre la enfermedad o los pacientes. El 19% son mensajes persuasivos, que pretenden sobre todo buscar socios o captar fondos. Otro 19% son sensibilizadores, para que la sociedad sea consciente de las necesidades de estos pacientes y sus familiares. El 18% de los mensajes son testimoniales, nos acercan la experiencia de quienes padecen de alguna forma estas patologías. Un 9% son demostrativos, puesto que nos enseñan cómo se produce, se podría tratar la patología o las consecuencias de la enfermedad. Un 4% de los mensajes tienen un fin educativo y un 3% otro distinto a los anteriormente mencionados.

Gráfico nº 35. Mensajes predominantes



Fuente: elaboración propia

9.4.2. Elementos narrativos

En el análisis de los personajes subrayamos que aparecen en grupo en el 52% de los vídeos, frente a protagonistas individuales en el 46% de los vídeos y no existe presencia definida en el 2% de los virales.

Hay más mujeres que hombres, 61% frente a 59%, y los niños son también protagonistas en un 38% de vídeos. En un 5% no se concreta el género. En el

66% de los vídeos los protagonistas tienen una edad madura, el 39% son niños, el 30% son jóvenes y el 5% son personas ancianas.

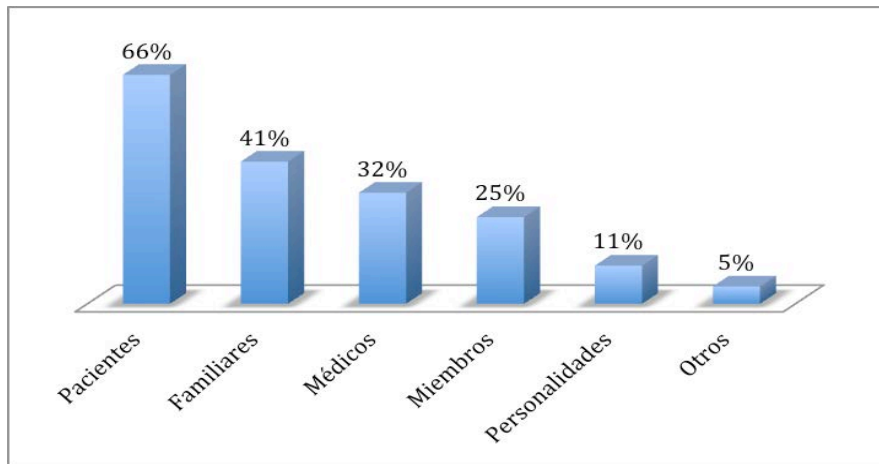
En la Fundación Menudos Corazones se recurre a personalidades como las actrices Belén Rueda o Ana Fernández para captar la atención del público. En estos vídeos online suelen ser más participativas las mujeres y a través de las historias en las que son protagonistas los niños, se sensibiliza al público.

Imagen nº 54. Vídeo online de la campaña Fundación Menudos Corazones



Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=OM5e6G9KaAY>

Destacamos que el rol que más se repite es el de los pacientes en el 66% de los virales y de los familiares en el 41%. Le siguen los médicos, 32%, (suelen ser protagonistas en los vídeos de congresos), los miembros de las organizaciones aparecen en el 25% de los vídeos, las personalidades, (normalmente modelos vicarios a las que se recurre en campañas), aparecen en el 11% y otros personajes sin determinar en el 5%.

Gráfico nº 36. Roles que más se repiten en los vídeos online

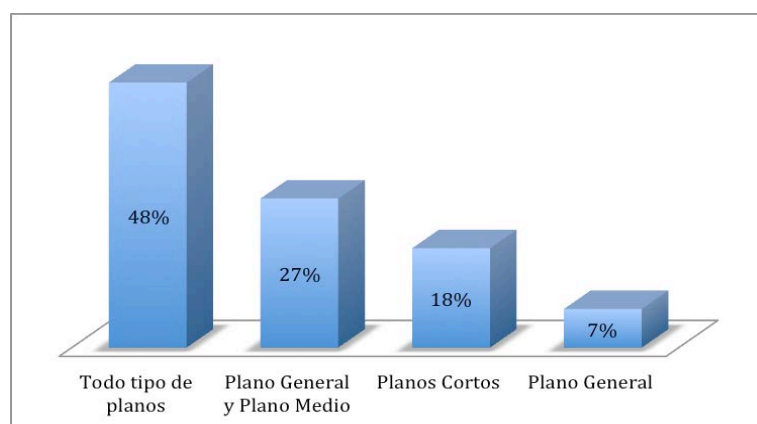
Fuente: elaboración propia

El tono que utilizan estos personajes es agradable en un porcentaje del 43% de las piezas, serio en el 34%, dramático en el 12%, humorístico en el 5% y desagradable en el 2% de los vídeos analizados.

9.4.3. Recursos audiovisuales más utilizados

El 84% de los virales son videomontajes. El 7% son montajes realizados con fotografías. El 5% diapositivas y el 4% son vídeos de animación.

Con respecto a la planificación y el montaje, señalamos que el 48% de los vídeos cuentan con todos los planos (Generales, Medios, Cortos, Primeros Planos y Detalles), frente al 7% de los vídeos que utilizan planos generales. Los vídeos con planos generales y medio suponen un 27% del total y hay un 18% con planos cortos.

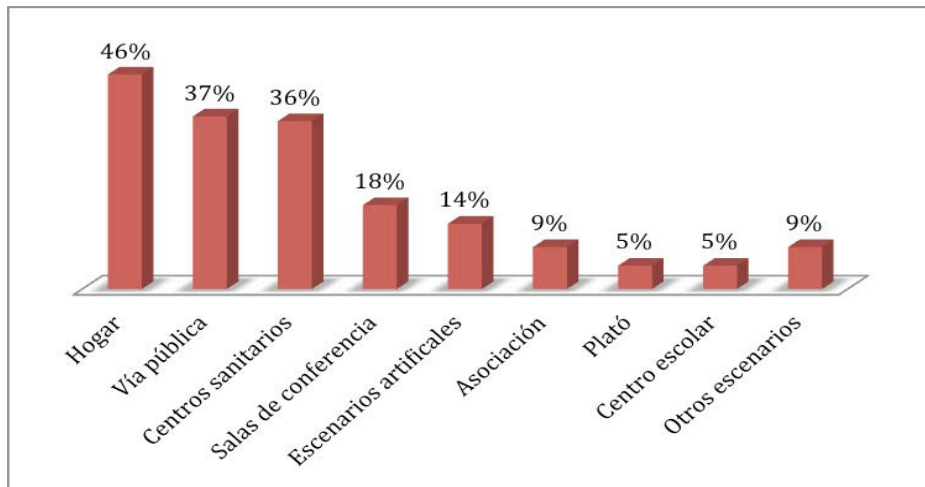
Gráfico nº 37. Planos utilizados en los vídeos online

Fuente: elaboración propia

Por otra parte, según el tipo de montaje hay un 64% de vídeos que tienen un montaje analítico, es decir, más cuidado, con planos cortos, breves y un sentido técnico y psicológico más trabajado. El 36% está montado de forma sintética, se trata de vídeos más caseros, con planos generales, sin un montaje elaborado desde el punto de vista técnico y estético.

En el 50% de los vídeos se utilizan colores cálidos, en el 38% fríos, y ambos, tanto cálidos como fríos, en el 12%.

El escenario que más se repite es el hogar, que aparece en el 46% de las unidades analizadas. Le sigue con el 37% la vía pública, aparecen los personajes en centros sanitarios en el 36% de los vídeos, en salas de conferencias en el 18%, escenarios artificiales como cromas o simplemente fondos o plantillas de diapositivas en el 14%, en la asociación aparecen en el 9%, en un plató de televisión en el 5%, también hay un 5% de vídeos que se desarrollan en un centro escolar y otros escenarios aparecen en el 9% de los virales.

Gráfico nº 38. Escenarios más habituales

Fuente: elaboración propia

El ámbito en el que se desarrollan estas historias, sin embargo, es mayoritariamente público, ya que la acción tiene lugar en espacios públicos en el 53% de los vídeos, en los dos ámbitos, público y privado, en el 30% y en el ámbito privado, en el 17%.

Hay presencia de logos en el 59% de los vídeos, mensajes textuales en el 50% y rótulos también en la mitad de los vídeos.

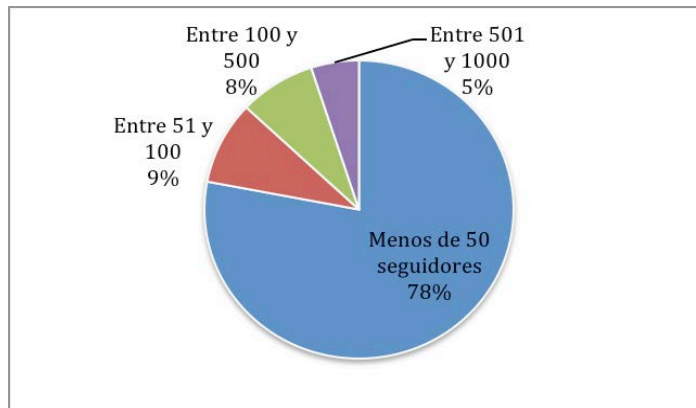
El sonido más frecuente es el diálogo en el 62% de los virales, en el 36% hay acompañamiento musical, en el 27% voz en off, música como recurso principal en el 21% y efectos en el 2%.

9.4.4. Interacción con los usuarios

Todos estos vídeos se comparten, porque uno de los criterios para seleccionarlos es el hecho de que se compartan en redes sociales. En la plataforma Youtube, que es donde se alojan, se comparte el 53%. Por lo tanto, más de la mitad de los vídeos online son compartidos en Youtube.

El 95% de los vídeos tienen seguidores en Youtube. El 78% tiene menos de 50 seguidores, el 9% entre 50 y 100, el 8% entre 100 y 500 y el 5% entre 500 y 1000.

Gráfico nº 39. Porcentaje de seguidores en Youtube

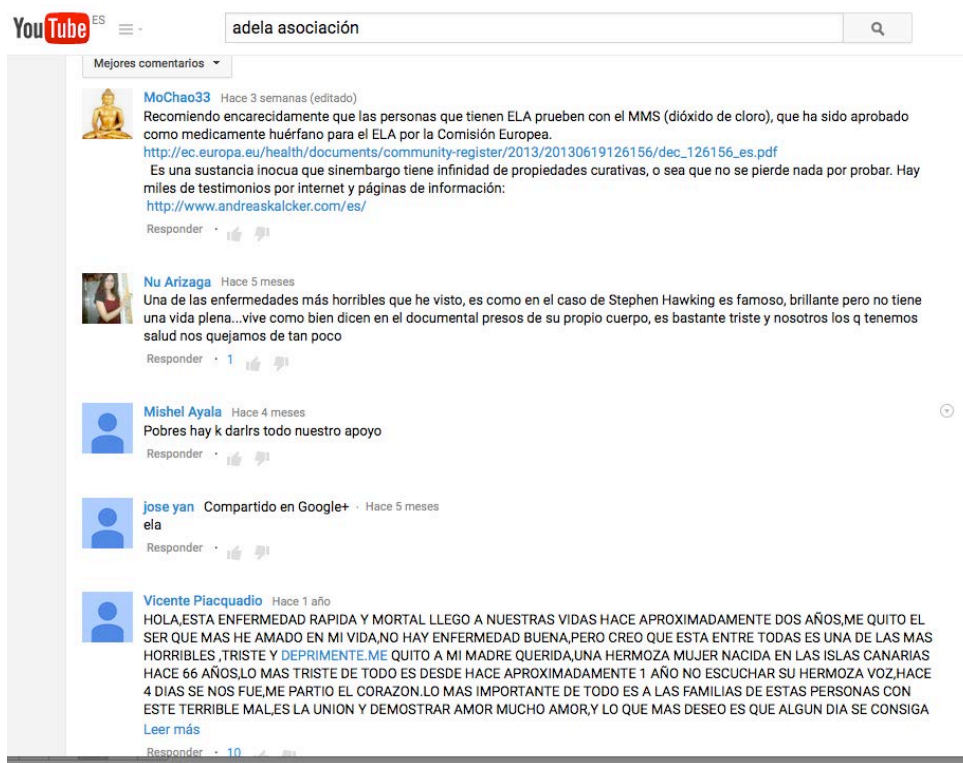


Fuente: elaboración propia

Otro de los elementos que nos indican interacción con los usuarios es el número de comentarios. El 54% cuenta con comentarios. El 20% tiene muchos comentarios y el 34% pocos comentarios. El 40% son positivos, el 11% son comentarios neutros y sólo hay un 3% de comentarios negativos.

Los comentarios habitualmente suelen ser de apoyo a pacientes y familiares, y son los familiares los más activos en las redes sociales comentando la enfermedad en busca de apoyo, tanto emocional como informativo, para afrontar la enfermedad.

Imagen nº 55. Comentarios en Youtube sobre un vídeo de la asociación Adela, Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica



Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=SuBEE6NTTJE>

El 86% cuenta con likes, me gusta, y el 21% cuenta con dislikes, no me gusta.

Atendiendo al dato de los likes, detallamos a continuación:

- El 68% de los virales tienen menos de 50 likes.
- El 7% cuenta entre 50 y 100 likes.
- El 9% más de 100.

Capítulo 10. La representación de las enfermedades raras en los medios de comunicación tradicionales

10.1. Introducción

Uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras a lo largo de estos últimos años, (sobre todo desde 2013), es lograr mayor impacto en los medios de comunicación tradicionales: prensa, radio y televisión. De hecho, a pesar de que las organizaciones entrevistadas consideran que tienen mayor repercusión en internet, en las redes sociales, el 60% opina que la organización tendría más impacto mediático si apareciera en televisión y un 26% si apareciera en prensa.

Llegar a los públicos e involucrarlos es una tarea compleja, sobre todo porque estas organizaciones tienen que dejar de ser invisibles y cambiar la imagen que la sociedad tiene de ellos, transformar el imaginario colectivo que tiene el resto de la sociedad sobre estos pacientes. Determinar la realidad representada, o la imagen publicada tal y como la definía Losada (2005), es una de las fases de la

investigación que nos proporcionan importantes datos para conocer si las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes están en sintonía con la imagen que se representa en los medios de comunicación tradicionales.

Nos basamos para obtener los resultados de esta fase de la investigación en la Teoría del *Framing* mediante el análisis de contenido realizado en prensa, radio y televisión. Estudios recientes han identificado la importancia de ciertos encuadres en las noticias, centrándose en las consecuencias que tiene la interpretación de la opinión pública de los acontecimientos y determinadas cuestiones (Cappella y Jamieson, 1997; Graber, 1988, 1993; Iyengar, 1987, 1991; Iyengar y Kinder, 1987; Neuman et al., 1992; Norris, 1995; Patterson, 1993)¹¹⁶.

Según Semetko y Valkenburg (2000), no existen indicadores estándar de análisis de contenido que puedan medir de forma fiable los encuadres de las noticias. Sin embargo, los autores apuntan a dos enfoques, el inductivo y deductivo, para determinar estos encuadres. Así podemos analizar dos tipos de *frames*, los encuadres específicos (*issue-specific frame*), que retratan tópicos específicos de un asunto y los encuadres genéricos (*generic frames*) que son aplicables a diversos tópicos (De Vreese, Peter y Semetko, 2001).

Igartua et al. (2004) establece que la aproximación o enfoque deductivo, se define bajo ciertos encuadres como variables de análisis y después se verifica su existencia (la frecuencia) en las noticias. Por otra parte, a través del enfoque inductivo se analizan las noticias desde un punto de vista abierto y se revelan un determinado número de encuadres como conceptos, palabras y expresiones claves asociados a un objeto concreto, (en este caso a las enfermedades raras) y cómo se organizan semánticamente. Entman (1993)¹¹⁷ señala que estos encuadres noticiosos se pueden determinar por presencia o ausencia de palabras claves como indicadores de puntos de vista o encuadres relacionados con el tema en cuestión.

¹¹⁶ Citado por Semetko y Valkenburg (2000:95)

¹¹⁷ Citado por Igartua et al (2004: 13)

De Vreese y Valkenburg (1999) señalaron además cuatro formas de enmarcar las noticias: subrayando o haciendo hincapié en los conflictos entre las partes o individuos (encuadre conflicto), enfatizando las emociones (encuadre de interés humano), mediante atribución de responsabilidades (encuadre de responsabilidad) y las consecuencias económicas (encuadre económico). Además, Entman (1993) consideraba otro quinto encuadre basado en la moralidad (encuadre moralidad).

Nos basaremos en la siguiente clasificación de *frames* en la investigación basada en diversos estudios (Semetko y Valkenburg, 2000: 95-96, Neuman, Just y Crigler, 1992, Rodero, Maíllo y Tamarit, 2011), que tienen además como referencia los encuadres anteriores. En este análisis los clasificaremos en:

- a) Frame de responsabilidad. Se registran todas las manifestaciones que atribuyan, en uno u otro sentido, la responsabilidad de la situación de los pacientes con enfermedades raras.
- b) Frame de interés humano. En este *frame* se engloban las historias personales de los pacientes y sus familiares.
- c) *Frame* de conflicto. La historia refleja desacuerdos entre las partes, grupos o personas.
- d) *Frame* de moralidad. La historia hace referencia a la moral y otros principios.
- e) *Frame* de movilización. Aquellos en que se implica movilización por parte de las organizaciones de enfermedades raras.
- f) *Frame* de consecuencias económicas. Recoge las informaciones relativas a las repercusiones económicas, pérdidas o ganancias.
- g) Añadiremos además otro encuadre o *frame* basado en la clasificación de Liu y Kim (2011), que de forma genérica consideraremos como *frame* científico; en el que tendremos en cuenta a su vez los encuadres de detección de la enfermedad, prevención de la enfermedad, factores de riesgo en el estilo de vida y descubrimiento científico.

Para el análisis de los encuadres visuales se ha considerado una aproximación deductiva (Iyengar y Kinder, 1987; Semetko y Valkenburg, 2000). De esta forma,

tras un análisis de contenido inicial de las imágenes presentes en los artículos considerados, se realizó un listado previo de los contenidos explícitos de esas imágenes que ya establecimos en las variables de la ficha de análisis de contenido.

10.2. Investigación sobre la representación en prensa

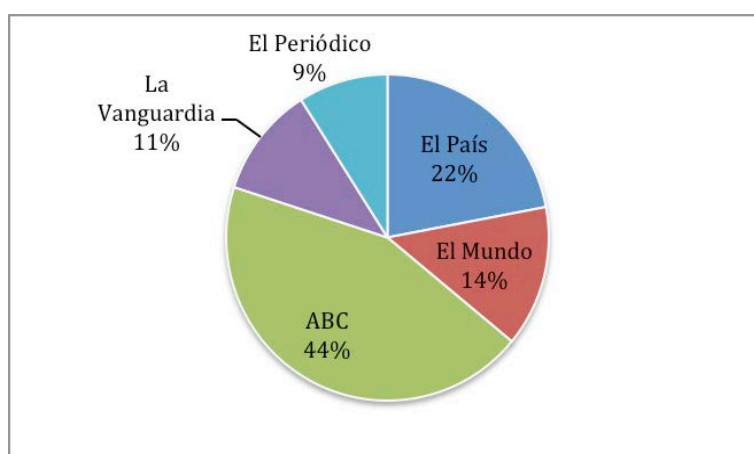
10.2.1. Los *frames* textuales

10.2.1.1. La cobertura en prensa

Los primeros datos que obtenemos mediante el análisis en prensa están relacionados con la cobertura en los distintos diarios analizados.

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*, genera un 9% de las piezas.

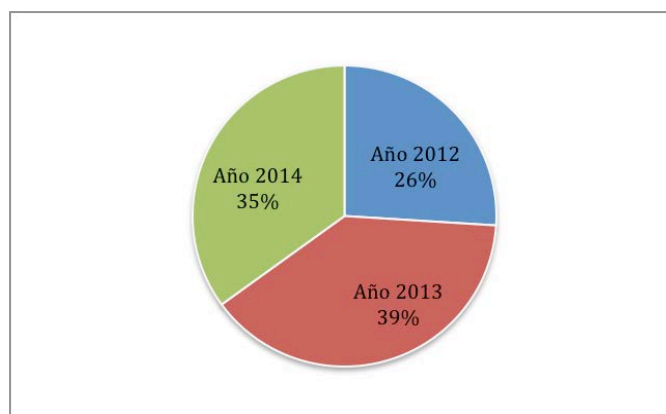
Gráfico nº 40 .Cobertura en prensa



Fuente: elaboración propia

En prensa, coincidiendo con el Año Español de las Enfermedades Raras, se cubren mayor número de noticias sobre estas patologías en 2013. Los porcentajes de cobertura que realizan estos diarios sobre ER, año por año, se muestran en el siguiente gráfico:

Gráfico nº 41. Porcentaje de noticias por años



Fuente: elaboración propia

A pesar de que en 2013 se celebra el Año Español de las Enfermedades Raras, la cobertura en particular de este asunto es bastante pobre. Se generan 108 noticias, de las que sólo un 24% hacen alusión a las iniciativas de FEDER, la Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras. Eso sí, en 2013 hay un incremento notable de la cobertura con respecto a 2012, en el que sólo existen 72 noticias relacionadas con enfermedades raras. En 2014 el número de noticias es menor que en 2013, ya que los diarios generan 96 noticias relacionadas con la temática.

Por periódicos, en el año 2012, el diario *ABC* es el que da mayor difusión a las enfermedades raras, el 39% de las noticias sobre ER son de este periódico, seguido del diario *El País*, 34%, *El Mundo*, 16%, *El Periódico*, 8% y *La Vanguardia*, 3%.

En 2013 es de nuevo *ABC* el diario que mayor cobertura da a estas patologías, el 50% de las noticias analizadas procede de este diario. Le siguen con un 18% *La*

Vanguardia, con el 15% *El País*, con el 10% el diario *El Mundo* y el 7% *El Periódico*.

En el año 2014, *ABC* sigue en la misma línea, genera el 45% de las noticias analizadas. El diario *El País* aumenta la cobertura con respecto a 2013, de este periódico procede el 19% de las piezas. El 15% de las noticias las genera el diario *El Mundo*, que aumenta también su cobertura sobre las enfermedades raras en 2014. Le sigue *La Vanguardia* con el 11% y por último, de nuevo en 2014, *El Periódico*, con el 10%.

ABC se muestra más comprometido con la temática de las enfermedades de baja frecuencia, incluso con la cobertura de los actos por el Año Español. El 39% de las informaciones aparece en este diario en 2012, el 50% en 2013 y el 45% en 2014. Las dos grandes cabeceras de referencia en España; *El País* y *El Mundo* generan el 50% de las noticias restantes en 2012, el 25% en 2013 y en 2014 llegan a generar el 34% de las unidades.

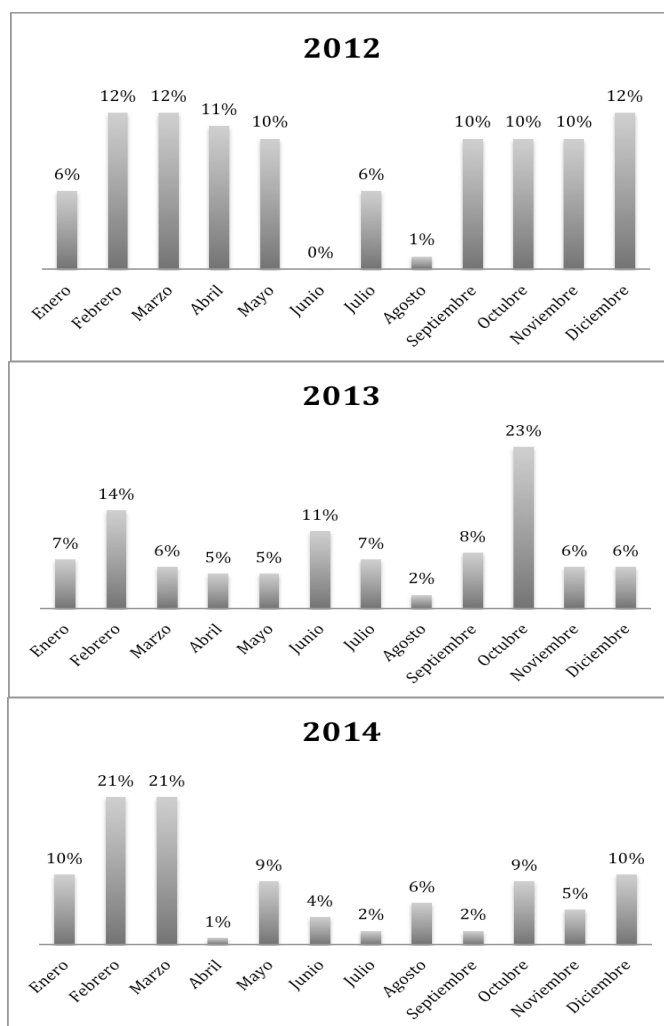
Si tenemos en cuenta los meses, el mes de febrero es tradicionalmente el mes que más porcentajes de espacios se emiten tanto en prensa, radio como en televisión. Esto se debe a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que en 2012 tiene lugar el 29 de febrero y en 2013 y 2014, el día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

En el año 2012 son los meses de febrero y marzo los que se produce un mayor número de noticias, la tendencia habitual por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que es el 29 de febrero este año. En febrero se produce el 12% y en marzo la misma cifra, 12%. El mismo porcentaje de noticias tiene lugar en diciembre por la celebración de actos solidarios. El resto de porcentajes por meses está muy igualado.

La única diferencia significativa es que en 2013, hay un 23% de las noticias que se generan en octubre, porque es este mes en el que se produce el juicio por el caso de la talidomida en España. Este juicio, uno de los más esperados por

pacientes afectados por una negligencia, se celebra el 14 de octubre. Desde el 11 al 20 de octubre se realiza una cobertura de esta información en 18 piezas informativas en los cinco diarios analizados. Junio, con el 11%, es otro de los meses en los que se publican más noticias en estos diarios. En este mes se realizan más acciones solidarias para recaudar fondos y existe una amplia cobertura de una noticia internacional sobre avances en la ciencia de la transmisión genética de enfermedades raras. Se trata de la noticia que aparece el 29 de junio sobre una técnica de reproducción en Reino Unido.

En el año 2014, los meses en los que más noticias se producen son, de nuevo, febrero (21%) y marzo (21%), que coincide con la víspera de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y los actos organizados en torno a esta fecha. En el mes de mayo se realiza balance sobre la recaudación de fondos gracias al Telemaratón de Enfermedades Raras y se tratan noticias relacionadas con la presencia de la Reina Doña Letizia en los actos que organiza FEDER. Además, se generan otras informaciones sobre la investigación y avances en tratamientos de las patologías. En el mes de octubre y diciembre destacan los actos organizados para recaudar fondos, como fiestas solidarias o torneos deportivos. El resto de meses hay una cobertura escasa.

Gráfico nº 42. Cobertura por meses en prensa

Fuente: elaboración propia

Tras analizar la cobertura, que determina la repercusión mediática, determinamos la importancia que se le da a estas informaciones, teniendo en cuenta el porcentaje de portadas que se le dedica a estas patologías.

Atendiendo a este porcentaje de portadas señalamos que sólo hay un 1% en 2012, relacionada con los recortes y un 1% en 2013, y se produce con el tratamiento del juicio por el caso de la talidomida. Sólo se menciona que es una

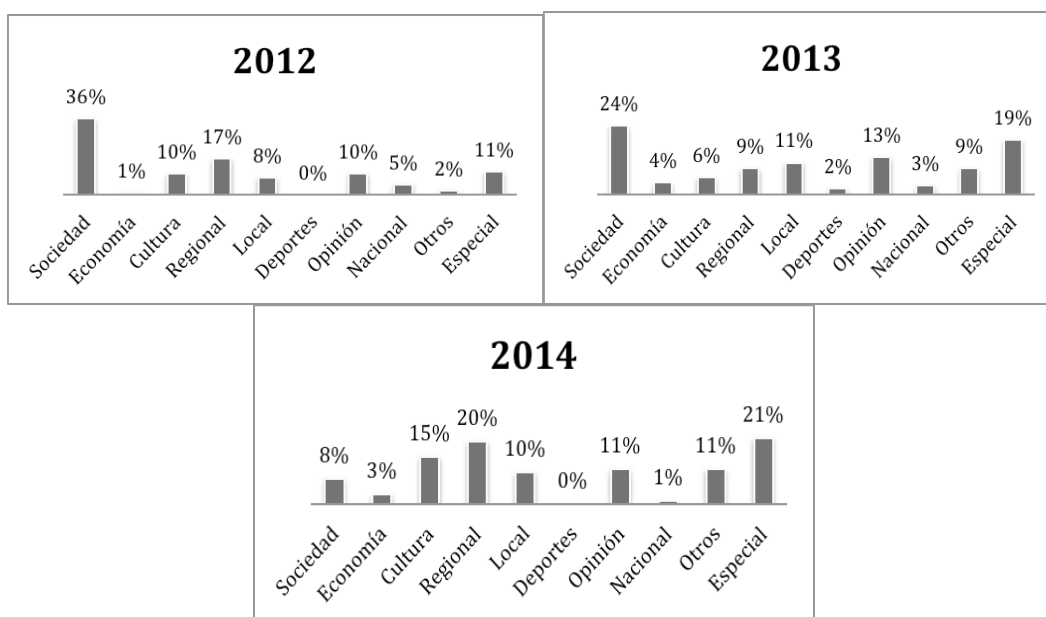
patología poco frecuente, no se trata como una enfermedad rara. La expectación mediática se produce porque más de 50 años después los afectados solicitan a la empresa farmacéutica alemana una cantidad indemnizatoria por los daños producidos. El tratamiento que se le otorga a estas noticias está relacionado con una cuestión de justicia o negligencia farmacéutica y la demanda millonaria de sus afectados. Por tanto, no hay referencia en portadas a los actos relacionados con el Año Español de las Enfermedades Raras. En el año 2014 ninguna de las noticias sobre enfermedades raras se refleja en portada, por lo menos no refiriéndose a enfermedades raras como tal, aunque sí que una portada sobre el reto del cubo hELAdo debido a un suceso, no por la patología, que en muy pocas noticias hace referencia a que es una enfermedad poco frecuente y por lo tanto cuando no se trata como enfermedad rara o no se menciona, no se incluye en el análisis. Existe además, durante 2014, una entrevista en la contraportada relacionada con el caso de una paciente que padece un síndrome de parálisis facial denominado Moebius.

10.2.1.2. La ubicación de las piezas

En el año 2012, el 70% de las unidades de análisis se sitúa en página par y el 30% en impar. En 2013 las piezas aparecen el 52% en páginas pares y el 48% en impares. En el año 2014, el 60% de las noticias está en página par y el 40% en página impar. Se le concede mayor importancia a las páginas impares en prensa, ya que las páginas del periódico se abren de derecha a izquierda, lo que contribuye a que el primer golpe de vista recaiga sobre la página izquierda, que es donde se suelen ubicar las noticias más importantes y la publicidad es más cara en este emplazamiento. Hay más páginas pares que impares. No obstante, se produce un cambio importante desde 2013, el porcentaje de páginas pares e impares está más igualado a partir de este año con respecto a 2012.

Determinamos los encuadres textuales estableciendo las unidades de análisis en las secciones y espacios que están destinadas a contener esta información. 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 21% 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%.

Gráfico nº 43. Secciones más habituales por años



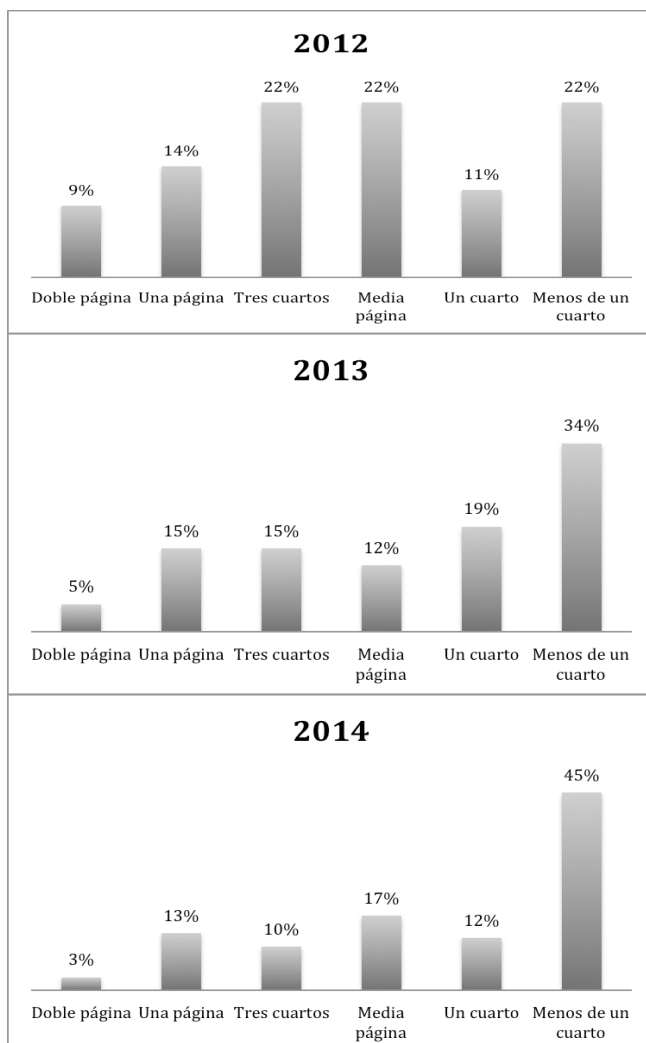
Fuente: elaboración propia

En el año 2012, la mayoría de las noticias aparecen en Sociedad, 36%, en Regional el 17% y el 11% en Especial. El 10% en Cultura y el 10% en Opinión, el 8% en Local, el 5% en Nacional, el 2% e Otros, el 1% en Economía y no hay noticias deportivas.

En 2013, la sección Sociedad es donde se ubican la mayoría de noticias, un 24%. En la sección Especial se encuentra el 19% y en Opinión el 13% de las piezas, lo que indica que se profundiza en la información a través de la reflexión y análisis del periodista o articulista. Otras piezas se sitúan en Local, el 11%, Regional, 9%, Nacional, 3%, Cultura, 6%, Economía, 4%, Deportes, 2% y en otras secciones, 9%.

En el año 2014, sin embargo, la mayoría de las noticias aparecen en una sección Especial, relacionada con Ciencia, el 21%. El 20% son noticias que aparecen en la sección Regional, la mayoría de ellas en *ABC*. En Cultura aparecen el 15% de las piezas, son noticias relacionadas con el Telemaratón o actos organizados para dar visibilidad a las enfermedades raras. El 11% aparece en Opinión y otro 11% en otras secciones. En Local aparece el 10% de las piezas. En Sociedad el 8%, por lo que hay un cambio de tendencia que relacionaremos con la temática de las noticias. En Economía, el 3% de las piezas y en Nacional el 1%.

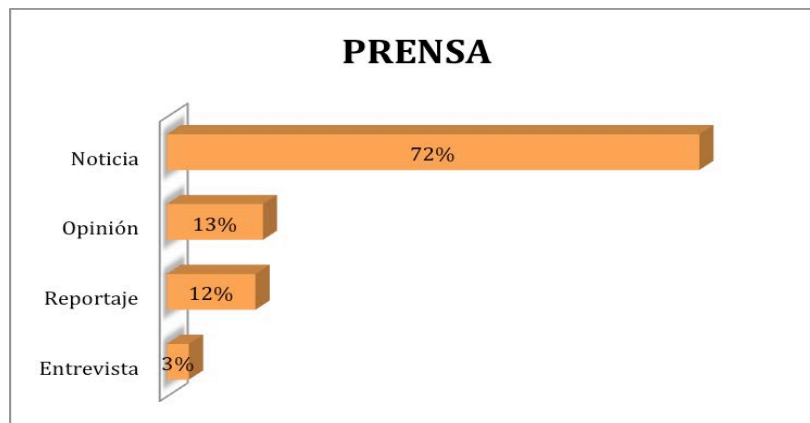
La mayoría de las piezas ocupan poco espacio, la media es menos de un cuarto de página en los tres años, 2012, 2013 y 2014. Por otra parte, en 2012 hay un 42% de piezas que ocupan media página y tres cuartos. En el año 2013 ocupa menos de un cuarto de página el 34% y en 2014, el 45%. Va disminuyendo el espacio que ocupan estas informaciones conforme avanzan los años. Hay un mayor número de noticias, pero se les concede menos espacio.

Gráfico nº 44. Espacios que ocupa la información

Fuente: elaboración propia

10.2.1.3. El contenido en prensa

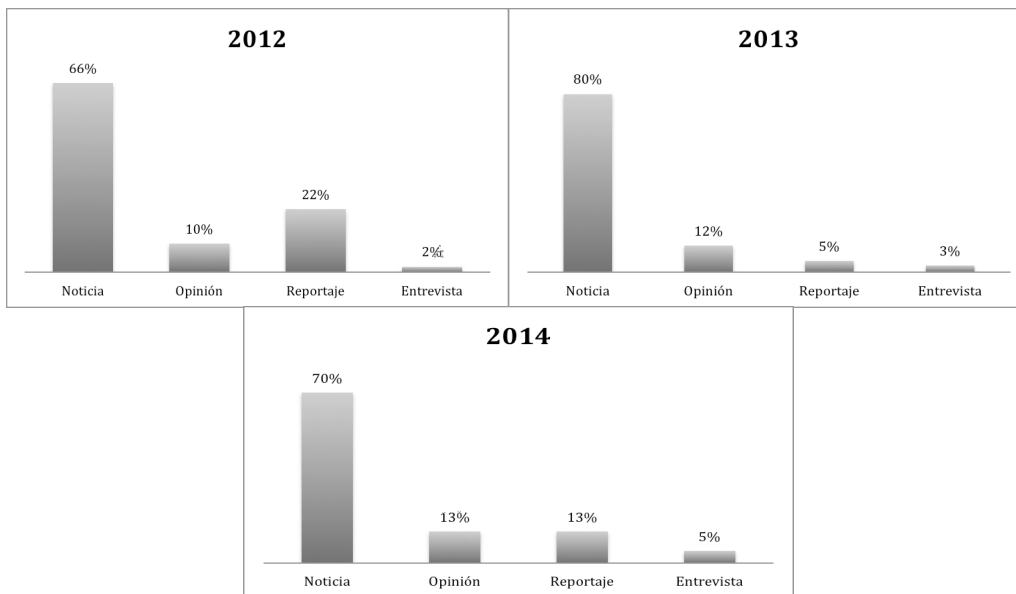
El género que más se utiliza en prensa es la noticia (72%). El resto de géneros utilizados en prensa son: Opinión (13%), reportaje (12%) y entrevista (3%).

Gráfico nº 45. Géneros utilizados en prensa

Fuente: elaboración propia

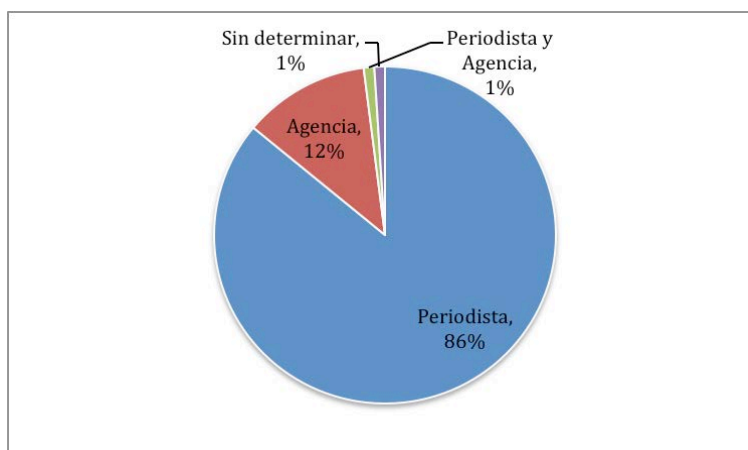
Realizamos un análisis pormenorizado por años para ver comprobar las variaciones de los géneros utilizados. En 2012, el 66% son noticias, el 22% son reportajes sobre estas patologías y la vivencia de los pacientes, el 10% son editoriales, que resaltan la labor de las asociaciones y el factor humano, invitan a la reflexión de la sociedad sobre este colectivo mediante el género de Opinión y el 2% son entrevistas. En 2013, el 80% de las unidades de análisis son noticias. El 12% son editoriales, el 5% son reportajes sobre las reivindicaciones y situación de desamparo del colectivo de pacientes con estas enfermedades. Y el 3% son entrevistas a profesionales del sector sanitario que explican cuáles y cómo son estas patologías, y entrevistas a particulares con enfermedades específicas que sobreviven sin ayudas por parte de la administración y con el amparo de los allegados y la solidaridad de los ciudadanos en situaciones críticas.

Hay una ligera variación en 2014, el 70% son noticias. De nuevo se trata de informaciones, el 13% son reportajes, también se le da importancia a los editoriales, un 13% pertenecen al género de Opinión y el 5% son entrevistas. Por tanto, predominan las noticias y las unidades de análisis de Opinión, que aumentan paulatinamente.

Gráfico nº 46. Géneros utilizados en prensa año por año

Fuente: elaboración propia

El autor de las informaciones sobre enfermedades raras es el periodista en un 86% de las piezas. No se determina el autor en un 12%, proceden de agencias el 1% y otro 1% es elaborada por el periodista con información de las agencias.

Gráfico nº 47. Autoría de la información

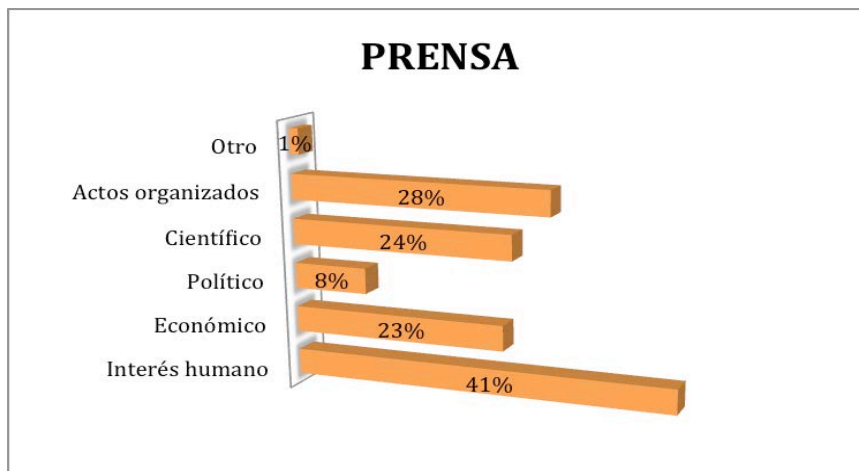
Fuente: elaboración propia

La mayoría de las informaciones en 2012 las elabora un periodista, 86%, no se determina quien las elabora en el 11% de las piezas, se elabora por agencias el 2% y el 1% de las informaciones es elaborada por agencias y el periodista.

En 2013, el 77%, las elabora un periodista de la redacción del periódico. Hay un 20% de piezas que no se firman y sólo un 3% es elaborada con la información de periodistas y agencias.

En el año 2014 aumenta el número de noticias redactadas por el periodista, el 93%. Las agencias son autoras del 2% y en un 5% de piezas no se determina el autor. Hay más implicación del periodista a partir de 2014 y menos en 2013, porque hay un tanto por ciento bastante elevado de piezas sin firmar.

Al realizar una primera clasificación, a rasgos generales, ordenamos las temáticas de las noticias en diversos grupos entre los que se encuentran; contenido de interés humano, económico, científico, político, actos organizados y otros. Algunas tienen en común varias temáticas, aunque hemos resaltado las principales en las distintas unidades de análisis. En prensa, las noticias de interés humano son las más frecuentes, 42%, seguidas de las noticias de actos organizados, 28% y las noticias científicas, 24%. Las noticias sobre temas económicos también son relevantes en el periodo de análisis, 23% y por último el 8% son de carácter político y sobre otros temas el 1%. El *frame* de interés humano se impone en prensa frente a otros encuadres, le sigue el *frame* de movilización con la temática de actos organizados, en tercer lugar encontramos el encuadre científico y en cuarto lugar, el encuadre económico. Las noticias que tienen un carácter político, en las que se habla sobre responsabilidad de una determinada situación tienen un menor porcentaje que el resto, porque aunque hay noticias de carácter económico que también podrían relacionarse con la responsabilidad política, tienen un marcado carácter relacionado con las consecuencias de estas medidas económicas en la vida de los pacientes y sus allegados, como es el caso de los recortes, inexistencia de subvenciones y ayudas, copago, etc.

Gráfico nº 48. Temática de las noticias

Fuente: elaboración propia

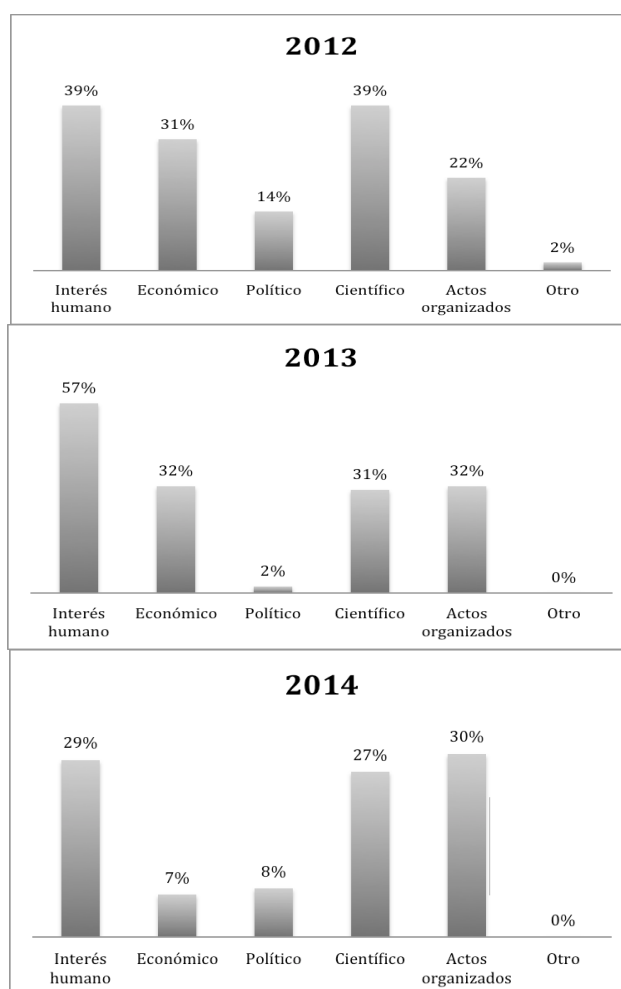
En 2012 destacan las noticias de interés humano, 39%, junto a las de interés científico, 39%. El 32% son noticias de temas económicos. El 22% tratan actos organizados, sobre todo actos solidarios para recaudar fondos para algún caso particular o enfermedad. Hay un 14% de noticias que trata las enfermedades raras desde el punto de vista político y el 2% corresponde a otra temática no determinada en la tipología de análisis.

En 2013, en el 57% de las noticias destaca el interés humano. El 32% se refiere a temas económicos. Otro 32% se refiere a actos organizados, (señalamos que de este tanto por ciento, el 24% son actos relacionados con el Año Español de las Enfermedades Raras). El 31% son noticias de carácter científico. En el 2% de las unidades analizadas tiene interés especial la política.

En el año 2014, hay un cambio en la temática. Hay un reparto de los temas más equitativo, puesto que en 2013 mayoritariamente eran de interés humano y ahora se distribuyen en porcentajes similares. Destacan las noticias de actos organizados para dar visibilidad a la enfermedad o recaudar fondos, pero prima el acto por encima de la recaudación. El 30% son piezas sobre actos organizados. El 29% de las informaciones son de interés humano, como casos de personas con

la enfermedad o la situación de sus familiares. Le siguen las noticias de carácter científico, hay un 27% que tratan temas como genética, nuevos tratamientos y avances en las patologías. Aumentan las noticias de carácter político, suben a un 8% y disminuyen las que tratan temas económicos, de casi el sesenta por ciento del año anterior pasan a ser un 7% de las piezas analizadas.

Gráfico nº 49. Temática de las noticias por años



Fuente: elaboración propia

El año 2012 se tratan las informaciones sobre enfermedades raras desde el prisma social y científico, se hace mención a los recortes y situaciones económicas que afectan a las personas con ER. Las piezas de interés humano aparecen en los reportajes habituales que se llevan a cabo con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 29 de febrero y se subrayan actos

organizados relacionados con este día y otros actos solidarios. Por último, la influencia de los portavoces políticos se nota este año, con la declaración del Año Español de las Enfermedades Raras y otros actos políticos relacionados con las patologías, a diferencia de 2013 y 2014, en los que disminuyen las políticas sobre enfermedades raras relacionadas con la política.

Podemos decir que en el oficialmente declarado Año Español de las Enfermedades Raras, los medios analizados resaltan el interés humano de estas informaciones. El 57% de las unidades destacan aspectos sociales y se centran en el paciente y sus familiares como afectados, en las barreras, los obstáculos para realizar una vida normal y la incompreensión de las administraciones. Aunque también se le da relevancia a la labor de las organizaciones, que quieren destacar como elementos activos en la sociedad.

Por otra parte, existen encuadres científicos de estas informaciones, en las se tratan los avances en la enfermedad, tratamientos y diagnósticos. Y un tercer encuadre importante es el económico, que se produce por las circunstancias que se viven en el Año Español de las Enfermedades Raras, en plena crisis. Son piezas relacionadas con las condiciones que viven las personas con esta enfermedad sin ayudas ni atención por parte de las administraciones, la situación económica de las asociaciones, los recortes y la financiación de sus actividades. En el encuadre sobre movilización social no todos los actos a los que se da cobertura tienen que ver con el Año Español.

Sin embargo, en 2014 se consigue llamar la atención de los medios por los actos organizados con motivo del Año Español, sobre todo por la celebración del Telemaratón de TVE, la asistencia de la Reina Doña Letizia a los actos de la Federación Española de Enfermedades Raras, Feder, fiestas o actos sociales solidarios. No escasean las informaciones de interés humano, pero hay menos en comparación al año 2013, se produce un 29% de unidades basadas en el interés humano, sobre la situación de los afectados a nivel particular, su lucha o búsqueda de medios para la investigación o un posible tratamiento. El 27% son científicas, en la misma línea que el año anterior, ya que son noticias que

explican enfermedades concretas, posibles tratamientos, avances científicos o la actividad de los investigadores sobre dichas patologías.

La temática científica se aprecia en informaciones como “Luz verde a la terapia génica”, (información del diario El País, 21 de julio de 2012, que trata sobre una de las terapias más esperadas por los pacientes), “Arnold Chiari. Un calvario de 7 años”, (información que aparece el 26 de abril de 2013 en ABC, y en la que los afectados exigen mayor formación y un diagnóstico precoz), o “Científicos y asociaciones de pacientes ponen en marcha multiplataformas de micromecenazgo para impulsar proyectos de investigación” (2 de mayo de 2013 en La Vanguardia), “Afectados por Enfermedades Raras piden un plan con financiación en I+D”, (3 de marzo de 2014 en La Vanguardia), “En busca de cura para el mal de los huesos negros”, (2 de agosto de 2014 en El Mundo). En estas últimas informaciones el aspecto científico se liga al económico, a la búsqueda de financiación o a la necesidad de atención por parte de las administraciones.

Así, por ejemplo en el año 2012 nos encontramos con reportajes como “Una cuestión de vida o muerte para las niñas Paula y Marta” (aparece en el diario El País, 29 de abril de 2012). Este es una de las informaciones habituales en 2012, que trata la enfermedad desde el punto de vista social y además está fuertemente ligada al tema económico, con los recortes y el copago que sufren especialmente los pacientes con enfermedades raras.

Imagen nº 56. Reportaje social y económico del diario El País



Fuente: El País, 29 de abril de 2012



En 2014 disminuyen las noticias que tratan el tema económico de forma considerable, suponen un 7% de las noticias analizadas. El año 2012 es el año en el que mayor visibilidad se le da a los políticos, pero en 2013 y 2014 la protagonista, quien atrae la atención de la prensa es la reina Doña Letizia.

Imagen nº 57. Artículo de Opinión en la Sección Enfoque, ABC, 1 de marzo de 2014



Fuente: ABC, 1 de marzo de 2014

En 2012, en el 93% de los textos la palabra más frecuente es *enfermedades raras*, seguida de la palabra *investigación* que aparece en el 51% y *tratamiento* en el 46% de los textos. Las palabras menos frecuentes con el porcentaje de 1% son: *discapacidad, salvar, solidaridad, donación, recaudación y malformaciones*.

En 2013, en el 80% de los textos se repite la palabra *enfermedades raras*, seguida de la palabra *afectados* en el 55% de las noticias. Otras palabras que son frecuentes: se repite en el 36% *investigación* y en el 30% palabra *tratamiento*. A pesar de la gravedad de estas patologías se hace alusión sólo en el 18% de las noticias a la palabra *muerte*. Con el 2%, *salvar* es la palabra menos repetida.



Y en 2014, en el 96% de los textos aparece la palabra *enfermedades raras*, le sigue con el 48% la palabra *investigación*, con el 42% la palabra *afectados*, y con 32%, de nuevo, *tratamiento*. A lo que menos se hace referencia es al año anterior, por lo que la palabra menos usada es *Año Español*. Disminuye el uso de la palabra *muerte* al 6% y aumenta el uso de términos relacionados con los actos organizados como la palabra *recaudación* que se repite en el 19% o *financiación* que llega al 11%.

Además de hacer mención a las enfermedades raras como un grupo específico de patologías con las características de baja prevalencia, difícil tratamiento y diagnóstico, también se citan enfermedades concretas.

En las noticias de 2012 se nombran las siguientes patologías: Ataxia, distrofia muscular, Von Hippel Lindau, enfermedades metabólicas, Anemia de Fanconi, enfermedades mitocondriales, Enfermedad de Batten y Síndrome de Rett.

En las noticias de 2013 se citan: Fibrosis Pulmonar Idiopática, Anemia de Fanconi, Enfermedades Mitocondriales, Atrofia Muscular Espinal, Distrofias Musculares, enfermedad a causa de la Talidomida, Inmunodeficiencia Primaria Lowe, HHT, Leucemia Mieloide Aguda, Mucopolisacaridosis, Síndrome de Williams, Fibrosis Quística, Síndrome de Moebius, Huntington, Hipertensión Pulmonar, HPN, Arnold Chiari y enfermedades raras Neuromusculares.

En 2014 se mencionan enfermedades como Huntington, Lowe, Linfangioleiomiomatosis, el síndrome de Aper, Atrofia Muscular Espinal, Sanfilippo, Enfermedades Neurodegenerativas, HHT, Artritis Reumatoide, ELA, Gaucher y el cáncer de páncreas.

Los titulares en ocasiones son sensacionalistas o impactantes para llamar la atención. Es el caso del titular “Claudia vale mucho más², (extraído del diario El Mundo, 14 de mayo de 2012), “Le quedan cinco años de vida y no puedo darle todo lo mejor”, (13 de febrero de 2013 en ABC), “La enfermedad de mi hija nunca iba a ser investigada”, (4 de junio de 2013 en El País), “Que me acompañen y no se rían de mí”, (3 de diciembre de 2013 en ABC).

Imagen nº 58. Reportaje “Le quedan cinco años de vida y no puedo darle todo lo mejor”

62 FAMILIA

Padres coraje

Horarios en familia
Las familias numerosas piden retrasar una hora el reloj para conciliar

«Le quedan cinco años de vida y no puedo darle todo lo mejor»

Hugo es presa de una enfermedad rara. Sus padres, en paro, luchan contra la adversidad

Un pequeño milagro

Donación anónima

Horarios en familia

Padres coraje

Horarios en familia

«Le quedan cinco años de vida y no puedo darle todo lo mejor»

Hugo es presa de una enfermedad rara. Sus padres, en paro, luchan contra la adversidad

Un pequeño milagro

Donación anónima

Horarios en familia

Fuente: ABC, 13 de febrero de 2013

Otros titulares con los que se rompe ese imaginario de pacientes desvalidos son: “Somos raros, ¿y qué?”, (24 de febrero de 2014 en ABC), “Los afectados por dolencias raras toman la iniciativa”, (28 de febrero de 2014 en El País), “Pocos, pero no solos”, (4 de marzo de 2014 en La Vanguardia) o “Imaginación para financiar la ciencia en crisis”, (23 de marzo de 2014 en El Mundo).

Imagen nº 59. Reportaje “Somos raros, ¿y qué?”

74 CASTILLA-LA MANCHA

Darle visibilidad a las enfermedades raras y concienciar a la sociedad de que la diversidad enriquece es por lo que trabajan Virginia y Juan José

Somos raros, ¿y qué?

Virginia Felipe con sus hijos Gregory y Sofía, de 5 y 10 años

Virginia Felipe y Juan José Feltes, vecinos de Virgata y Villa de San Pedro, respectivamente, y socios fundadores de la asociación Somos raros, ¿y qué? (someraros.org)

Una sociedad más justa

Virginia Felipe y Juan José Feltes, vecinos de Virgata y Villa de San Pedro, respectivamente, y socios fundadores de la asociación Somos raros, ¿y qué? (someraros.org)

Una sociedad más justa

Virginia Felipe y Juan José Feltes, vecinos de Virgata y Villa de San Pedro, respectivamente, y socios fundadores de la asociación Somos raros, ¿y qué? (someraros.org)

Fuente: ABC, 24 de febrero de 2014



Imagen nº 60. Titular de la noticia: “Los afectados por dolencias raras toman la iniciativa”

Los afectados por dolencias raras toman la iniciativa

Pacientes con enfermedades poco frecuentes impulsan la investigación ● La genética abre una vía a la terapia

EMILIO DE BENITO / MARÍA LILLO

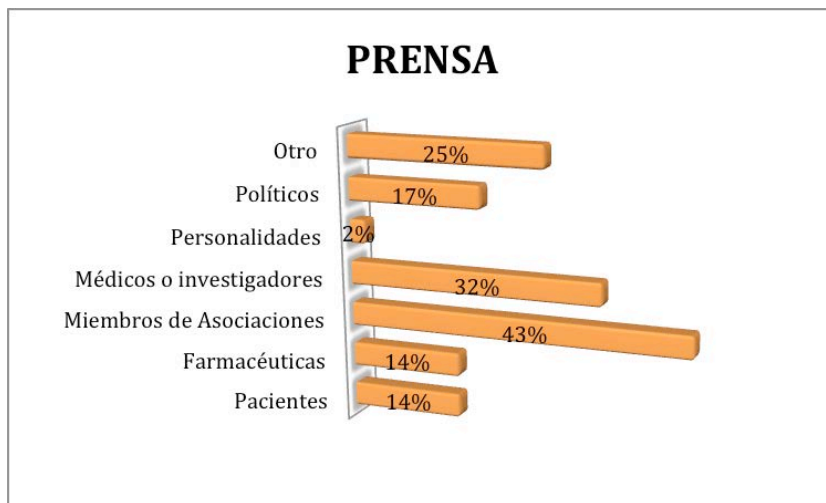
Son, detrás de los mayores, el colectivo sanitario más numeroso: unos tres millones de personas, calcula la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder). Pero esta cantidad se diluye cuando se expone la otra parte de la fórmula: en el mundo hay unas

pital de la Paz de Madrid para desarrollar un mapa genético que permita crear un método diagnóstico. “La diferencia con la Dravet es que ellos saben qué gen es, pero nosotros no. Si ellos solo tienen que leer una página del ADN para diagnosticarlo, nosotros tenemos que mirar el libro entero, más de 30.000 genes”, dice Pombo. “Pese

Fuente: *El País*, 28 de febrero de 2014

10.2.1.4. Las fuentes de información

Las fuentes de información en prensa son durante estos tres años fundamentalmente las organizaciones de pacientes (asociaciones), 43% y los médicos e investigadores, 32%. Hay otras fuentes sin determinar, entre las que destacamos a partir del Año Español de las Enfermedades Raras, las fuentes de la Casa Real o el ente público RTVE, que informa sobre los actos organizados en sus emisoras de radio y televisión. El resto de fuentes a las que se recurren son: los políticos, 17%, pacientes a título individual, 14%, las farmacéuticas, 14% y otras personalidades, 2%.

Gráfico nº 50. Fuentes de información en prensa

Fuente: elaboración propia

En el año 2012, hay un 64% de piezas en las que son portavoces fuentes del sector público, entre los que figuran médicos, 12%, científicos, 24%, instituciones relacionadas con las enfermedades raras, 26%, políticos, 22% y otros, 1%. En el 54% figuran fuentes del sector privado: miembros de asociaciones, 23%, FEDER, 7%, científicos, 4%, farmacéuticas, 6%, afectados a nivel particular, 15%, personalidades, 3% y otros, 8%. El sector público y privado están muy igualados.

En el año 2013, el 68% de las fuentes pertenecen al sector privado, en el que se encuentran los propios miembros de la asociación, científicos y médicos de entidades privadas, farmacéuticas, afectados de forma individual, personalidades y otros actores pertenecientes a este ámbito. El 32% proceden del sector público, como son los médicos y científicos de instituciones públicas, las instituciones relacionadas con estas patologías, políticos y otros que también pertenecen a este sector y que no pertenecen a las categorías anteriores.

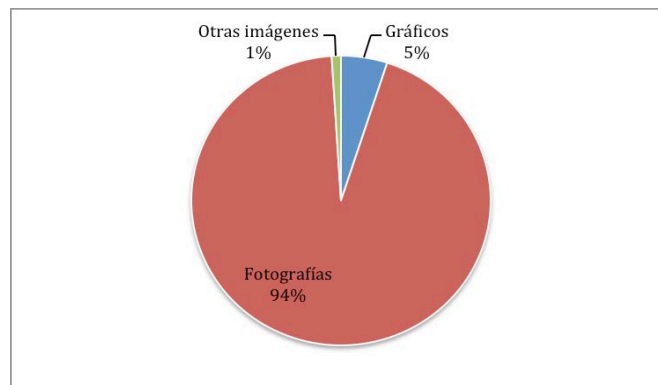
Con respecto al sector público, dentro de este sector el 28% de las informaciones tienen como fuente a los médicos, y el 26% a los científicos. En el 21% de la noticias son portavoces los políticos, y el resto; 16%, las instituciones relacionadas y 10%, otras fuentes del sector público.

Así, las fuentes del sector privado están por delante de las del sector público, sobre todo por el protagonismo de los pacientes. En el 35% de las piezas la fuente principal son miembros de la asociación y en el 15% es Feder, la Federación Española de Enfermedades Raras. Además, el 11% son afectados a nivel particular que relatan situaciones concretas. El 17% son otras fuentes relacionadas. El 14% tiene como portavoces a las farmacéuticas y sólo un 5% son científicos y un 2% médicos del ámbito privado.

En el año 2014, en el 61% de las noticias hay fuentes del sector público y en el 59% fuentes del sector privado. Por lo tanto han aumentado las fuentes del sector público y han superado este año 2014 su protagonismo frente al año anterior. En el sector público, los políticos son fuentes de estas noticias en el 19% de las piezas, le siguen con el 18% otras fuentes como la reina Doña Letizia o el ente RTVE que informa sobre los programas y Telemaratón que se organiza con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras y para finalizar el Año Español. En el 13% las fuentes son científicos, 11% instituciones relacionadas con las enfermedades raras y el 5% son médicos. Las fuentes del sector privado son los miembros de las asociaciones, que son los portavoces en el 21% de las piezas, el 14% son afectados a nivel particular, el 11% la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, un 11% otros como empresarios y otros colectivos que apoyan la causa, el 10% son farmacéuticas, el 3% son otras personalidades que apoyan las iniciativas de las asociaciones o a afectados por una enfermedad rara y el 1% son médicos del sector privado.

10.2.2. Los frames visuales

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

Gráfico n º 51. Tipología de imágenes**Gráfico. Fuentes de información en prensa**

La temática de las imágenes da protagonismo a los pacientes como representantes y recursos 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% son de 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 2012, las imágenes en prensa son un 95% de fotografías, un 3% son gráficos y un 2% son otras imágenes. Las imágenes que utilizan en prensa en 2013 son fotografías en el 94% de las piezas. Existe un 4% de gráficos y hay un 2% que entra en la categoría de otras imágenes, se trata de ilustraciones. En 2014, el 94% de las imágenes son fotografías y el 6% son gráficos.

En 2012 hay más imágenes de pacientes y afectados frente a otras figuras que aparecen y tienen más protagonismo en años posteriores:

- El 26% son pacientes o afectados.
- 17% son investigadores.
- 10%, medicamento u otros recursos sanitarios.
- Otras imágenes, 6%.
- 4% son personalidades que apoyan la causa.
- 4% son políticos, en igualdad de condiciones con las personalidades.
- 4% son gráficos.
- 1% son miembros de las asociaciones u organizaciones de enfermedades raras.

La temática de las imágenes en 2013 da protagonismo a los pacientes como representantes y recursos claves para ilustrar la información. Por número de apariciones en las unidades de análisis, tenemos en cuenta las siguientes temáticas:

- El 39% de las piezas tienen como protagonistas a los pacientes.
- El 22% a personalidades que apoyan la causa.
- El 13% a los miembros de las asociaciones.
- El 9% de las imágenes son de medicamentos o recursos sanitarios.
- El 8% son de investigadores.
- 5% de las imágenes son miembros de instituciones relacionadas.
- El 2% son políticos.
- 1% son tablas.
- 1% son otras imágenes, que no están catalogadas como las más comunes.

En 2014 estas imágenes tienen como protagonistas:

- 22% personalidades que apoyan la causa.
- El 19% son pacientes o afectados.
- El 11% son de investigadores.

- El 6% son miembros de las asociaciones u organizaciones.
- Otro 6% son políticos.
- El 4% son medicamentos.
- El 3% son gráficos.
- El 3% son otras imágenes no catalogadas.
- El 1% son de miembros de otras instituciones relacionadas con las enfermedades raras.

Como vemos en 2014, hay un repunte de las personalidades, la imagen de la reina Doña Letizia es una de las más frecuentes entre las figuras públicas, junto a la imagen de periodistas como Isabel Gemio, personalidades del mundo de la cultura y deporte, como Miguel Ríos o el ex seleccionador nacional, Vicente del Bosque.

Los *frames* visuales en prensa nos muestran en 2012 y 2013 a pacientes que reivindican una mejora y mayor visibilidad en la vida pública y en la agenda política. Y en 2014 se destaca más la presencia de personalidades y los científicos y médicos ejercen el papel de protagonistas para reivindicar mayor atención a estas enfermedades y a la búsqueda de financiación y atención sociopolítica para normalizar la situación de los pacientes.

Imagen nº 61. La reina Doña Letizia en el II Encuentro Iberoamericano sobre Enfermedades Raras, en Lisboa

Audiencia Real al nuevo arzobispo de Madrid

Osoro, recibido en La Zarzuela

El pasado 25 de octubre Carlos Osoro tomó posesión como arzobispo de Madrid, en sustitución del cardenal Antonio María Rouco Varela. Ayer, dos semanas después de ponerse al cargo de la archidiócesis capitalina, fue recibido en audiencia por el Rey en el Palacio de la Zarzuela. Don Felipe saludó a Osoro en el Salón de Audiencias del palacio, donde le dio la bienvenida estrechándole la mano. Después de una sesión fotográfica, ambos pasaron al despacho del Rey, para mantener una reunión. No fue la única primera audiencia de la mañana de ayer. Antes había despachado con Don Felipe el recién estrenado presidente de RTVE, José Antonio Sánchez, quien completó el programa de audiencias de la jornada, que había comenzado con los patronos de la Fundación Iberoamericana.

Viaje oficial a Lisboa

La Reina y su compromiso con la investigación

La agenda de los Reyes no coincidió ayer. Mientras Don Felipe celebraba diversas audiencias en La Zarzuela, Doña Letizia clausuraba en Lisboa el II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. En la que era su segunda visita al extranjero en solitario desde que es Reina, reafirmó su compromiso con la investigación y también con la cultura. En la capital portuguesa visitó además una exposición sobre tesoros de la Corona española. En su discurso de clausura, que comenzó con un primer tramo en portugués, Doña Letizia resaltó la importancia decisiva de fomentar y apoyar la investigación, «desde todas las instituciones de cualquier naturaleza», como algo «imprescindible» y como «un deber irrenunciable».



Fuente: ABC, 8 de noviembre de 2014

Imagen nº 62. Isabel Gemio en el Telemaratón de TVE y la torera Cristina Sánchez en un acto benéfico a favor de la asociación “La Casa de Aaron” en Illescas



El telemaratón contó con Isabel Gemio como presentadora

TVE recauda dos millones de euros para investigar enfermedades raras

M. CORTES MADRID. El balance final del telemaratón por las enfermedades raras emitido en La 1 el pasado 2 de marzo ha dejado un buen sabor de boca a las entidades organizadoras (Foder, ASEM y la Fundación Isabel Gemio), que han logrado recaudar 2,14 millones de euros. «Es el

doble de lo que conseguimos en directo, lo que indica que la semilla que plantamos ha caído en la sociedad», explica Isabel Gemio, presentadora de la gala. Del dinero recaudado, el 75% se dedicará a la investigación, el 20% a las asociaciones organizadoras y el 5% a financiar los gastos del evento. «Es ur-

gente abrir nuevos proyectos de investigación, porque muchas de estas enfermedades, que afectan a más de tres millones de personas en nuestro país, son degenerativas e incurables», apunta Gemio. Esta expresión de solidaridad «nos da esperanza a todos los que tenemos un familiar en esta situación», añade. La periodista ha resaltado que le gustaría continuar con estas galas, ya que la televisión es «una gran ventana para concienciar a la sociedad».



Toreros y famosos, a favor de la Casa de Aaron en Illescas

Fuente: ABC, 6 de mayo de 2014 y 4 de febrero de 2014

10.3. Representación en radio y televisión

El medio audiovisual es muy distinto a la prensa y los encuadres los determinaremos en televisión por el uso de la imagen y en radio por la palabra. La función del periodista también es muy importante, pues puede ser partícipe de la historia o un mero hilo conductor hacia la misma. Son dos medios que utilizan técnicas similares, el lenguaje es parecido aunque con la particularidad de que la radio capta la atención mediante el sonido y en la televisión la imagen es el elemento principal.

En la radio, nos centraremos en el análisis de contenido en la función del conductor del programa y en televisión en los roles o personajes que son protagonistas de estas piezas audiovisuales.

Analizaremos las frecuencias y tendremos en cuenta el espacio que se les dedica, la duración media de estas unidades de análisis. Pero la primera valoración que realizamos se basa en la cobertura que de esta temática llevan a cabo los medios analizados. En radio y televisión hay medios públicos y privados que conviven en el mercado audiovisual, algo que no sucede con la prensa. Este modelo en España se basa en una corporación, RTVE, Radiotelevisión Española, y otras radios y televisiones autonómicas, que conviven con emisoras privadas de radio y televisión, nacionales, regionales y locales, que se reparten el pastel publicitario. Teniendo en cuenta este dato y la función de servicio público y compromiso del ente con las Organizaciones de Pacientes con Enfermedades Raras, realizaremos el análisis.

Así entendemos en nuestro análisis que la radio y la televisión pública se entienden, según Blumler (1993: 2-3) como servicio público:

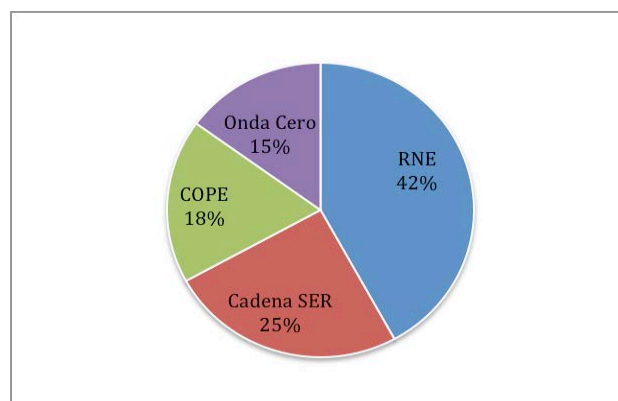
“que no debe competir con el resto de canales sólo por cotas de sintonía. Los políticos deben entender que la televisión pública tiene que esforzarse para asegurar que la competencia sea comprendida, para no caer en valoraciones absurdas sobre éxito o fracaso. Hay que resaltar otras valoraciones como: calidad, innovación,

profesionalidad, criterios, relevancia social, servicio a una variedad de intereses”.

10.3.1. Investigación sobre la representación en radio

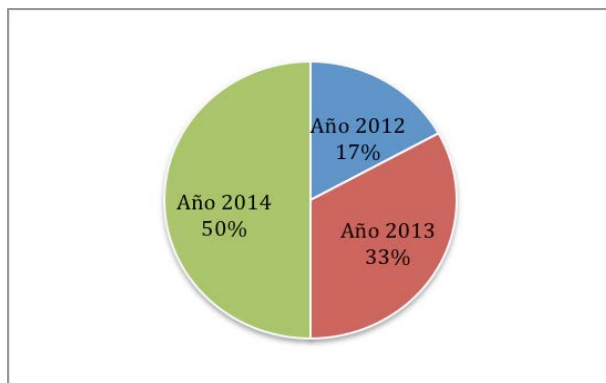
En radio, la cadena pública, *RNE*, genera el 42% de las piezas analizadas, es la emisora que presta mayor atención a estas patologías. Le sigue la *Cadena Ser*, 25% de los espacios, *Cope*, 18%, y *Onda Cero*, 15%. En televisión se produce el mismo fenómeno, es la cadena pública la que mayor compromiso demuestra con el colectivo de pacientes y esta enfermedad. Esto se debe al acuerdo que el ente público RTVE tiene en el año 2012, un compromiso social con las organizaciones de pacientes de enfermedades raras. Y es que en 2013 el Ministerio de Sanidad y estas organizaciones llegan a un acuerdo para emitir una serie de programas de radio y televisión de divulgación sobre estas patologías con objeto de favorecer su repercusión social.

Gráfico n.º 52 Cobertura en radio sobre enfermedades raras



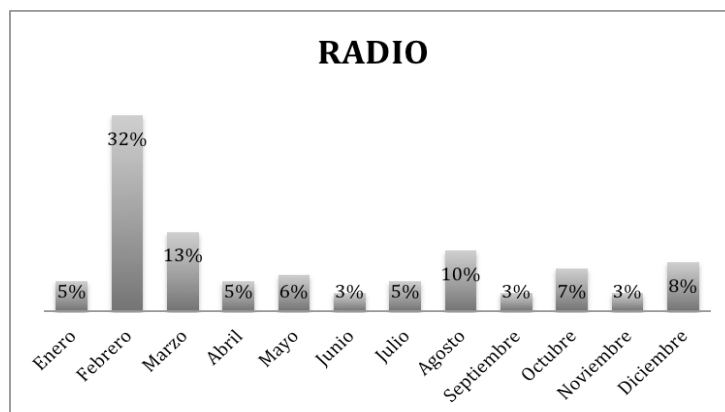
Fuente: elaboración propia

Por años, el año en que mayor cobertura se da a las enfermedades raras en radio es 2014, es el año en que más espacios se emiten, el 50%, seguido de 2013, el 33% y 2012 es el año en el que menos se presta atención a estas patologías, con un 17% de los espacios emitidos en las emisoras analizadas.

Gráfico nº 53. Cobertura en radio por años

Fuente: elaboración propia

Por meses, es febrero el mes en que más espacios radiofónicos se producen, junto con marzo porque en esta fecha se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, como ya hemos señalado, y porque en marzo tiene lugar la celebración del maratón de enfermedades raras y otros espacios relacionados. En febrero se producen el 32% de los espacios analizados durante estos tres años, en marzo el 13%, le sigue agosto con el 10%, (un dato curioso porque en verano no se le suele dar cobertura a temas relevantes), el 8% en diciembre coincidiendo con una época en la que se apela a la solidaridad y a la sensibilidad, el 7% en octubre, el 6% en mayo, el 5% en enero, 5% en abril, 5% en julio, 3% en junio, 3% en septiembre y 3% en noviembre.

Gráfico nº 54. Cobertura por meses en 2012, 2013 y 2014

Fuente: elaboración propia

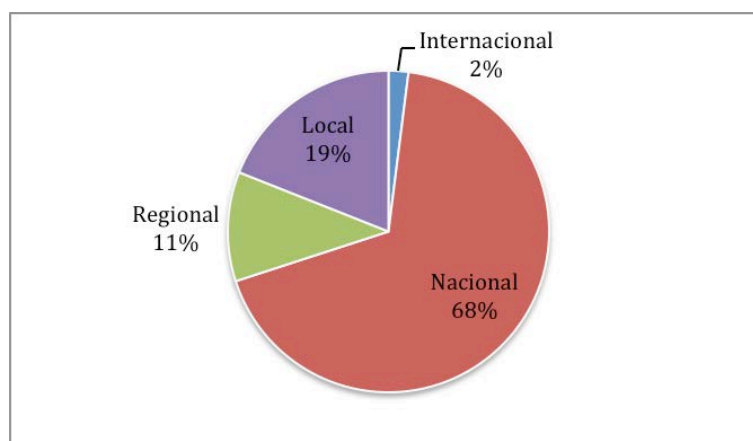
10.3.1.1. Espacio de las unidades de análisis

La duración de los espacios en radio de forma mayoritaria oscila entre los 5 y 30 minutos. Eso es lo que duran el 57% de las piezas analizadas, también duran entre 1 y 5 minutos el 27%, menos de 1 minuto, el 14% y más de 30 minutos el 2%.

Los ubicamos en programas el 76% y en informativos el 24% de las unidades de análisis.

El 68% tiene carácter nacional, el 19% son espacios locales, el 11% se emiten en emisoras regionales y el 2% en sección internacional (espacios de *Radio Exterior de España, REE*).

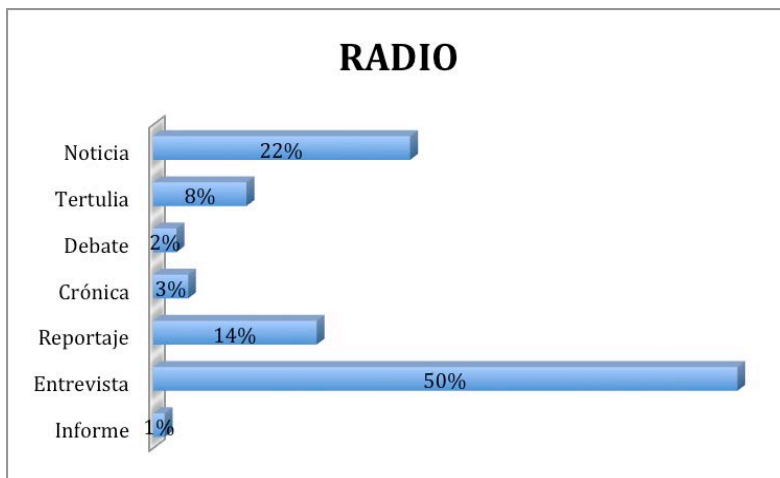
Gráfico nº 55. Ámbito de emisión



Fuente: elaboración propia

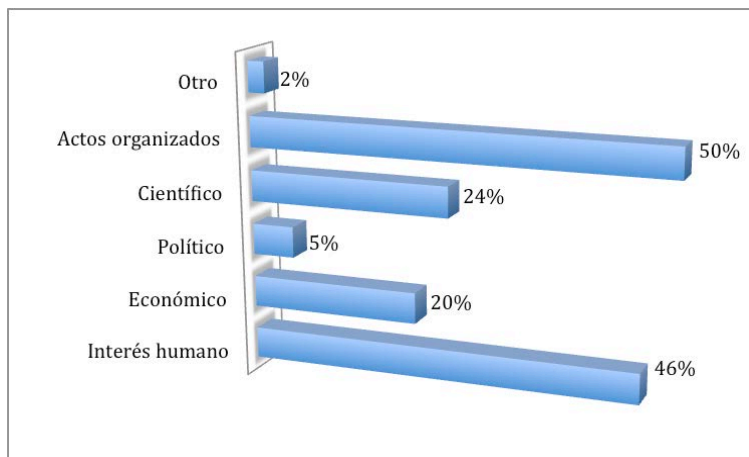
10.3.1.2. Contenido de los espacios radiofónicos

El género predominante en radio es la entrevista, el 50% de los espacios. El 22% son noticias, el 14% son reportajes, el 8% son tertulias, el 3% crónicas, el 2% son debates y el 1% son informes.

Gráfico nº 56. Géneros utilizados en radio

Fuente: elaboración propia

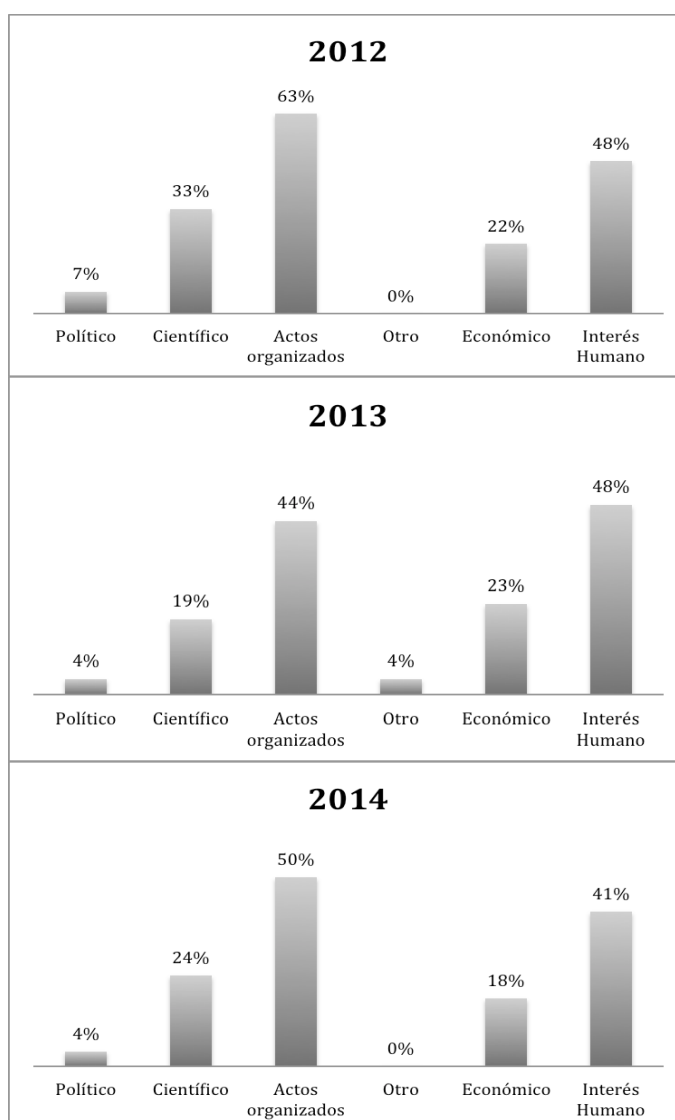
Los temas que más se tratan en radio son actos organizados, 50%, bien con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, del Día Mundial o de actos para recaudar fondos. Le siguen los espacios de interés humano, 46%, (suelen ser entrevistas a personas que padecen la enfermedad). Se trata la divulgación científica, 24%, (en espacios de salud que generalmente ofrece *RNE*, la radio pública, aunque también existen programas de salud en otras emisoras privadas pero en menor medida), los recortes y los problemas económicos tienen lugar en el 20% de las piezas analizadas, desde un prisma político se analizan en el 5% y un 2% trata las enfermedades raras desde otro enfoque.

Gráfico nº 57. Temas de interés

Fuente: elaboración propia

En 2012, destacan los actos organizados por encima de los asuntos de interés humano. Por tanto, el *frame* de movilización social tiene mayor relevancia en el año 2012. En 2013 los temas de interés humano están por encima de los actos organizados, es un porcentaje muy leve, pero hay que tener en cuenta que éste es el año que se dedica a estas patologías. Y de nuevo, en 2014, los actos organizados están por encima de los de interés humano. Por tanto, se han encuadrado estas noticias y programas en radio bajo el marco de la movilización social a través de la temática de actos organizados. Por otra parte, la radio se hace eco de los problemas y consecuencias económicas que afectan a estos pacientes y en su entorno, pero este interés disminuye en 2014.

Gráfico nº 58. Temas de interés por año



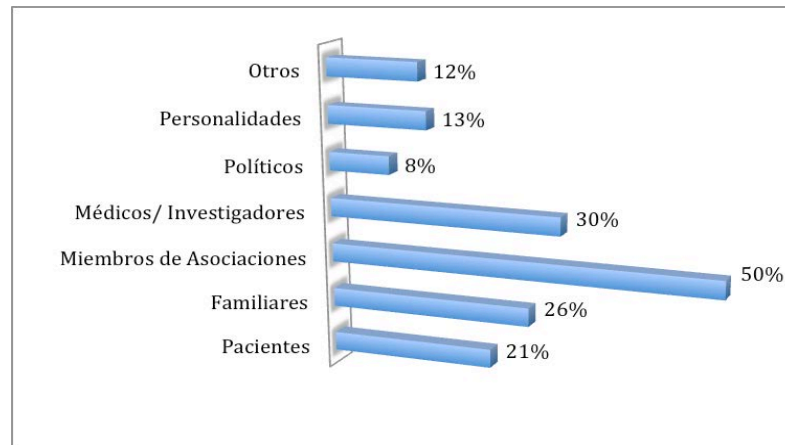
Fuente: elaboración propia

La función del periodista en radio es de conductor del programa en el 48% de los espacios, se utiliza una voz en off en el 35% de las piezas y el 17% son entrevistas de otros periodistas no conductores del programa.

Con respecto a los personajes que aparecen en radio, predominan los personajes que actúan a título individual, en el 66% de los espacios y el 54% representan a un colectivo. En referencia al sexo, hombres y mujeres aparecen de forma proporcional en los espacios. Aparecen un 59% de hombres, un 58% de mujeres y en un 12% sólo se cita a los personajes sin determinar el sexo. Los protagonistas son de edad madura en el 80% de las piezas en radio, forman parte de estos espacios un 12% de jóvenes, otro 12% son personajes de los que no se determina el sexo (colectivos de pacientes a los que se hace referencia), aparece un 2% de niños y otro 2% de ancianos.

Los roles o personajes más frecuentes en radio son los miembros de asociaciones, 50%, seguido de médicos e investigadores, 30%. Los familiares, 26%, y pacientes, 21%, también ocupan un lugar destacado en la radio. Son fuentes de las que se nutren en los programas radiofónicos para contar a través de testimonios las circunstancias de los pacientes. Las personalidades aparecen como personajes importantes que apoyan la temática sobre la que gira el tema central de las diversas entrevistas radiofónicas, por ejemplo, la periodista Isabel Gemio, el humorista Pedro Ruiz, el cantante Bertín Osborne, son personalidades que apoyan la causa y que la hacen visible a los oyentes. La presencia de los políticos es menor y normalmente en estos espacios están acompañados por miembros de organizaciones para tratar temas concretos como la celebración de un acto, la participación de una administración en una iniciativa que les afecte, etc.

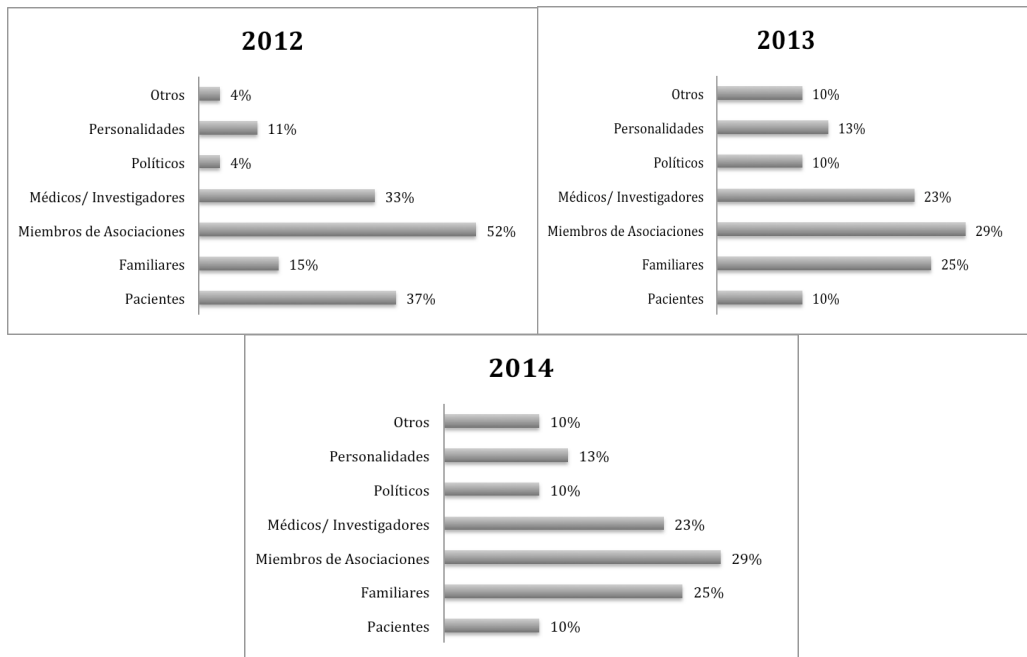
Gráfico nº 59. Roles más frecuentes en radio



Fuente: elaboración propia

Durante los tres años los roles predominantes son los miembros de asociaciones, en el año 2012 además prestan atención a los pacientes de forma individual, en 2013 y 2014 a los familiares, sobre todo a padres que se convierten en portavoces y en grandes luchadores en busca de financiación para la investigación de estas patologías.

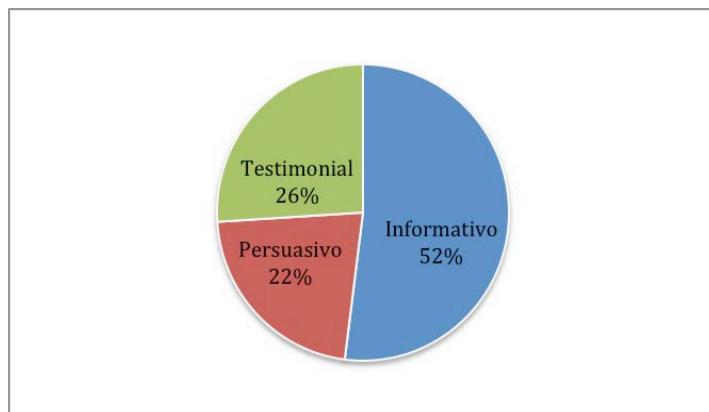
Gráfico nº 60. Roles más frecuentes en radio por años



Fuente: elaboración propia

El tipo de mensaje siempre ha tendido carácter informativo, 52% frente a mensajes testimoniales, 26% y persuasivos, 22%.

Gráfico nº 61. Tipos de mensajes

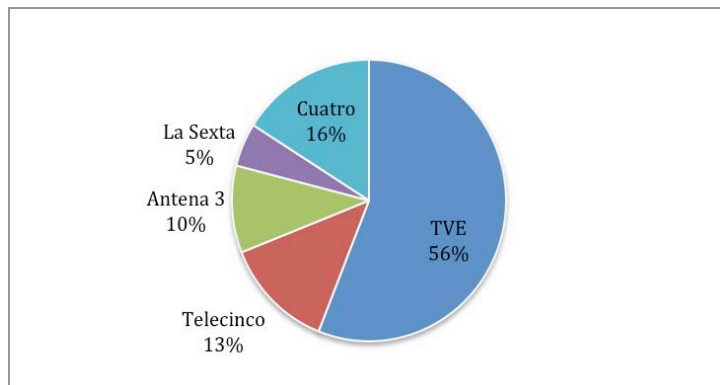


Fuente: elaboración propia

10.3.2. Investigación sobre la representación en televisión

En televisión, casi la mitad de las piezas las produce La Primera de *TVE*, y el 16% La 2 de *TVE*. Por tanto, el 56% de los espacios proceden de *TVE*, le sigue *Cuatro*, con otro 16%, *Telecinco*, 13%, *Antena 3* con el 10% y *La Sexta* con el 5%.

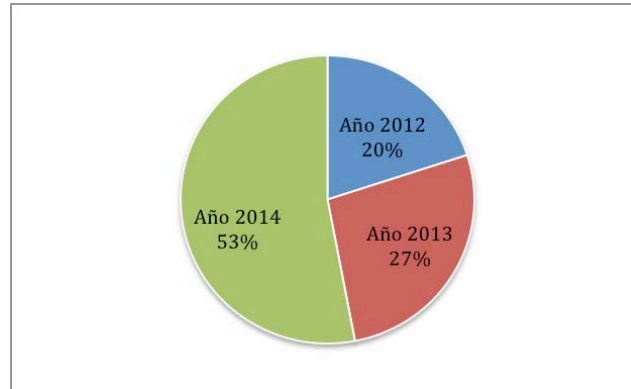
Gráfico nº 62. Cobertura en televisión



Fuente: elaboración propia

En el año 2013 se celebra el Año Español de las Enfermedades Raras. Este año marca un cambio de tendencia con respecto al año 2012, un aumento en la cobertura sobre enfermedades raras, que se consolida en 2014 como podemos apreciar en el siguiente gráfico.

Gráfico nº 63. Porcentaje en televisión por años

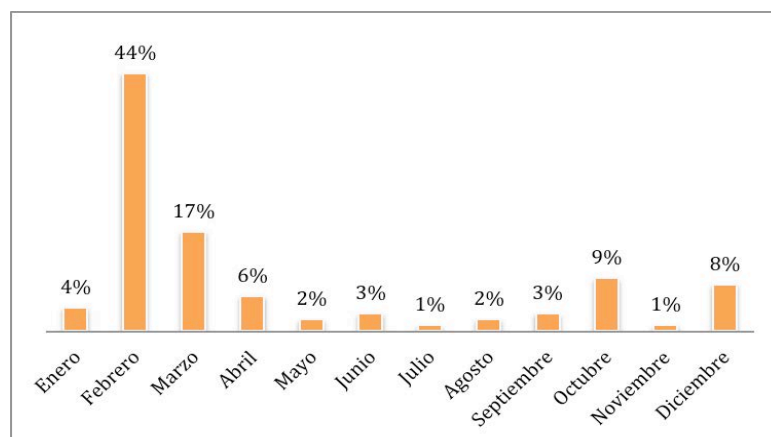


Fuente: elaboración propia

Un poco más de la mitad de las piezas se generan en 2014, el 53% y el 20% en el año 2012. El año 2013 es el momento en el que comienza a incrementarse el número de espacios en televisión, de la misma forma que en la radio.

Si tenemos en cuenta los meses, el mes de febrero es tradicionalmente el mes que más porcentajes de espacios se emiten tanto en radio como en televisión. Esto se debe a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Gráfico nº 64. Porcentaje de espacios televisivos por meses



Fuente: elaboración propia

La tendencia por meses tanto en radio y televisión es que hay un mayor porcentaje de programas e informativos el mes anterior y posterior a febrero, en enero y marzo, y en diciembre, un mes en el que habitualmente se realizan actos solidarios para recaudar fondos.

Imagen nº 63. Programa Saber Vivir de TVE sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el año 2012



Fuente: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/la-manana/saber-vivir-29-02-12/1337081/>

10.3.2.1. Espacio de las unidades de análisis

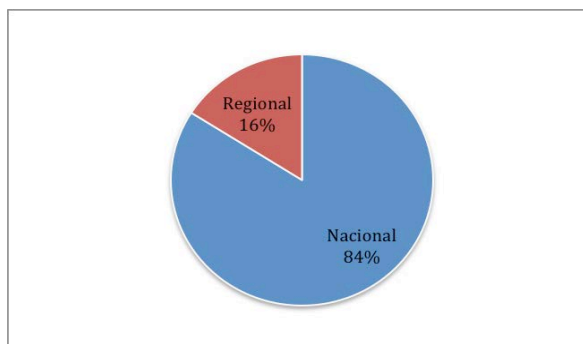
La duración de estos espacios en televisión tiene una media de entre 1 y 5 minutos, (44% de las piezas), hay un 28% que duran entre 5 y 30 minutos, el 22% dura menos de 1 minuto y un 6% dura más de 30 minutos.

En televisión, el 49% son piezas de informativos, el 48% son programas y el 3% son espacios publicitarios o campañas sobre enfermedades raras.

El 84% pertenecen al ámbito nacional, (regionales el 16% restante). Por tanto, son espacios que se han dirigido mayoritariamente a toda la población en

programas e informativos nacionales de la cadena con una gran repercusión mediática.

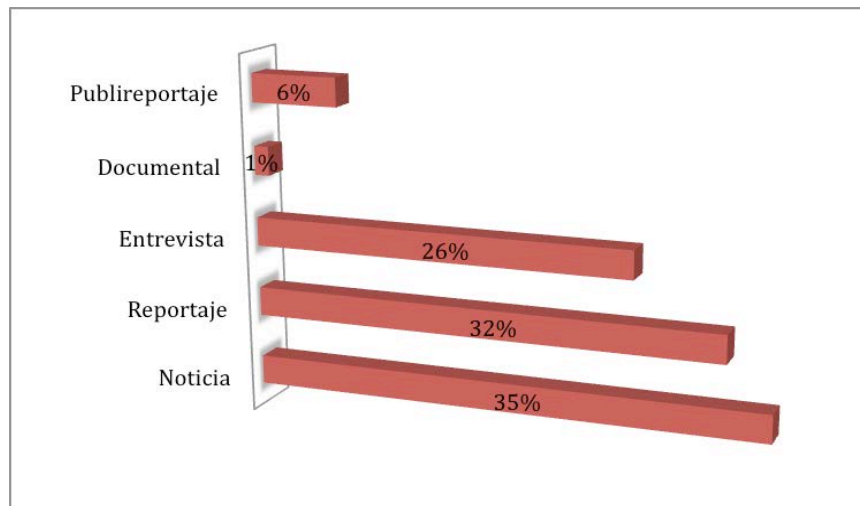
Gráfico nº 65. Ámbito de emisión



Fuente: elaboración propia

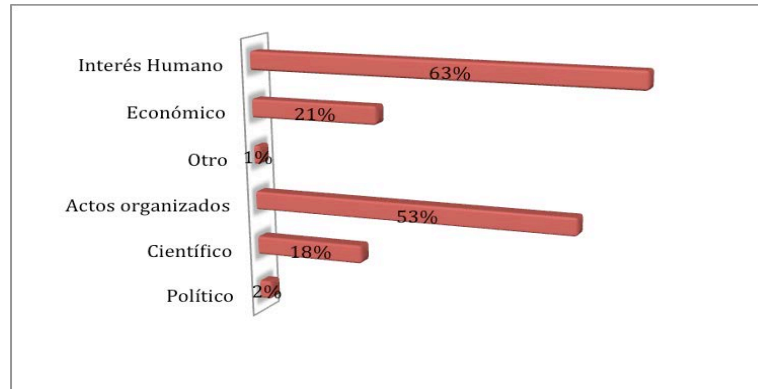
10.3.3.2. Contenido de los espacios televisivos

El género más utilizado en televisión es la noticia, 35%, el 32% son reportajes, el 26% son entrevistas, el 6% son publibreportajes y 1% son documentales. Se trata de noticias que aparecen en los informativos sobre estas patologías y también hay un tanto por ciento importante de reportajes que aparecen en programas e informativos. Para tratar de forma más profunda los temas de interés humano suelen recurrir a reportajes y las entrevistas por regla general se suelen realizar en programas en los que se trata de forma monotemática las enfermedades raras, como los programas sobre estas patologías de *La 2 de TVE* o programas sociales en los que se tratan casos particulares de pacientes.

Gráfico nº 66. Géneros más frecuentes en televisión

Fuente: elaboración propia

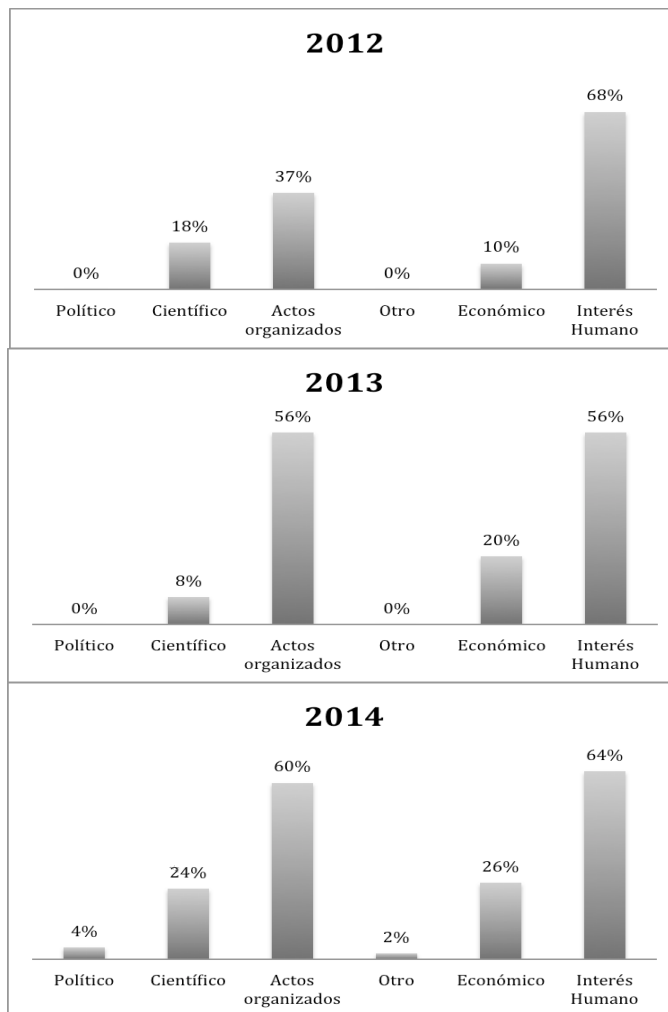
En televisión, la temática de interés humano, 63%, está por encima de los actos organizados, 53%. El interés humano es propio de espacios en los que se trata historias personales de enfermos o familiares, situaciones sociales y económicas y aspectos reivindicativos basados en la atención sociosanitaria. Los temas económicos se tratan en el 21% de los espacios y normalmente están relacionados con los recortes que padece el colectivo de pacientes con enfermedades raras. La temática científica o *frame* científico del 18% de los espacios se caracteriza por explicar la patología, su sintomatología y diagnóstico o terapias innovadoras basada en investigaciones científicas, en el mejor de los casos. La política o *frame* de responsabilidad tiene poco que ver con estas enfermedades, puesto que los espacios que tratan las patologías desde el punto de vista político son escasos y el interés se suele centrar en los pacientes o sus reivindicaciones mediante actos que realizan para conseguir sus fines.

Gráfico nº 67. Temática de interés en televisión

Fuente: elaboración propia

Aunque predomina la temática basada en interés humano, también se le concede importancia a los actos organizados, al *frame* de movilización social, hasta el punto en que en 2013 tiene el mismo impacto que el interés humano y tiene un porcentaje muy similar en 2014, con lo que los actos que organizan las asociaciones tienen cada vez mayor relevancia. Desde el Año Español de las Enfermedades Raras hay una tendencia creciente a cubrir estos actos en las emisoras de televisión analizadas.

Imagen nº 64. Noticia de *Telecinco* sobre la Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Congreso en 2014Fuente: http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Santi-roba-corazon-Letizia_2_1756155061.html

Gráfico nº 68. Temática de interés en televisión por años

Fuente: elaboración propia

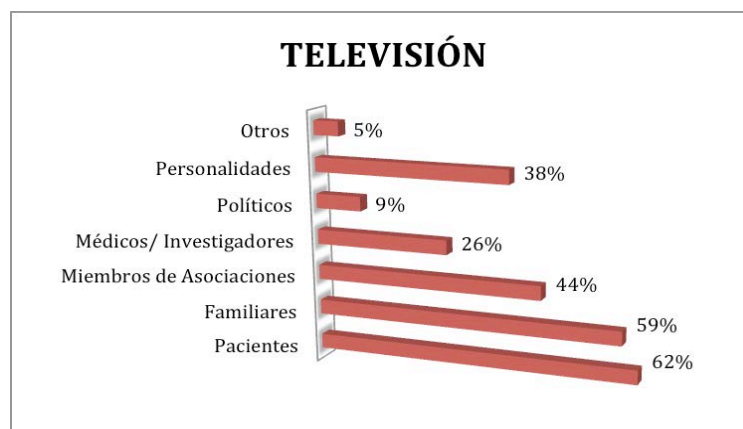
En televisión, la voz en off predomina en el 56% de las unidades de análisis, en el 35% de las piezas el periodista es conductor del programa y en el 9% es un reportero que sale en pantalla.

En el 88% de las piezas hay personajes a título individual pero también hay un 44% de piezas en la que los protagonistas son personajes que representan a un colectivo. Por tanto, aparecen de forma individual y representando a colectivos de forma conjunta en ambos medios, aunque se le da más importancia a las personas que a las asociaciones.

Hombre y mujeres aparecen de forma conjunta, siendo mayor la presencia de mujeres que aparecen en el 94% de los espacios y los hombres en el 73% de las unidades de análisis.

Los protagonistas son los pacientes como sujetos de interés humano, 62%, y los familiares, 59%. En el caso del medio televisivo los pacientes a título individual aparecen en más espacios que los miembros de las asociaciones, 44%, a diferencia de la radio. Las personalidades también aparecen más en la televisión, 38%, que en otros medios. Siempre es más llamativo para el medio que el acto que se cubre cuente con la presencia de una figura pública, como la reina Doña Letizia, personajes del mundo de la cultura como Almudena Grandes, la música, Ana Belén, Joan Manuel Serrat, o el deporte, Rafa Nadal. Los políticos tienen menor presencia, 9%, un porcentaje parecido al resto de medios.

Gráfico nº 69. Roles más frecuentes en televisión



Fuente: elaboración propia

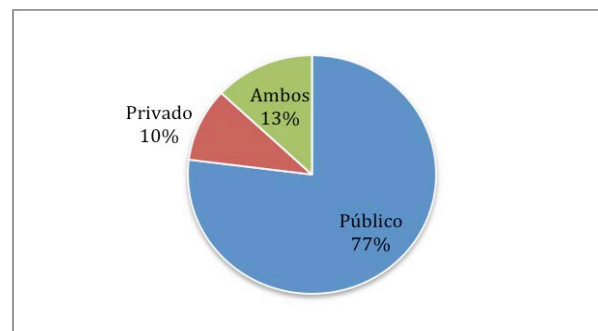
En televisión, en el 50% de las piezas predomina un mensaje testimonial, el 40% de los mensajes son persuasivos y un 10% tiene carácter predominantemente informativo.

Gráfico nº 70. Tipos de mensajes

Fuente: elaboración propia

En lo que respecta a las características de las piezas en televisión destacamos que abundan las noticias y programas con 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.

El ámbito público impera sobre el privado. El 77% de los espacios analizados son programas, reportajes o noticias que se graban o emiten en escenarios o espacios públicos como centros sanitarios, escolares, lugares donde se celebran congresos, platós de televisión, etc. En el ámbito privado tienen lugar el 10% de las acciones que se desarrollan en estas noticias y reportajes, como el hogar cuando se trata de reportajes y noticias que tienen que ver con pacientes con alta dependencia, sobre todo niños. Hay un 13% de espacios que tienen lugar en ámbitos públicos y privados en la misma proporción.

Gráfico nº 71. Ámbitos de acción en televisión

Fuente: elaboración propia

Por otra parte, prevalecen los colores cálidos, en el 55% de las piezas analizadas, frente al 20% en los que predominan los colores fríos y ambas tonalidades se conjugan por igual en el 25% de los espacios.

Imagen nº 65. Noticia de *Cuatro* con mensajes testimoniales de personajes con las patologías en el año 2013



Fuente: http://www.cuatro.com/noticias/sociedad/pacientes-enfermedades-raras-ayuda-financiacion_2_1556130098.htm

Capítulo 11. Conclusiones

11.1. Conclusiones

En la investigación presente se han arrojado datos cuantitativos y cualitativos que responden a los objetivos planteados al inicio de esta tesis doctoral.

Así, para establecer el objetivo general basado en estudiar y analizar la comunicación de las Organizaciones de Pacientes con Enfermedades Raras, se da respuesta a cada uno de los objetivos propuestos al inicio del estudio. De esta forma, podemos concluir en relación al **primer objetivo** que se centra en conocer las características, estructuras, necesidades y reivindicaciones de estas organizaciones lo siguiente:

- El 88% de las entidades son asociaciones, el 8% son fundaciones y el 4% son federaciones. Anualmente va incrementado el número de fundaciones porque estas organizaciones pretenden captar fondos para conseguir sus objetivos y la forma jurídica más favorable para ello son las fundaciones. Estas entidades se constituyen en sus inicios como asociaciones cuyos miembros son los pacientes y familiares.

- La mayoría de las organizaciones, el 70%, no cuentan con personal que gestione la comunicación por falta de recursos y tiempo. A pesar de que el 84% considera importante que exista personal que realice estas funciones. Son entidades pequeñas, 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, un 76%, de entre 40 y 60 años, en ocasiones familiares de los pacientes que se dedican a la gestión de la comunicación de forma voluntaria. Del 33% de personal que percibe un sueldo, más de la mitad gana una media de menos de 10.000 euros, por lo que es probable que esta sea una tarea que realicen a media jornada, de manera que no pueden dedicar el tiempo suficiente a esta labor e incluso la compatibilizan con otras funciones necesarias para la organización. En algunos casos, es el trabajador social quien gestiona la comunicación.
- 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. Es una de las carencias que aprecian al aglutinarse en un colectivo homogéneo, pues la gente sabe que existen enfermedades raras pero no conocen la patología que representa la organización y por tanto, tampoco son conscientes de sus necesidades y reivindicaciones.
- Entre estas necesidades y reivindicaciones, (algunas de ellas se reflejan en los medios), la principal es la mejora en la asistencia sanitaria, la existencia de un mayor número de centros de referencia y de subvenciones para que se pueda investigar y se realicen ensayos

clínicos para lograr un tratamiento e incluso, en un futuro no muy lejano, la cura de estas enfermedades olvidadas. Además, necesitan hacerse visibles para reivindicar sus derechos y recaudar fondos para proyectos científicos concretos. Para cubrir estas necesidades, las organizaciones se proponen objetivos a corto plazo, y en primer lugar se plantean existir en la sociedad, por eso es tan importante la comunicación. Su objetivo de estar presente o existir en los medios de comunicación parece superado, ya que el 89% de los miembros entrevistados opina que ha mejorado el conocimiento global sobre estas enfermedades de baja frecuencia, pero una vez que han dado este paso necesitan posicionarse como un colectivo fuerte y capaz de forzar a las administraciones para que varíe su situación y logren convertirse en pacientes con plenos derechos.

- 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 electrónico y el teléfono. Estos dos últimos son los métodos oficiales para atender al resto de usuarios y los canales tradicionales mediante los que contactan con sus públicos. Perciben una relación más estrecha con las administraciones locales, aunque sí que apuntan que son las que menos competencias tienen para hacer factibles sus reivindicaciones.

En relación al **segundo objetivo** que trata sobre la identificación de las estrategias de comunicación de estas organizaciones, con el fin de analizarlas y proponer mejoras de actuación para lograr sus objetivos, extraemos de la investigación las siguientes conclusiones:

- Desarrollan sus estrategias de comunicación principalmente en internet. No existen gabinetes de comunicación en el 70% de estas entidades. La web se ha convertido en el instrumento indispensable para ofrecer información a los pacientes, ya que es la vía oficial, además del teléfono

y el correo electrónico, por la que estos colectivos se comunican con sus públicos más involucrados. A través del correo electrónico y el teléfono estas organizaciones realizan las comunicaciones privadas con sus públicos internos. Utilizan las redes sociales, pero en grupos cerrados. Si no hacen uso de las redes sociales es por falta de recursos y tiempo.

- Diferenciamos la comunicación en internet a través de distintos instrumentos. En **la web, en las redes sociales y los blogs** se establecen distintos tipos de comunicación con los públicos y se realizan las siguientes reflexiones:

- El 82% de las organizaciones tienen página web y de esta cifra, el 58% utiliza la web 2.0. Existe un creciente interés de estos colectivos por hacer uso de las oportunidades que brinda este tipo de web, aunque no se observa el uso adecuado de la misma.
- Son muy pocas las entidades que utilizan una Sala de Prensa o sección especial de Noticias o Actualidad, en la que organizar y utilizar las herramientas de comunicación de forma correcta. Sólo el 21% destina un espacio en la web con este cometido, y un 1% de estos espacios son de acceso restringido. Por lo tanto, una de las mejoras sería la utilización de las Salas de Prensa para una comunicación más efectiva con los medios y, por ende, con la sociedad. A esto, añadimos que el porcentaje de webs con RSS también es muy bajo, (el 20%), una herramienta que haría más fluida la comunicación con los pacientes o familiares. Y teniendo en consideración que hay un 70% de personas con enfermedades raras que sufren una discapacidad sería conveniente hacer accesibles estas páginas web, ya que sólo el 3% son accesibles.
- El apoyo entre pacientes e intercambio de información son los dos motivos fundamentales por los que usan tanto la web

como las redes sociales. Seguido de conectarse con la sociedad. Este hecho contrasta con que sólo el 28% contempla la utilización de web y redes para relacionarse con los profesionales de los medios de comunicación. Si uno de los objetivos prioritarios es llegar a la población, se debería mejorar la relación con los medios de comunicación y llegar a los ciudadanos a través de ellos.

- Entre las herramientas de comunicación, la más utilizada en el 71% de las webs son las noticias, que se emplean para mantener informados a los socios, pero no se hace uso de herramientas como el comunicado de prensa, las notas y otros instrumentos de comunicación externa. Por otra parte, las circulares informativas se presentan como información útil al afectado, con un estilo más parecido al de un documento de un tablón de anuncios.
- Existe un gran trabajo de estas entidades en la elaboración de dossiers, ya que figuran en el 36% de las webs y se dirigen básicamente a los miembros de la organización. Producen carteles, folletos y otros materiales que podrían destinar al resto de la población a través de los medios de comunicación. Asimismo, las fotografías se utilizan para compartir entre socios y en muchas ocasiones podrían formar parte de galerías de fotografías con fin informativo en la Sala de Prensa.
- El 39% de estas organizaciones elabora o difunde vídeos relacionados con la organización. Algunas asociaciones sitúan este material en la página de inicio o a través de enlaces en el Canal de Youtube, pero no es habitual que los ubiquen en una galería multimedia, ni aparecen en la Sala de Prensa o sección de actualidad de la web.
- En el caso de las redes sociales, el 55% de estas entidades tiene presencia en ellas y la gestionan en su mayoría los miembros de

la organización, el 80%. Facebook y Twitter son las más utilizadas, hacen uso de ellas el 51% y 38% respectivamente. Podría ser una vía de comunicación con los medios y aumentar el número de seguidores. Se podría invitar a seguir estas páginas a profesionales de los medios para difundir noticias de carácter periódico o acontecimientos puntuales. El hecho de utilizar redes especializadas en estas enfermedades es muy positivo para la comunicación interna de la organización, pero aún existe un porcentaje bajo en el seguimiento y presencia de los colectivos en estas redes, un 20%.

- El 29% utiliza el blog y sí que esta herramienta resulta más apropiada para compartir experiencias y aspectos más íntimos de los miembros de estas organizaciones. El 85% los gestionan los miembros de las entidades y la difusión de contenidos se realiza desde un punto de vista más subjetivo. La mejora en los blogs pasaría por enlazarlos a las páginas web para que los consultaran un mayor número de internautas.

- A través del análisis de los **vídeos online** se comprueba que estas entidades han realizado un gran esfuerzo en potenciar y difundir estas enfermedades poco frecuentes, ya que el 50% de los vídeos son informativos y tienen como principal finalidad dar a conocer estas patologías. Otro dato relevante es que el 36% son persuasivos. Por lo tanto, el 86% de los vídeos quieren mostrarse a la sociedad mediante la información o la persuasión.
 - Los vídeos muestran a personajes individuales, mayor número de mujeres que hombres, con una edad madura. El protagonismo es de los pacientes y familiares, ya que estos roles tienen lugar en el 66% y 41% de los vídeos, (ambos roles unidos en la mayoría de las unidades analizadas). El tono que se emplea en los vídeos es agradable, positivo, frente a tonos

dramáticos, que son más propios de los medios de comunicación o de alguno de los documentales que hemos analizado como vídeo online compartido por la organización.

- Con respecto a los recursos audiovisuales, el montaje de los vídeos está muy cuidado, lo que implica que, a pesar de los escasos recursos de las organizaciones, se ha intentado ofrecer contenido de calidad no sólo en el fondo sino también en las formas. Suelen ser videomontajes en los que se utilizan la mayoría de los planos, con un montaje analítico, (lo que implica mayor número de planos, más cortos y breves con un sentido desde el punto de vista psicológico), colores cálidos más que fríos, la mayoría en hogar y la vía pública, en un ámbito más público que privado y con diálogos y mensajes textuales en mayor proporción. En definitiva, vídeos que muestran una imagen profesional, positiva, que representa una realidad, pero siempre apelando al lugar del paciente en la sociedad, en el ámbito público y privado, y en el que son los propios protagonistas los que narran la historia.
- Con respecto a la interacción con los internautas, la mayoría de los vídeos se encuentran en Youtube y se comparten en tres redes sociales: Facebook, Twitter y Google +. Cuentan con suscriptores, existen comentarios en más de la mitad y el 40% son positivos. Además en el 86% de los vídeos analizados los usuarios han indicado que les gusta el vídeo. Por lo tanto, apreciamos que, a pesar de ser poco frecuentes, estas enfermedades comienzan a ser conocidas, se comparten en las redes sociales, los usuarios se suscriben a la plataforma para conocer más de la patología, se comenta y los vídeos suelen ser del agrado de los internautas.

- Las **campañas de comunicación** que realizan estas organizaciones las llevan a cabo fundamentalmente en las redes sociales. El 58% de las organizaciones que realizan estas campañas promocionan eventos en las redes para obtener una mayor repercusión mediática. El caso más exitoso es el de la campaña de ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, denominada en español la campaña del Cubo hELAdo, que llegó a convertirse en un fenómeno mediático que se viralizó en Youtube.
- El colectivo de pacientes ha ido incrementando el número de campañas por año, siendo 2014 el año en que más campañas realizan, sobre todo porque en estos últimos años han incorporado las redes sociales entre sus herramientas de comunicación.
- En las redes sociales utilizan fundamentalmente Facebook y Twitter y en menor porcentaje Youtube para viralizar las campañas. Puesto que cuando realizan vídeos online demuestran su profesionalidad y criterios acertados en la representación de las patologías, sería aconsejable que utilizaran más este canal para difundir sus campañas de comunicación. Un dato a resaltar es que el 35% de las organizaciones tiene su propio canal de Youtube.
- El *crowdfunding* lo emplean un 8% de las organizaciones y se podrían recaudar más fondos si se insistiera en redes sociales sobre el objetivo de la campaña y se compartiera con otros públicos.
- La mayoría de las campañas en redes sociales de estas organizaciones tienen lugar en grupos cerrados de Facebook, por lo que éste es el principal impedimento para que lleguen al resto de públicos. Éste es un aspecto que deberían estudiar estos colectivos y en el caso de realizar campañas, se debería crear una estrategia previa para difundirla a los públicos a los que pretendemos llegar. Si queremos recaudar fondos, no se pueden ceñir al ámbito cercano, sería recomendable compartirlo en redes sociales abiertas al resto de usuarios. Twitter, en este sentido, es más efectiva y la utilización de un *hashtag* sugerente puede atraer a

otros públicos que podrían resultar interesantes e imprescindibles para el éxito de la campaña.

- La utilización de elementos formales como el logo o página web y teléfono es habitual, pero no lo es tanto la inclusión del número de cuenta. Hay campañas persuasivas, que son la mayoritaria, que utilizan otros métodos como SMS o donar a través de paypal. En este sentido, sería aconsejable facilitar al público una forma más efectiva para realizar donaciones, el SMS es quizás lo más asequible al usuario y, sin embargo, son pocas las campañas que recurren a esta técnica. El número de cuenta puede funcionar para la fila 0 de los espectáculos, pero no para comprar un artículo como la venta una pulsera solidaria o cualquier otro artículo simbólico de la organización.
- Las empresas privadas están más involucradas con estas organizaciones, como por ejemplo El Corte Inglés, Mercadona, La Caixa. Las organizaciones de enfermedades raras tendrían que plantearse establecer compromisos o acuerdos con las administraciones públicas para que les destinaran parte de los fondos reservados a causas sociales.
- En las campañas los pacientes son importantes pero igual de importantes que objetos, ilustraciones, tipografías. Habría que dar más visibilidad a los pacientes en las campañas de comunicación pero desde un tono positivo y un mensaje esperanzador en busca de una solución a sus necesidades.
- Se llevan a cabo en escenarios y ámbitos públicos y los mensajes son persuasivos. Es acertado persuadir al público, pero la información y educación del público son previos a la persuasión y si los públicos desconocen la organización y las patologías y a sus miembros, difícilmente colaborarán con la causa. Por tanto, se debería fomentar la creación de campañas informativo-educativas para favorecer la visibilidad de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. De la misma forma que estas organizaciones realizan vídeos *online*

formativos, deberían aplicar la información-formación a las campañas de comunicación.

En resumen, las estrategias de comunicación de este colectivo se llevan a cabo en la red. Tendrían que gestionar mejor la comunicación tanto en la web como en redes sociales. Si no es posible una comunicación *offline*, sería imprescindible mejorar la comunicación *online* mediante una adecuada estrategia de relaciones públicas. Tal y como apuntábamos en el marco teórico, resultaría óptima la aplicación del método RACE , teniendo en cuenta, la investigación; definir el problema, la acción; planificar qué se va a hacer a propósito, comunicación; ejecutar como se va a informar al público y evaluación; determinar si se ha llegado y logrado el efecto. La mejora principal pasaría por conformar un departamento de comunicación y contratar a un técnico especializado en la organización, pero debido a sus escasos recursos otra opción sería la formación por parte de un experto o tomar como guía esta tesis doctoral para distinguir las herramientas de comunicación interna y externa.

En cuanto al **tercer objetivo** basado en conocer la imagen proyectada por los medios de comunicación para saber el impacto mediático de los pacientes y las patologías se deduce lo siguiente:

- No hay un criterio unánime entre los miembros de estos colectivos sobre la repercusión de la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras en 2013 y la repercusión mediática de la organización. 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 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 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 la duración media es de 1 a 5 minutos en televisión y de 5 a 30 en radio.
- En líneas generales, los medios de comunicación han mostrado estas enfermedades a los ciudadanos a través de temática de interés humano. Especialmente en televisión. Los pacientes y familiares se presentan como fuentes principales y como los protagonistas en las imágenes, tanto en prensa como en televisión.
- Entre las conclusiones fundamentales a las que llegamos a través del análisis en prensa observamos la escasa cobertura que dan estos medios de difusión nacional al Año Español de las Enfermedades Raras. Se generan 108 noticias en 2013 relacionadas con enfermedades raras en estos cinco diarios que analizamos, y sólo el 24% están relacionadas con actos del año dedicado a las patologías. En el año 2014 hay un descenso de estas noticias, de 108 se pasa a 96. Comparando los tres años, 2012 es el que menor espacio dedica a estas enfermedades, el 26% de todas las piezas analizadas.
- *ABC* es el diario más comprometido con las enfermedades raras. Los dos diarios de mayor tirada, *El País* y *El Mundo*, prestan poca atención en 2013 a estas patologías, a pesar de ser éste el año dedicado a ellas, pero aumentan su interés en 2014 en este colectivo de pacientes y sus reivindicaciones e iniciativas.
- Atendiendo a los *frames* o encuadres que se generan en prensa tenemos que destacar el encuadre de interés humano. Se enfatiza una realidad social y, aunque se difunde también información científica, pesa más como realidad social en una situación problemática agravada por la crisis económica.

- Apreciamos cómo en todos los diarios hay un cambio de tendencia al referirse a las enfermedades raras, se pasa de resaltar el drama o la desatención a este colectivo a subrayar la actividad de las organizaciones de pacientes y científicos.
- Con respecto al texto, las palabras más frecuentes son *enfermedades raras* y adjetivos como *afectados*. Por tanto, en prensa sigue el latiguillo pesimista al referirse a estas patologías. Pero también hay otras palabras como *investigación* o *tratamiento* que adquieren protagonismo, sobre todo en 2014, con lo que va calando el mensaje que quieren dar las organizaciones y se refleja en prensa.
- Las imágenes en 2012 y 2013 son de pacientes principalmente, y en 2014 se destaca más la presencia de personalidades. Los miembros de las organizaciones adquieren protagonismo en estas piezas con un papel de actores que reivindican una mejora social y mayor visibilidad del colectivo en la sociedad en 2013. Y en 2014, son los científicos y médicos los que aparecen como protagonistas para reivindicar mayor atención a estas dolencias. Personajes con cierta relevancia social en los actos organizados son el reclamo que han utilizado estas organizaciones para llamar la atención de la prensa. La reina Doña Letizia acapara la mayoría de los titulares, a partir de 2013. La reina Doña Sofía, la periodista Isabel Gemio, el tenista Rafa Nadal, el seleccionador nacional Vicente del Bosque, son otras figuras de la vida social y cultural del país que aparecen en la prensa analizada.
- La mayoría estas informaciones aparecen en Sociedad y en Especial, y adquieren protagonismo en Opinión, por lo tanto se profundiza en ellas mediante los artículos de opinión o editoriales. A partir de 2014 se ubican en una sección Especial, ya no es tan común leer estas noticias en la sección de Sociedad. Es relevante que esta temática también tenga presencia en Local y Regional, ya que la información interesa por la cercanía geográfica al lector.

- Hay más piezas en páginas pares, es una diferencia mínima, que se va equilibrando con el paso del tiempo. En cuanto al espacio, menos de un cuarto de página o un cuarto de página es lo habitual que los periódicos dediquen a las enfermedades raras. Estas noticias, según el informe Quiral¹¹⁸ obedecen a un Patrón Crónico, ya que son más constantes a lo largo del año que por ejemplo una crisis sanitaria, pero también aparecen de forma más discreta. El periodista se implica en la información, ya que la mayoría de las piezas las elabora el redactor, no recurre a agencias. Las fuentes son fundamentalmente los propios pacientes y los médicos. Por tanto, podemos dilucidar que, en este aspecto, la prensa ha recogido la información de quienes conocen de primera mano esta problemática, quienes las padecen como pacientes o allegados y quienes las tratan, las diagnostican e intentan encontrar una cura o tratamiento a través de la investigación.
- El hecho en sí de celebrar un Año Español de las Enfermedades Raras no ha sido relevante para la prensa, hay un tanto por ciento mínimo de información relacionada con el Año Español. Si que quizás se ha reforzado la presencia de personalidades que se han sumado a la causa, lo que ha potenciado el interés de los diarios, sobre todo en los encuadres visuales. El aspecto social y las reivindicaciones de estas organizaciones se ha convertido en temáticas principales, en especial por los fuertes recortes que se han producido en Sanidad, por las propias iniciativas de las asociaciones e investigadores.
- **Radio y televisión** realizan una cobertura sobre estas enfermedades que va en aumento conforme pasan los años y se celebra el Año Español de las Enfermedades Raras, 2013, que se considera el punto de inflexión para que se conozcan las patologías y la situación de los pacientes. Si bien es cierto que la radio se muestra más comprometida en sus contenidos con esta temática, ya que en este medio se produce casi el

¹¹⁸ Informe sobre la cobertura en prensa española sobre temas de salud y medicina desde 1997 a 2006.

triple de espacios con respecto a la televisión y le dedican más tiempo en la emisión.

- *RTVE*, tanto *RNE* como *TVE*, cumplen el compromiso que adquieren con las organizaciones de pacientes en 2013. Durante este año, el Ministerio de Sanidad y este colectivo llegan a un acuerdo para llevar a cabo la grabación y posterior emisión de una serie de programas de divulgación y un telemaratón, que se difunden fundamentalmente durante 2014. Este compromiso se aprecia en una cobertura considerable con respecto a otras emisoras de carácter privado y la dedicación de espacios amplios, algunos de ellos programas monotemáticos, destinados a conocer estas enfermedades y la situación de quienes las padecen.
- A través de este análisis comprobamos que el cambio de tendencia con respecto al impacto en los medios se produce en 2013 y se consolida en 2014, ya que este año se produce la mitad de las piezas analizadas en radio y más de la mitad de las unidades analizadas en televisión.
- De esta investigación se deduce que la radio trata la temática de enfermedades raras con más frecuencia en programas y la televisión dedica más espacio a estas patologías en los informativos. Por tanto, la duración en radio de estos espacios es mayor que en televisión. Tendríamos que destacar la atención especial que se le ha prestado a estas patologías en *TVE*, en el telemaratón celebrado el 2 de marzo de 2014, con una duración de unas seis horas aproximadamente, y al maratón radiofónico que tiene lugar en *Onda Cero* el 27 de diciembre en 2014, con una duración de 16 horas.
- La mayoría de programas e informativos que se han analizado pertenecen al ámbito nacional, es indicativo de que también se le ha dado importancia en las emisoras de radio y televisión, pues han llegado a un público mayoritario.
- En radio el periodista se ha implicado más con la temática porque suele ser el conductor del programa, mientras que en televisión su presencia

es mayor mediante voz en off de piezas, habitualmente noticias y reportajes.

- Las fuentes de las que se nutren estos medios audiovisuales son fundamentalmente los pacientes, de forma individual o mediante las organizaciones y familiares. Las personalidades se convierten en fuentes importantes para atraer a los medios en la cobertura de actos que las entidades organizan.
- La representación de los protagonistas de estos espacios suele ser a título individual tanto en radio como televisión. Esto se explica porque son fundamentales los pacientes junto a los miembros organizaciones y, aunque estos miembros representen al colectivo, normalmente suele resultar de interés el testimonio de las personas que padecen la enfermedad y, en muchas ocasiones, para contar lo que ocurre a un colectivo se recurre a una historia individual. Sin embargo, en radio se apela a los miembros de las organizaciones como portavoces y en televisión las fuentes son los pacientes a título personal, aunque le siguen de cerca los miembros de las organizaciones. Este hecho no varía a lo largo de los tres años analizados. Lo que si varía en radio es la presencia de pacientes, es mayor la representación de familiares en 2013 y 2014 que en 2012, esto se debe a que aumenta también la repercusión de enfermedades que afectan a niños y sus padres se erigen como abanderados en la causa. Los familiares organizan actos y movilizaciones para recaudar fondos.
- En televisión, sin embargo, son los pacientes los que se muestran a la opinión pública por encima de otros roles que tienen mayor presencia en el medio radiofónico.
- El *frame* más destacado en los medios audiovisuales es también el de interés humano. Aunque el encuadre de movilización social tenga cierta ventaja en radio sobre el interés humano, siempre se relaciona con las historias personales de sus protagonistas. Los profesionales de la radio y la televisión se centran en el paciente como ser humano individual

más que como parte de un colectivo. Esto también se relaciona con la temática, que en radio resalta los actos organizados y cuyos portavoces son los miembros de las organizaciones frente a la televisión, que se interesa por los pacientes y resaltan su historia de manera individual. A pesar de ello, en los años 2013 y 2014 este interés humano está relacionado también con los actos que se organizan relacionados con la efeméride del Año Español de las patologías y con actos solidarios para recaudar fondos para la investigación.

- Lo emocional está muy por encima de otras características, aunque también se acompaña del *frame* de consecuencias económicas. Este *frame* o encuadre varía en radio y televisión. Mientras que en radio se centran en lo económico en 2013, y desciende este interés posteriormente, en televisión va en aumento porque se hacen más visibles los recortes que sufren los pacientes. Conforme avanzan los años, casi se duplica de 2012 a 2014 el número de noticias sobre problemas económicos que afectan a este colectivo.
- La responsabilidad podría relacionarse con este aspecto económico, aunque los políticos no adquieren protagonismo como fuentes. Se podría decir que en el aspecto económico se responsabiliza a las administraciones de esta falta de atención, ya que critican duramente el copago, la inexistencia de centros de referencia o la falta de recursos para posibles tratamientos. Se sienten olvidados, solicitan mayor apoyo pero siempre lo buscan en la ciudadanía. El *frame* de moralidad es inexistente y el de conflicto tampoco aparece.
- El mensaje en radio es más neutral, más plano y objetivo, informativo, y en televisión el mensaje es testimonial relacionado con el interés humano.
- En televisión se encuadran estos pacientes en espacios públicos, bien porque se graban o emiten en la vía pública, en centros sanitarios, congresos y por el aumento de actos organizados. El montaje de estos espacios es analítico, lo que significa que se ha buscado más la

emotividad, planos cortos psicológicos y abundar en los detalles. Los colores son cálidos, más cercanos y con una intención de resultar más familiar al espectador.

En relación al **cuarto objetivo** de este análisis, relacionar la mayor presencia mediática con el incremento de donaciones privadas y mejora de la imagen social, éstas son las conclusiones:

- Las organizaciones consideran que sí se aprecia una mayor repercusión mediática, pero no lo relacionan con la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras. Los miembros de las organizaciones entrevistadas atribuyen esta repercusión con las iniciativas individuales de cada una de las organizaciones, al esfuerzo en comunicación que han realizado en los últimos años, independientemente de la declaración del Año Español de estas patologías.
- Existe un mayor número de espacios en radio que en el resto de los medios tradicionales analizados, sin embargo no son conscientes de ello. Los pacientes perciben que tienen más impacto en las redes sociales, algo que evidentemente es cierto porque sus esfuerzos en comunicación se centran en la red. Estas organizaciones consideran que la prensa local y la televisión son dos medios en los que tienen mayor repercusión, cuando se refleja en el análisis que el menor número de piezas son las que aparecen en el medio televisivo.
- Relacionando número de miembros con impacto mediático, casi la mitad de los miembros de las organizaciones 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. Además, este aumento del número de socios tiene que ver más con el cambio en la estructura o forma jurídica de la entidad, o incluso con el nacimiento reciente de la organización.

- A pesar de que el número de socios aumenta, la proporción es mínima, entre el 5 y 25%. En las organizaciones, esto se explica porque surgen nuevos casos anualmente y al conocer la entidad se interesan en la misma como único medio por el que mantenerse informado o por el que encontrar apoyo emocional y social.
- Este aumento de miembros no supone un aumento en cuanto a las donaciones. Es lo que opina el 63% frente al 37%. No consideran que se hayan recibido más donaciones por aparecer en los medios. Sin embargo, cuando se les pregunta qué medio es más propicio para captar fondos, el 60% opina que la televisión es el medio idóneo. Esto contrasta con que en las entrevistas realizadas, los miembros de las organizaciones tienen cierto recelo al medio televisivo, puesto que consideran que es el que trata las patologías con menos rigor y más sensacionalismo.
- Del 27% que ha percibido un incremento en las donaciones, un 48% estima que han aumentado entre un 5 y un 25%. Por tanto, las campañas de comunicación han de seguir centrándose en la captación de fondos, pero ampliando sus públicos en redes sociales, que es donde más campañas realizan. Se ha comprobado mediante el análisis que este colectivo enfoca sus acciones a sus públicos internos y a los públicos involucrados.
- La imagen social del colectivo ha mejorado. Las organizaciones y pacientes se presentan como personajes activos, reivindicativos, que no pretenden dar lástima, no se esconden y se aprecia un cambio de tendencia en su representación en los medios. El tono en los medios es más positivo, se les presenta en busca de soluciones y con objetivos concretos para subsanar las situaciones en las que se encuentran. Entre estas medidas se halla la búsqueda de financiación que solventan a través de la solidaridad de los ciudadanos.

Podríamos concluir que estas patologías están dejando de resultar raras a la población y varía la representación de los pacientes. De una imagen débil o una escasa representación en una fecha determinada, se ha pasado a representar a un colectivo que, aunque minoritario, cuenta con fuerza y apoyo suficiente para llevar a cabo iniciativas que les convierten en seres proactivos. 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. 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. Tendrían que realizar estrategias de comunicación planificadas para captar fondos. En futuras líneas de investigación, se podría seguir analizando si aumenta el número departamentos y de técnicos en comunicación o Salas Virtuales y cuál es la evolución de estas entidades analizando otras estrategias de comunicación que puedan llevar a cabo.

Conclusions

This research shows quantitative and qualitative data that meet the objectives set at the beginning of this thesis, and it has been given response to each of them in order to set the general objective which is based on the study and analysis of communication of Organizations of Patients with Rare Diseases.

Thus, with respect to the **first objective** that focuses on knowing the characteristics, structures, needs and demands of these organizations we can conclude as follows:

- The 88% of the entities are associations, foundations are an 8% and a 4% are federations. The number of foundations increases annually because these organizations aim to raise funds to achieve its objectives and foundations are the most favorable and legal way to do it. These entities are initially established as associations whose members are patients and families.

The 70% of these organizations do not have staff to manage communication for lack of resources and time, although an 84% of them consider important to have personnel performing these functions. They are small entities, which in rare cases can assign their resources to employ specialized people in communication. Generally

communication work is done by volunteers who do not receive any economic income, usually women, a 76% of them between 40 and 60 years, and sometimes family members of patients who are dedicated to communication management voluntarily. Of the 33% of staff that receives a salary, more than a half earns an average of less than 10,000 euros, so it is likely that this is a task to perform part-time and they can not dedicate enough time to this work and even have to make it compatible with other necessary functions for the organization. In some cases, it is the social worker who manages communication.

- The intention of the members of these organizations is to make people aware of the disease and increase the visibility of these pathologies. However, if we compare their claims with what appears in the media, it is given importance to organized acts or the emotional side, that is, human stories.
- Rare diseases are known in a general sense as a group of diseases, such as the affected people state, but they are still largely unknown individually. It is one of the shortcomings appreciated when they are classified as a homogeneous group, people know that there are rare diseases but do not know the pathology that is represented by the organization and therefore are not aware of their needs and demands.
- Among these needs and demands (some of which are reflected in the media), the main one is the improvement in health care, the existence of a greater number of reference centers and finally the need of government funds so that investigations and clinical trials can be carried out to discover a treatment and even a cure for these neglected diseases in a not distant future. They also need to be visible to claim their rights and raise funds for specific scientific projects. In order to meet these needs, organizations set themselves short-term objectives, taking the first position the need to be raised in society, that is the reason why communication is so important. The aim of these organizations to be present or exist in the media seems to be over, as

the 89% of the members interviewed think that has improved the overall knowledge about these diseases of low frequency but once taken this step, they need to position themselves as a strong group able of forcing the government to vary its position and finally become patients with full rights.

- Organizations also believe that there is a more fluid relationship with citizens and administrations. Contact with the population is made through the events that have been organized and via e-mail and telephone. These last two are the official methods to meet other users and the traditional channels to contact with their public. They feel a closer relationship with local governments, but suggest that those governments do not have enough power to meet their claims.

Regarding the **second objective** that deals with the identification of the communication strategies of these organizations in order to analyze and propose improvements of action to achieve their objectives, we draw the following conclusions from the research:

- They develop communication strategies mainly on the Internet. No communication departments exist in the 70% of these entities. The web has become the indispensable tool to provide information to patients, and it is the official channel, in addition to phone and email, for these groups to communicate with their more involved public. These organizations conduct private communications with their internal publics through email and phone, and only use social networks in closed groups. If they do not make a major use of social networks is due to the lack of resources and time.

- We differentiate the internet communication through various instruments. Different types of communication with the public are set on the web, social networks and blogs and the following considerations are made:
 - The 82% of such associations have websites and a 58% of them use the web 2.0. There is a growing interest of these groups to make use of the opportunities this type of web provides, but the proper use of the same is not observed.
 - There are very few institutions that use a Press Room or special News section in which organize and use communication tools correctly. Only the 21% of them allocate a space on the web to these press rooms, and a 1% of these areas are of restricted access. Therefore, one of the improvements would be to use the Press Rooms for a more effective communication with the media and hence so with society. To this, we add that the percentage of sites with RSS is also very low (20%), a tool that would make communication more fluid with patients or relatives. Considering that there is a 70% of persons with rare diseases who suffer a disability it would be appropriate to make these web pages available, since only the 3% are accessible.
 - Support between patients and information exchange are the two main reasons for using both the web and social networks, and connecting with society would be the third reason, in contrast with the fact that only the 28% of them contemplates the use of web and networks to interact with professionals in the media. If one of the priorities is to reach the population, it should be improved the relation with the media in order to get citizens.
 - Among the communication tools, the most used in 71% of the websites are the news, which are used to keep members informed, but no use of tools like the press release, notes or

other instruments of external communication is made. Moreover, newsletters are presented as useful information to the affected, with a style more like a document from a bulletin board.

- There is a great work of these entities in preparing dossiers, as contained in the 36% of the websites, which are basically directed to members of the association. They make posters, brochures and other materials that could reach the rest of the population through the media. Furthermore, pictures have an internal use, being shared among members of the associations and often could be part of photo galleries with informational purposes in the press room.
- The 39% of these associations produces or publishes videos related to the organization. Some associations place this material on the home page of the website or upload links on the YouTube channel, but it is not common that such material appears in a multimedia gallery, the Press Room or news section of the website.
- In the case of social networks, the 55% of these entities have a place in them and are managed mostly by members of the organization, the 80%. Facebook and Twitter are mostly used, with percentages that reach the 51% and the 38% respectively. It could be a channel of communication with the media and increase the number of followers. Professionals of the media could be invited to follow these networks in order to spread news on a regular basis or specific events. The fact of using specialized networks in these diseases is very positive for the internal communication of the organization, but there is still a low monitoring and presence of these groups in these networks, a 20%.

- The 29% of the organizations uses blog and this tool is more appropriate to share experiences and most intimate aspects of their members. The 85% of them are managed by members of the entities and the spread of content is made from a more subjective point of view. Improvement in blogs could be made by linking them to web pages and could be consulted by a greater number of Internet users.

- Through the analysis of online videos is found that these entities have made a great effort to promote and spread these rare diseases, since the 50% of the videos is informative and mainly intends to make these pathologies public. Another relevant fact is that 36% of the videos are persuasive. Therefore, 86% of the videos want to be shown to society through information and persuasion.
 - Videos show individual characters, more women than men, with a mature age. While patients appear as protagonists in 66% videos, families occupy this paper in the 41% of them, but both families and patients together are protagonits in most videos analyzed. The tone used in the videos is nice and positive, against dramatic tones, which are more typical of the media or any of the documentaries that have been analyzed as online video shared by the organization.
 - With regard to audiovisual resources, editing of the videos is very accomplished, implying that, despite the limited resources of associations, it has been tried to offer quality content not only in substance but also in the forms. These videos are usually mashups videos where most of the planes are used, with an analytical editing, (implying greater number of planes but shorter from the psychological point of view), warm colors are used instead of cold ones, filming is mostly made at home and in the street, in a public sphere more than private, and

with dialogues and textual messages at higher rates. In short, videos show a professional and positive image, which is a reality, but always appealing to place the patient in society, in the public and private sectors, and in which the protagonists are those who tell the story.

- With regard to interaction with the Internet, most videos are shown on Youtube and shared in three social networks: Facebook, Twitter and Google +. They have subscribers, there exists comments in more than half of them and 40% of those comments are positive. Also in the 86% of analyzed videos users have indicated that they like the video. Therefore, we appreciate that, despite being rare, these diseases begin to be known, are shared on social networks, users subscribe to the platform to discuss and learn more about the disease, and videos are usually appealing to Internet users.

- **Communication campaigns** that perform these organizations are carried out mainly in social networks. 58% of organizations conducting campaigns promote events on the networks for greater media coverage. The most successful example is the campaign of ALS, amyotrophic lateral sclerosis, known in Spain as the campaign of the iced cube, which became a media phenomenon that got viral on Youtube.

- The group of patients has increased the number of campaigns per year, making 2014 the year that made more campaigns, especially because in recent years they have incorporated social networking among their communication tools.

- Organizations use mainly Facebook and Twitter as social networks and Youtube in a lower percentage in order to make campaigns viral. Since organizations demonstrate their professionalism when making online videos and they are successful in representing pathologies criteria it

would be more advisable to use this channel to spread their campaigns. One thing to note is that 35% of organizations has its own YouTube channel.

- The *crowdfunding* is employed by 8% of organizations and more funds could be raised if social networks insist on the objective of the campaign and share it with other publics.
- Most campaigns of these organizations in social networks take place in closed Facebook groups, so this is the main impediment to reach the rest of the public. This is an aspect that should be studied by these groups and in the case of campaigns a prior strategy should be created for dissemination to the public that we intend to reach. If they want to raise funds, campaigns can not be limited to the nearby area, it would be advisable to share them on social networks open to other users. Twitter in this sense is more effective and the use of an appealing hashtag can attract other audiences that might be interesting and essential to the success of the campaign.
- The use of formal elements such as the logo or web page and telephone is usual, but it is not so much the inclusion of the account number. There are persuasive campaigns, which are the majority, that use other methods such as SMS or donate through paypal. In this sense, it would be advisable to give the public a more effective way to make donations, SMS is perhaps the most affordable technique for the user but few campaigns use it. The account number can work for row 0 on shows but not to buy an item like selling a solidarity bracelet or any other symbolic item of the organization. Private companies are very involved with these organizations, such as El Corte Ingles, Mercadona, La Caixa. The rare diseases organizations should consider making commitments or agreements with governments and try to get part of the funds dedicated to social causes.

- In campaigns, patients are as important as objects, illustrations or fonts. The patient should be given more visibility in communication campaigns, but from a positive tone, and try to transmit a hopeful message seeking a solution to their needs.
- They take place in stages and public areas and messages are persuasive. It is correct to persuade the public, but giving information and education to the public are prerequisites to persuasion and if the public do not know the organization, the pathologies and their members, they will hardly collaborate with the cause. Therefore, it should be encouraged the creation of informative and educational campaigns to promote the visibility of organizations of patients with rare diseases. In the same way these organizations make online training videos, they should apply the information-training to communication campaigns.

In summary, communication strategies of this group are carried out on the network. They should improve communication management both on the web and social networks. If it is not possible an offline communication, it would be essential to improve the online communication through a proper PR strategy. As we mentioned in the theoretical framework, it would be optimal to implement the RACE method based on the following premises: to define the problem, the action; to plan what will be done on purpose, communication; to set out a procedure to inform the public and evaluation; to decide whether it has been achieved the effect; and taking into account this research. The main improvement should be creating a communications department in the organization with a communications technician, but due to its limited resources, another option would be the training from an experienced person or take this thesis as a guide to distinguish internal and external communication tools.

As for **the third objective** based on understanding the impact of patients and pathologies in media we come to the following conclusion:

- There is no unanimous opinion among the members of these groups on the impact of the Spanish Year of Rare Diseases in 2013 and the media coverage of the organization. However, broadly speaking, they do consider that in the last three years it has been improved the visibility and awareness of these diseases by the public. In **press** coverage of rare diseases was higher in 2013, the year of pathologies. However, radio and television begin to increase this coverage from 2013 but it is not till 2014 that this group shows a consolidated and increased role. ABC and the public broadcaster, TVE and RNE, have given greater prominence to patients and these diseases.
- Little space has been dedicated to the theme of these pathologies in press and on radio and television. The news or articles take up less than a quarter or a quarter of a page and the average length is 1-5 minutes on TV and 5-30 on radio.
- In general, the media, specially TV, have shown these diseases to citizens through themes of human interest. Patients and the relatives of them are presented as major sources and as the protagonists in the images, both in press and on television.
- Among the key conclusions we arrived at through the press analysis we observe the poor coverage given by these national media to Spanish Year of Rare Disease. 108 news are generated in 2013 related to rare diseases in these five newspapers analyzed, and only the 24% of them is related to acts for this special year dedicated to the pathologies. In 2014 there is a decrease of this news, going down from 108 to 96. Comparing the three years, 2012 is the year that less space devoted to pathologies, 26% of all articles analyzed.
- ABC is the most committed daily with rare diseases. The two largest circulation dailies, *El País* and *El Mundo*, pay little attention to these pathologies in 2013, being the year dedicated to the pathologies, but

increase their interest in 2014 in this group of patients and their demands and initiatives.

- Dealing with the *frames* generated in press we must note that the human interest frame is underlined. A social reality is emphasized and, though scientific information is also published, social reality has many weight in a problematic situation exacerbated by the economic crisis.
- We appreciate how in all newspapers there is a change in the way rare diseases are referred to, articles are not focused on drama any more, instead they emphasize the work of patient organizations and scientists.
- With regard to the text, the most frequent words are *rare diseases* and adjectives as *affected*. Therefore, in press, texts still have a pessimistic connotation when referring to these pathologies. But there are other words like research or treatment that gain space, especially in 2014, which means that associations are successfully communicating their message and it is reflected in press.
- Images on press in 2012 and 2013 are mainly of patients, and in 2014 the presence of personalities stands out. Members of organizations gain prominence in these pieces as actors claiming social improvement and greater visibility of the group in society in 2013. And in 2014, are scientists and doctors who appear as actors to demand more attention to these ailments. Personalities with some social relevance are the claims that have used these organizations in organized acts to get attention from the press. Queen Letizia captures most headlines from 2013. Queen Sofia, journalist Isabel Gemio, the tennis player Rafael Nadal and the national coach Vicente del Bosque are other figures of social and cultural life of the country displayed in the press analyzed.
- Most of these news appear in sections such as *Society* or *Special*, and are leading articles in the *Opinion* section, therefore this information is analyzed in detail through opinion pieces or editorials. From 2014 these news are located in a *Special* section, now it is not so common to read

them in the *Society* section. It is important that this issue also has a presence in *Local* and *Regional*, since they are the most consulted sections for the reader. There are more pieces on even pages but this is a small difference balanced with the passage of time. Regarding space, less than a quarter-page or a quarter-page is the usual space that newspapers devote to rare diseases. These news, according to the Quiral¹¹⁹ report, follow a chronic pattern, as they are more constant throughout the year than for example a health crisis, but they also appear more discreetly. The journalist is involved in the information, since most of the pieces are developed by the editor, he does not resort to agencies. The sources are mainly patients and doctors themselves. Therefore, we can clarify that, in this regard, the press has collected information from those who know first hand this problem, those who suffer it as patients or relatives of them and those who diagnose it and try to find a cure or treatment for it through the investigation.

- The fact of holding a Spanish Year of Rare Diseases has not been relevant to the press, there is a minimum percentage of information related to the Spanish Year. Perhaps the presence of personalities who have joined the cause has been reinforced, what has boosted the interest of the dailies especially in the visual frames. The social aspect and the claims of these organizations have become major issues, especially because of the hard cuts that have occurred in Health, encouraged by the initiatives of associations and researchers.
- **Radio** and **television** coverage made on these diseases is increasing as the years pass and the Spanish Year of Rare Diseases is celebrated, 2013, which is considered the turning point for the conditions and the situation of patients are known. **Radio** is highly committed in its contents to this subject, since in this media it is produced almost triple spaces with respect to television and more time is spent on the issue.

¹¹⁹ Report on the Spanish press coverage about health and medicine from 1997-2006.

- *RTVE, RNE* as well as *TVE*, meets the commitment acquired with patient organizations in 2013. During this year, the Ministry of Health and this group reached an agreement to film and subsequently transmit a number of informative programs and a telethon, which are mainly shown during 2014. This commitment is seen in a considerable coverage over other private broadcasting stations and on the dedication of programs, some of them single-issue programs intended to meet these diseases and the situation of sufferers.
- Through this analysis we found that the changing trend regarding the impact in the media occurs in 2013 and is strengthened in 2014, as this year it is generated half of the pieces analysed on radio and more than half of the units analysed in television.
- This research shows that radio programs deal with the subject of rare diseases more frequently than television which devotes more space to these pathologies in the news programs. Therefore, the length of these programs is greater in radio than on television. We should emphasize the special attention paid to these pathologies in *TVE* in the telethon held on the 2nd of March 2014, lasting about six hours, and the radio marathon that took place in *Onda Cero* on the 27th of December 2014, with a length of 16 hours.
- Most programs and news programs that have been analysed belong to the national sphere, it is indicative that this issue has also been given importance in radio and television as they have reached mainstream audiences.
- In radio, the journalist has been more involved with the issue because he is the director of the program, while his presence on television is greater by voice in off in news and reports.
- The sources of these audiovisual media are fundamentally the patients, individually or through associations or relatives. The personalities become important in order to attract media coverage of events organized by these entities.

- The representation of the protagonists of these spaces is usually personal both on radio and television. This is the reason why patients are fundamental to appear together with member organizations in public and though these members represent the group, personal stories tell the common problem of a group. However, on radio members of the organizations are called upon as spokespersons and on television sources are patients personally, but remains close members of organizations. This fact does not change over the three years studied, but it does change the presence of patients on radio with greater presence of family members in 2013 and 2014 than in 2012, this is because it also increases the impact of diseases affecting children and their parents stand as guardians in the cause. Family members organize events and demonstrations to raise funds.
- On television, however, patients show themselves to the public opinion above other protagonists that have greater presence in the radio medium.
- The most outstanding *frame* in the media is the human interest. Although the framing is more frequently used in radio about human interest, it is always related to the personal stories of its protagonists. Radio and television professionals focus on the patient as an individual human being rather than as a part of a collective. This is also related to media themes, as radio emphasises organized events in which spokespersons are members of the associations, TV is more concerned with patients and highlights the emotional aspect. However, in 2013 and 2014 this human interest is also related to the events organized regarding the anniversary of the Spanish Year of Pathologies and with acts of solidarity to raise funds for research.
- The emotional side is well above other features, but it is also accompanied by the *frame* of economic consequences. This *frame* varies in radio and television. While radio focuses on the economic frame in 2013, and the interest later decreases, television interest on

this frame increases because cuts suffered by patients become more visible. As the years pass, the number of news on economic issues affecting this group almost doubled from 2012 to 2014.

- The responsibility could be related to this economic aspect, but politicians do not gain prominence as sources. We could say that in economic terms administrations are responsible for this lack of attention as they harshly criticize the copayment, the lack of reference centers or lack of resources for possible treatment. They feel forgotten, but always seek greater support among citizens. The *frame* of morality is non-existent and that of conflict does not appear.
- The radio message is more neutral, flatter, objective and informative, and on television the message is testimonial and related to human interest
- On television these patients appear on public spaces, either because sequences are recorded or broadcast in public, in health centers, conferences and because of the increase of organized events. The editing of these programs is analytic, which means that it has been sought more emotion, psychological close-ups and to abound in details. The colors are warm and closer with the intention to be more familiar to the viewer.

Regarding the **fourth objective** of this analysis, that is relating greater media presence to the increase of private donations and the improving of the social image, these are the conclusions:

- The organizations consider a greater media coverage is appreciated, but not related to the Spanish Year of Rare Diseases. Members of the organizations interviewed attribute this impact to the individual initiatives of each of the organizations, to the communication efforts they have made in recent years, regardless of the declaration of the Spanish Year of these pathologies.
- There is an increased number of programs on radio than in the rest of traditional media analyzed, but organizations are not aware of it.

Patients perceive they have more impact on social networks, something that is obviously true because their communication efforts focus on the network. These organizations believe that local press and television are the two media in which they have the greatest impact when it is reflected in the analysis that television is the media that shows less pieces.

- Relating number of members to media coverage, almost half the members of the organizations consider that there has been an increase of partners or members in the last three years, while the other half does not believe that this improved visibility has resulted in an increase of partners. Furthermore, this increase in the number of members has more to do with the change in the structure or legal form of the entity, or even with the recent birth of the organization.
- Although the number of members increases, the proportion is low, between 5 and 25%. In organizations this is because new cases arise annually and when they know the organization they become interested in it as it is the only means by which to keep informed or to find social and emotional support.
- This increased membership does not suppose an increase in terms of donations. It is the opinion of 63% versus 37%. They do not consider that they have received more donations by appearing in the media. However, when members are asked which medium is more favourable for raising funds, 60% think that television is the ideal medium. This contrasts with the fact that in the interviews members of the organizations have some suspicion to television, since they consider that it is the media which deals with pathologies with less rigor and more sensationalism.
- Of the 27% organizations who have seen an increase in donations, 48% estimate they have increased between 5 and 25%. Therefore, communication campaigns must continue to focus on fundraising but expanding their audiences in social networks, which is where most

campaigns are conducted. It has been found through this analysis that this group focuses its actions to its internal publics and to involved publics.

- The social image of the group has improved. Organizations and patients are presented as positive and assertive characters, which do not intend anyone to feel sorry for them, do not hide and a turnaround is seen in their representation in the media. These measures include the search for funding through the solidarity of citizens. The tone in media is more positive, they are presented as in seek of solutions and with concrete objectives to address the situations in which they find themselves.

We could conclude that these diseases are leaving to be rare to the population and that the way patients are represented has changed, going from a weak image or low representation on a certain date to a higher one representing a group that, although minor, has enough strength and support to undertake initiatives that turn them into proactive beings. This group of patients, although without staff or means, has made an obvious effort to become an active and assertive entity, a renew image distant from that of the past. We could say categorically that they have achieved greater visibility, but are still far from reaching its target for raising finance through media presence. They should make planned communication strategies to raise funds. In future researchs, it could be further analysed if the number of departments and communication experts or virtual rooms increases and which is the evolution of these entities analyzing other communication strategies that can be carried out.

Referencias

Aarva, P., Haes, W. and Visser A. (1997). Health communication research. *Patient Education and Counseling*, 30 (1), 1-5.

Aced, C. (2010). *Perfiles profesionales 2.0*. Barcelona: Editorial UOC.

Aced, C. (2013). *Relaciones públicas 2.0. Cómo gestionar la comunicación corporativa en el entorno digital* (Vol. 248). Barcelona: Editorial UOC.

Ajzen, I. and Fishbein, M. (1974). *Factors influencing intentions and the intention behavior relation*. New York: Human Relations.

Ajzen, I. and Fishbein, M. (1980) . *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey: Prentice-Hall Inc.

Alcalay, R. (1983). The impact of mass communication campaigns in the health field. *Social Science & Medicine*, 17(2), 87-94.

Alcalay, R. (1999). La comunicación para la salud como disciplina en las universidades estadounidenses. *PAN AMERICAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH*, 5, 192-196.

Aledo, L. D. (2007). La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. *Comunicación e ciudadanía: revista internacional de xornalismo social= social journalism international review*, (1), 289-306.

Almansa Martínez, A. (2004). Historia de los gabinetes de comunicación en España. *Historia y comunicación social*, (9), 5-21.

Almansa Martínez, A. (2006). Gabinetes de comunicación. Estudio sobre su presencia en las organizaciones. I *Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura*, (34), 223-237.

Almansa Martínez, A. (2011). *Del gabinete de prensa al gabinete de comunicación*. Zamora: Comunicación Social.

Almaraz, I. A., Baños González, M. B. and Ors, C. V. W. (2013). Análisis de los mensajes audiovisuales del Tercer Sector en YouTube. *Revista Latina de Comunicación Social*, 68, 14-27.

Almaraz, I. A. y Baños González, M. (2014). La eficacia de la comunicación de las organizaciones del Tercer Sector en los vídeos emitidos a través de YouTube. *Historia y Comunicación Social*, 18, 615-626.

Almeida, V. C. y Netto, R. C. C. (2013). Innocence muslims: el frame como “constructor de la realidad” por dos telediarios brasileños: jornal da cultura y jornal nacional. *Question*, 1(38), 247-260.

Álvarez, T. y Caballero, M. (1997). *Vendedores de imagen*. Barcelona: Paidós.

Andrade, H. (1991). *Hacia una definición de la Comunicación Organizacional en La Comunicación en las Organizaciones*. México: Trillas.

Andrade, H. (2005). *Comunicación organizacional interna: proceso, disciplina y técnica*. A Coruña: Netbiblo.

Arbona, C. B., García-Palacios, A. y Baños, R. M. (2007). Realidad virtual y tratamientos psicológicos. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, (82), 17-31.

Areosa, L. A. (2009). Asociaciones de pacientes. *Enfermería Dermatológica*, 3(6), 36-38.

Argenti, P. (2003). *Corporate communication*. Boston: McGraw-Hill/Irwin.

Armayones, M. y Hernández Encuentra, E. (2007). Las características psicológicas de los usuarios en la salud: nuevas oportunidades a través de la Web 3.0. *Revista Salud. Com*, 3(11).

Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J. y Ramón, J.R. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del Sistema Sanitario Navarra*, 30(2), 177-190.

Balas, M. (2012). *La gestión de la comunicación en el Tercer Sector: Cómo mejorar la imagen de las ONG*. Madrid: Esic Editorial.

Balsebre, A. (2002). *Historia de la radio en España. Volumen II (1939-1985)*. Madrid: Cátedra.

Bandura, A. (1982). *Teoría del aprendizaje social*. Madrid: Espasa-Calpe.

Bardin, L. (2002). *El análisis de contenido*. Madrid: Akal.

Barreto Martín, M.P. y Soler Sáiz, M.C. (2004). Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo. En Bayéz, R. *Mogratías Humanitas Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica*. Barcelona: Editorial Fundación Medicina y Humanidades Médicas.

Basagoiti, I. (2009). Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente. *Revista eSalud. com*, 5(19), 1-5.

Basagoiti, I. (2012). *Alfabetización en salud. De la información a la acción*. Valencia: ITACA/TSB. Recuperado de <http://www.salupedia.org/alfabetizacion>.

Basagoiti, I. y Fernández-Luque, L. (2011). Compartir información sanitaria: ePacientes: comunicación e interacción. En: Traver Salcedo, V, Fernández Luque, L (coords.), *El ePaciente y las redes sociales*. Valencia: Publidisa.

Banón Hernández, A. (2007). Las Enfermedades Raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1(2), 188-229.

Bañón Hernández A.M., Alcaraz J.F., Almela J.S., Sanchis I.R. (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)*. Valencia: CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.

Bañón Hernandez, A. M. y Requena Romero, S. (2014). La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics*, 8(2), 180-222.

Becerra, E. (2006). Gestión de la comunicación en las instituciones sanitarias andaluzas. Tesis doctoral. Universidad de Málaga, España.

Becerra, E. (2012). *Comunicación y gestión de la imagen en el sector sanitario. Estudio de los procesos, revisión y propuesta de comunicación*. Alemania: Editorial Académica Española.

Bermúdez, C., Garcia, J. F. y Jimenez, J. (2011). *Salud pública 2.0. El ePaciente y las redes sociales*. Valencia: Publidisa.

Bernhardt, N. A. H. B. A. and Mountcastle-Shaha, E. (2005). The quality of media reports on discoveries related to human genetic diseases. *Community Genet*, 8(3), 133-144.

Black, S. (1994). *Las Relaciones Públicas. Un factor clave de gestión*. Barcelona: Colección ESADE.

Blanco, J. T. (2010). Algunas reflexiones sobre la comunicación y salud en España tras cinco años del Observatorio de Comunicación y Salud. *Rev Esp Com Sal*, 1, 77-97.

Blumler, J. G. (1993). *Televisión e interés público*. Barcelona: Bosch.

Borjas, A. G. (2004). Salud, información periodística especializada en alza. Sevilla: Universidad de Sevilla.

Breakenridge, D. K. (2008). *PR 2.0: New media, new tools, new audiences*. United Kingdom: FT Press.

Bryant, J. and Miron, D. (2004). Theory and research in mass communication. *Journal of communication*, 54(4), 662-704.

Buis, L. R. and Carpenter, S. (2009). Health and medical blog content and its relationships with blogger credentials and blog host. *Health Communication*, 24(8), 703-710.

Burdea, G., Richard, P. y Coiffet, P. (1996). Multimodal virtual reality: Input-output devices, system integration, and human factors. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 8(1), 5-24.

Cabrera Hernández, L. M. (2013). Web 2.0: Wikipedia como fuente de información sobre las ciencias de la alimentación y de la nutrición. Tesis doctoral. Universidad de Alicante, España.

Caldevilla, D. (1980). *Manual relaciones públicas*. Madrid: Editorial Visión Libros.

Caldevilla, D. (2010). Las Redes Sociales. Tipología, uso y consumo de las redes 2.0 en la sociedad digital actual. *Documentación de las Ciencias de la Información*, 33, 45-68.

Calvo Hernando, M. (2012). Objetivos de la divulgación de la ciencia. *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación*, (60).

Canel, M.J. (2007). *Comunicación de las instituciones públicas*. Madrid: Tecnos.

Capriotti, P. (1998). La comunicación interna. *Reporte C&D–Capacitación y Desarrollo*, 13, 5-7.

Capriotti, P. (1999). *Planificación estratégica de la imagen corporativa*. Barcelona: Ariel.

Carretón Ballester, M. D. C. y Ramos Soler, I. (2011). *Redes sociales para mayores y/o mayores en las redes sociales*. Actas presentadas en VI Congreso Internacional de Investigación y Relaciones Públicas : actas / Ana Belén Fernández Souto, Francisco García García (Eds.), Madrid : Icono 14, 2011. (Actas de la Revista Icono14 ; n. A6). ISBN 978-84-938070-8-5, pp. 395-414

Carretón, M.C. y Feliu, M.A. (2011). El tratamiento de la epilepsia en la agenda de los medios para una comunicación afirmativa. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, 1(2), 237-261.

Carretón Ballester, M. C. (2013). Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante (AEPA). *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, 3(5), 95-110.

Carretón Ballester, M. D. C. y Ramos Soler, I. (2009). *Las relaciones públicas en la gestión de la comunicación interna*. Sevilla: Asociación de Investigadores en Relaciones Públicas (AIRP).

Castillo Esparcia, A. (2006). Las relaciones públicas internas como factor de gestión empresarial. *Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura*, (34), 193-208.

Castillo Esparcia, A. (2009). *Relaciones Públicas. Teoría e Historia*. Barcelona: Editorial UOC.

Castillo Esparcia, A. (2010). *Introducción a las Relaciones Públicas*. Málaga: Instituto de Investigación de las Relaciones Públicas.

Castillo Esparcia, A. (2011). *Lobby y comunicación: el lobbying como estrategia comunicativa* (Vol. 41). Zamora: Comunicación Social.

Castillo Esparcia, A. C. (2012). La comunicación empresarial en internet. *Revista ICONO14. Revista científica de Comunicación y Tecnologías emergentes*, 6(2), 1-18.

Castillo Sánchez, S. (2010). Metacobertura del día mundial de las Enfermedades Raras: análisis de nuevos encuadres noticiosos. Actas presentada en el XII Congreso de la Sociedad Española de Periodística, Valencia, España.

Celaya, J. (2008). *La empresa en la Web 2.0*. Barcelona: Gestión 2000.

Center, N. L. (2007). Hollywood, health & society. Retrieved on January, 25, 2007.

Chias, J. (1995): *Marketing público*. Madrid: McGraw-Hill.

Cho C. H., Cheon H.J. (2005) Cross-cultural comparisons of interactivity on corporate web sites: the United States, the United Kingdom, Japan, and South Korea. *Journal of Advertising*, 34(2), 99-115.

Codeluppi, V. (2007). El papel social de la publicidad: The social role of advertising. *Pensar la publicidad: revista internacional de investigaciones publicitarias*, 1(1), 149-157.

Coe, G. A. (1998). Comunicación en Salud. *Revista Chasqui*, (63). Disponible en: <http://chasqui.comunica.org/coe.htm>.

Collado-Vázquez, S. y Carrillo, J. M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol*, 57(123), 33.

Contreras, F. G., Burotto, J. F. y Antonioletti, M. (2010). Aproximación teórica a las organizaciones del tercer sector. *Espacio abierto*, 19(1), 51-77.

Corella, J. M. (1998). *Introducción a la gestión de marketing de los servicios de Salud*. Pamplona: Anales.

Costa Sánchez, C. (2008). Medicina y salud en la prensa. Las noticias de salud en los principales diarios de Galicia. *Revista Latina de Comunicación Social*, 11(63), 15-21.

Costa-Sánchez, C. (2011). Tratamiento informativo de una crisis de salud pública: Los titulares sobre gripe A en la prensa española. *Revista de Comunicación de la SEECI*, (25), 29-42.

Curioso, W. H. y Carnero, A. M. (2011). Promoviendo la investigación en salud con Twitter. *Revista Medica Herediana*, 22 (3), 121-130.

De Asis, A., Caro, A., Moraleda, V. y Téllez, J. (2007). *Más de cien consultas frecuentes en las ONL. Cuadernos de gestión 3*. Madrid: Fundación Luis Vives.

De Fontcuberta, M. (1993); *La noticia. Pistas para percibir el mundo*. Barcelona: Paidós Comunicación.

De Luna, M. Á. C. Y de Lorenzo García, R. (2005). El tercer sector en España: ámbito, tamaño y perspectivas. *Revista española del tercer sector*, (1), 95-134.

Del Moral, J. F. (2004). *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel.

De Semir, V. y Revuelta, G. (1997). Informe Quiral. *Observatori de la Comunicació Científica y Fundación Vila Casas*. Barcelona: Rubes Editorial.

De Semir, V. y Revuelta, G. (2006). La salud en el supermercado de la información. *Humanitas, Humanidades Médicas*, (4), 1-23.

De Torres, E. G. (2008). El papel ambivalente de los medios de comunicación digitales en la información sobre salud: un análisis de los medios informativos españoles en Internet. *Textos de la CiberSociedad*, núm 16. Monográfico: Internet, sistemas interactivos e saúde. Recuperado de <http://www.cibersociedad.net>

De Vreese, C. H., Meter, J., Semetko, H.A. (2001). Framing Politics at the Launch of the Euro: A Cross-National Comparative Study of Frames in the News. *Political Communication*, 18 (2), 107-122.

De Vreese, C. H. (2003). *Framing Europe. Television news and European integration*. Amsterdam: Aksant.

Díaz, E. J. (2004). La radio y el multimedia, dos alternativas para la divulgación científica. *Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, (34), 40-49.

Díaz, J. C. L. (2004). *Gestión de la comunicación en las organizaciones: comunicación interna, corporativa y de marketing*. Barcelona: Ariel.

Díaz, H. A. y Cambra, U. C. (2014). La Comunicación de las Organizaciones no Lucrativas del ámbito de la Salud en España: aproximaciones a una matriz de análisis. *Historia y Comunicación Social*, 19, 209-219.

Díez, J. M. C., Sánchez, X. M. M. y García, A. S. (2013). Innovaciones en salud y tecnologías: las cosas claras. *Revista Enfermería CyL*, 4 (1), 28-32

Diez, B. y Eladi, J. (2015). *Cine y medicina: el aceite de la vida. Compromisos éticos de la investigación clínica en enfermedades raras*. Ponencia en Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, España.

Donohew, L., Sypher, H.E. and Bukoski, W.J. (1991). *Persuasive Communication and Drug Abuse Prevention*. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale.

Domínguez, M. (2005). Singularidades de los géneros periodísticos en la divulgación de la ciencia. *Quaderns de Filologia: Estudis de Comunicació*, (2), 163-172.

Echeverría, J. (2013). Evaluar las innovaciones y su difusión social. *Isegoría*, (48), 173-184.

Entman, R. M. (1993): Framing: toward clarification of fractured paradigm. *Journal of Comunicación*, 4(43), 51-58.

Estevez Jimenez, P y Terrón Blanco, J. L. (2011). El diseño de campañas sobre el ictus y su evaluación. Una revisión de 10 años de literatura científica (1999-2009). *Observatorio (OBS*)*, 5(1), 123- 156.

Everett M. Rogers (1996). Up-to-date report. *Journal of Health communication*, 1(1), 15-24.

Eysenbach, G. (2001). What is e-health?. *Journal of medical Internet research*, 3(2).

Fernández del Moral, J. y Esteve Ramírez, F. (1993). *Fundamentos de la información periodística especializada*. Madrid: Síntesis.

Fernández Duto, M. (2006). Relaciones Públicas 2.0. *Razón y Palabra*, 52(11).

Fernández García, J. J. (2010). Salud 2.0: bienvenido al carnaval de la medicina participativa. *Sedisa, siglo XXI*, 1- 10.

Fernández Peña, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Perifèria: revista de recerca i formació en antropologia* , (3), 1-16.

Fernández Torres, M. J. (2004). *Las relaciones públicas como gestión de la comunicación en los movimientos sociales: análisis de la estrategia comunicativa de las ONG en España*. Tesis doctoral. Universidad de Málaga, España.

Fernández Zurbarán, M. (2010). Nivel de conocimiento y uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y opinión sobre la e-salud en médicos internos residentes de un hospital de gran tamaño. Tesina. Universidad de Valencia, España.

Ferrando, M. G. (1986). La encuesta. El análisis de la realidad social. En: García, M., Ibañez, J. y Alvira, F. (1986). *Métodos y técnicas de investigación* (pp. 167-2101). 3ª ed. Madrid: Alianza Universidad Textos.

Figueras, C. y Bañón, A. (2015). Presentación y discusión. En Figueras y Bañón (Coordinadores). *Seminario Discurso y Salud*, 9(1-2), 129-137.

Fontana D., Uema S., Mazzieri M.R. (2005) Medicamentos huérfanos: una definición. *Acta Farmacéutica Bonaerense*, 24(3), 449-452.

Forero Santos, J. A. (2010). El marketing social como estrategia para la promoción de la salud. *La Sociología en sus escenarios*, (20), 1- 23.

Fornieles, J, Bañón, A.M. (2011). Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras. En: Bañón A. M. et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente* (pp. 189-200). Valencia: CIBERER.

Franca, M. (2001). *La contribución de las series de televisión a la formación de la identidad de los adolescentes*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona, España.

Francescutti, P., Nicolás, M. M. y Fernández, F. T. (2012). *La información sanitaria en los telediarios*. Toledo: Al mud.

Gabarrón E. y Fernández-Luque L. (2012). eHealth and online videos for health promotion. *Gaceta Sanitaria*, 26(3), 197-200.

Gallego, J. J. V. (1999). *La gestión profesional de la imagen corporativa*. Madrid: Ediciones Pirámide.

García, F. N. (2012). *Responsabilidad social corporativa: teoría y práctica*. Madrid: EsíC Editorial.

García-Calvente, M. D. M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

García de Castro, M. (2008). Los movimientos de renovación en las series televisivas españolas. *Comunicar: Revista científica iberoamericana de comunicación y educación*, (30), 147-153.

García Delgado, J. L. (dir.) (2004). *Las cuentas de la economía social. El tercer sector en España*. Madrid: Civitas Ediciones.

García Jiménez, J. (1998): *La comunicación interna*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

García Menéndez, A. (2013). El aceite de Lorenzo (Lorenzo's Oil) (1992). Enfermedad: realidad mirada desde distintos puntos de vista. *Revista de Medicina y Cine*, 9(1), 3-10.

García Sánchez, J. E., García Sánchez, E. y Merino Marcos, M. L. (2008). El cine como instrumento de comunicación sanitaria. *Revista Humanidades. Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, (26), 1-43.

García-Sempere, A. y José Artells, J. (2005). Organization, functioning and expectations of patient organizations: Survey of key informers. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 120-126.

Giner, F., Berrios, O. (2007). *Herramientas y buenas prácticas para las organizaciones no lucrativas en el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación*. Madrid: Fundación Chandra, Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

Gómez, G. (2005). *El control de gestión en organizaciones sin ánimo de lucro*. Recuperado de: <http://www.gestiopolis.com/canales/financiera/articulos/24/cgorgsal.htm>

González-Pacanowski, T. y Medina-Aguerreberre, P. (2011). Blogs para pacientes como nueva fuente de información de salud. *El profesional de la información*, 20(6), 652-658.

González-Pacanowski, T. (2006). Nuevas tendencias en los sitios web de salud y medicina. *Hipertext.net*, (4), 4. Recuperado de: <http://www.hipertext.net>

González Pacanowski, T., Medina Aguerreberre, P. (2014). Tendencias de las publicaciones informativas científico-médicas en la era 2.0. BiD: textos universitaris debiblioteconomia i documentació, (33). Recuperado de: <http://bid.ub.edu/es/33/gonzalez2.htm>

Green, M. C. y Brock, T. C. (2000). The role of transportation in the persuasiveness of public narratives. *Journal of personality and social psychology*, 79(5), 701.

Grunig, J. y Hunt, T. (2000). *Dirección en relaciones públicas*. Barcelona: Gestión 2000.

Guarinos, V. (2009). Fenómenos televisivos «teenagers»: prototipias adolescentes en series vistas en España. *Comunicar: Revista científica iberoamericana de comunicación y educación*, (33), 203-211.

Hassan Montero, Y., Martín Fernández, F. J. (2004). Propuesta de adaptación de la metodología de diseño centrado en el usuario para el desarrollo de sitios web accesibles. *Revista española de documentación científica*, 27(3), 330- 344.

Hernández, I. R. (2011). Comunicación en salud: Conceptos y modelos teóricos. *Perspectivas de la Comunicación*, 4(1), 123-140.

Hernando, M. C. (2002). El periodismo del tercer milenio. Problemas de la divulgación científica en Iberoamérica. *Interciencia*, 27(2), 57-61.

Herranz, J. M. (2007). La Comunicación Dentro de las Organizaciones No Lucrativas. La construcción de la confianza con los ciudadanos. *Razón y Palabra*, (58).

Herranz de la Casa, J. M. (2010). *La comunicación y la transparencia en las organizaciones no lucrativas*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, España.

Holtz, S. (2002). *Public relations on the Net: winning strategies to inform and influence the media, the investment community, the government, the public, and more!*. New York: AMACOM.

Huberman, B. A., Romero, D. M. y Wu, F. (2008). Social networks that matter: Twitter under the micro-scope. *Computers in Human Behavior*, (5), 1-9.

Huertas, A. y Gutiérrez, M. (2006). Salud y radio: Análisis de la práctica periodística. *Quaderns del CAC*, (25), 51-64.

Hughes, D. J., Rowe, M., Batey, M. y Lee, A. (2012). A tale of two sites: Twitter vs. Facebook and the personality predictors of social media usage. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 561-569.

Idoyaga, N., Francisco Valencia, J., Gil de Montes, L. y Ortiz, G. (2012). Efectos del Framing y representaciones sociales de epidemias sanitarias: El Caso de la Gripe A. *Escritos de Psicología*, 5(3), 31-42.

Igartua, J. J. y Badillo, A. (2002). *Audiencias y medios de comunicación*. Salamanca: Servicio Editorial de la Universidad de Salamanca.

Igartua, J.J. y Humanes, M.L. (2004). Imágenes de Latinoamérica en la prensa española. Una aproximación empírica desde la Teoría del Encuadre. *Comunicación y Sociedad*, 17(1), 47-75.

Igartua, J. J., Humanes, M. L., Muñiz, C., Cheng, L., Mellado, C., Medina, E. y Erazo, M. A. (2004). *Tratamiento informativo de la inmigración en la prensa española y opinión pública*. Comunicación presentada en el VII Congreso latinoamericano de Investigadores de la Comunicación, La Plata, Argentina, pp. 11-16.

Igartua, J. J. y Muñiz, C. (2004). Encuadres noticiosos e inmigración. Un análisis de contenido de la prensa y televisión españolas. *ZER*, (16), 87-104.

Igartua, J. J. (2006). Comunicación para la salud y sida: la aproximación educación-entretenimiento. *Comunicar*, (26), 35-42.

Igartua, J. J. (2007): Persuasión narrativa. Alicante: ECU.

Igartua, J. J. (2012). Mejor convencer entreteniéndolo: comunicación para la salud y persuasión narrativa. *Revista de Comunicación y Salud*, 1(1), 69-83.

Igartua J. J. et al. (2007). *Efectos cognitivos y afectivos de los encuadres noticiosos de la inmigración*. Ponencia en V Jornadas de Comunicación “Medios de comunicación, inmigración y sociedad. Retos y propuestas para el siglo XXI”, 7, 8 y 9 de marzo, Salamanca: Universidad de Salamanca, España.

Jordà, M. J. M., Bravo, P. M. y Prats, J. F. (2012). Representación mediática de la sexualidad en la ficción seriada dirigida a los jóvenes. Estudio de caso de Los Protegidos y Física o Química. *Comunicación: revista Internacional de Comunicación Audiovisual, Publicidad y Estudios Culturales*, (10), 1537-1548.

Jovell, A. J., y Navarro Rubio, M. D. (2009). Asociaciones de pacientes en España. *Humanitas: Humanidades Médicas*, (42), monográfico.

Katz, E, Blumler, Gy Gurevich, M. (1974). Utilization of mass communication by the individual. En J.G. Blumler, E. Katz (Eds.). (1974). *The uses of mass communication: Current perspectives on gratifications research* (pp. 19–32). Beverly Hills: Sage.

Kotler, P. y Lee, N. (2007): *Marketing en el sector público*. Madrid: Pearson Educación.

Kotler, p. y Roberto, E. L. (1992). *Marketing social. Estrategias para cambiar la conducta pública*. Madrid: Díaz de Santos.

Kotler, P. y Zaltman, G. (1971). Social marketing: an approach to planned social change. *The Journal of Marketing*, 3-12.

Kreps, G. L. y Thornton, B. C. (1984). *Health communication: Theory and practice*. New York: Longman.

Kreps, G. L. (1990). *Organizational communication: Theory and practice*. New York: Longman.

Kreps, G. L. (1995): *La comunicación en las organizaciones*. Madrid: Addison-Wesley Iberoamericana.

Kreps, G. L., & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: opportunities and challenges. *Patient education and counseling*, 78(3), 329-336.

Kreps, G.L. (2009). *Health Communication Theories. Encyclopedia of Communication Theory*. London: SAGE Publications.

Krippendorf, K. (1990): *Metodología de análisis de contenido. Teoría y Práctica*. Barcelona: Paidós.

La Porte, J. M. (2001). *Entusiasmar a la propia institución*. Madrid: Eiunsa.

Lázaro, J. y Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. In *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 29, 7-17.

Lippmann, W. (1922). The world outside and the pictures in our heads. *Public opinion*, 4, 1-22.

Liu, B. F. and Kim, S. (2011). How organizations framed the 2009 H1N1 pandemic via social and traditional media: Implications for US health communicators. *Public Relations Review*, 37(3), 233-244.

López, M. G. (2011). El voluntariado en España: identidad, funciones y retos para su fortalecimiento. 2010. *Tercer Sector*, (18), 221.

López-Escobar, E et al. (1996). Una dimensión social de los efectos de los medios de difusión: agenda-setting y consenso. *Comunicación y Sociedad*, 9(1-2), 91-125.

López Villafranca, P. (2012). Los encuadres sanitarios en prensa. Gripe A y bacteria e. coli./The Sanitary framing in Spanish press: Swine flu virus and E. coli bacterium. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, 2(4), 221-246.

Losada Díaz, J. (2005). Acercamiento al estudio de la Imagen Publicada: definición y casos. En Castillo Esparcia, A. (2005). *Comunicación Organizacional*. Málaga: Clave Aynadamar.

Luhmann, N. (2000). *La Realidad de los Medios de Masas*. *Anthropos*. Barcelona: Universidad Iberoamericana, Iteso.

Lupiáñez Villanueva, F. (2009). Internet, Salud y Sociedad: Análisis de los usos de Internet relacionados con la salud en Catalunya. Tesis doctoral. Universidad Oberta de Catalunya, España.

Maibach, E. and Parrott, R.L. (eds.) (1995). *Designing health messages: Approaches from communication theory and public health practice*. California: Sage, Thousand Oaks.

Manero, C et al. (2011). El comportamiento del consumidor televisivo: la incidencia de los motivos de exposición al medio, de la afinidad al mismo y de la valoración de los contenidos sobre el consumo . Un estudio exploratorio del caso de Aragón. *Revista de Estudios Empresariales. Segunda Época*, (1).

Marquina-Arenas, J. (2013). *Plan social media y community manager*. Barcelona: Editorial UOC.

Martí-Gil, C., Marcos-Pérez, G. y Barreira-Hernández, D. (2013). Counseling: una herramienta para la mejora de la comunicación con el paciente. *Farmacia Hospitalaria*, 37(3), 236-239.

Martín-Algarra, M. (1997). Las campañas de comunicación pública. La comunicación y salud como campo de estudio. *Comunicación y Sociedad*, 10(1), 193-201.

Martín J. y Martínez J. (2004). La misión y los fondos de las instituciones no lucrativas. *Business Review*, 103, 78–85.

Martínez et al. (2008). Fuentes de información en enfermedades raras. *Jano: Medicina y humanidades*, (1679), 40.

Martos, J. S., Roskelley, S., Llorente, F., Rutz, D. y Aparicio, R. (1999). Cómo se decide la programación sobre salud en radio y televisión. *Quark: Ciencia, medicina, comunicación y cultura*, (16), 80-91.

Mata Monforte, J. (2014). *Las campañas de crowdfunding. Su eficacia en proyectos lucrativos y causas sociales*. Tesis doctoral. Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

Matamoros, D. C., Muñoz-Cruzado, M. y Barba, M. T. (2010). Técnicas de comunicación para la prevención y el control de enfermedades. *Rev Esp Com Sal*, 1(1), 50-65.

Matilla, K. (2011). *Los modelos de planificación estratégica en la teoría de las Relaciones Públicas*. Barcelona: Editorial UOC.

Matilla, K. (2012). *Conceptos fundamentales en la planificación estratégica de las relaciones públicas*. Barcelona: Editorial UOC.

Mayer, M. Á. y Leis, Á. (2010). Concepto y aplicaciones de la Web 3.0: una introducción para médicos. *Atención primaria*, 42(5), 292-296.

McCombs, M. y Shaw, D. (1993). The evolution of agenda-setting research: twenty-five years in the marketplace of ideas. *Journal of communication*, 43(2), 58-67.

McQuail D. (1994). *Introducción a la teoría de la comunicación de masas*. Barcelona: Paidós.

Medina Aguerrebere, P. (2012). El valor estratégico de la comunicación interna hospitalaria. *Revista de Comunicación y Salud*, 2(1), 19-28.

Meerman, D. (2011). *Las nuevas reglas del marketing*. Madrid: Anaya Digital.

Merino Marcos, M. L. (2006). El síndrome de Munchausen por poderes en el cine. De *El sexto sentido/The Sixth Sense* (1999) a *A Child s Cry for Help* (1994). *Revista Medicina y Cine*, 2(1), 10-20.

Meseguer, J. A. P. (2011). *La realidad en un# hashtag*. Ponencia presentada en Congreso Aecpa, Sevilla, España.

Míguez González, M. I. (2007). Análisis del uso de los conceptos de público, stakeholder y constituent en el marco teórico de las relaciones públicas. *Zer*, 12(23), 183-197.

Míguez González, M. I. M. (2010). *Los públicos en las relaciones públicas*. Barcelona: Editorial UOC.

Milán, B. C. (2004). Fundaciones y Asociaciones en España: Realidad institucional, dimensión económica y factores determinantes de su tamaño. En Juliá, J. F. (2004). *Economía Social*. Almería: Instituto Cajamar.

Mira, J. J. (s.f.). 10.8 La Comunicación Interna en el hospital. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, 1(2), 237-261.

Moliner Tena, M. A. (1998). *Marketing social: La gestión de las causas sociales*. Madrid: Editorial ESIC.

Mosquera, M. (2002). Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias. *Comunit, La iniciativa de la comunicación*.

Mosquera, M. (2007). La nueva gestión pública: evolución y tendencias. *Presupuesto y gasto público*, 47, 37-64.

Moya Díaz, N., Rubio Melo, A. F., Ruiz Vásquez, N. A. y Ruiz Moreno, S. L. (2013). *Programas Infantiles de los 50's a los 80's*. Seminario presentado en Universidad de la Sabana, Colombia.

Muñiz G.G., Maldonado, L.F., Traid, E. P., Maure, J.M. (2007). Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud. *UOC Papers. Revista sobre la sociedad del conocimiento*, (4), 51-60.

Neuhauser, L. y Kreps, G. L. (2003). Rethinking communication in the e-health era. *Journal of Health Psychology*, 8(1), 7-23.

Nobel G. (1991). Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial*, 2, 239-241.

Nos Aldás, E. (2007). *Lenguaje publicitario y discursos solidarios*. Barcelona: Icaria/Antrazyt.

Obregón, R. (2012). Un panorama de la investigación, teoría y práctica de la comunicación en salud. *Folios, revista de la Facultad de Comunicaciones*, (23), 13.

Olabuénaga, J. I. R. (2005). El tercer sector español y sus campos de actuación. *Revista española del tercer sector*, (1), 135-162.

Olabuénaga, J. I. R. (2006). *El sector no lucrativo en España: una visión reciente*. Fundación BBVA.

Ongallo, C. (2000). Manual de comunicación. *Guía para gestionar el conocimiento, la información y las relaciones humanas en empresas y organizaciones*. Madrid: Dykinson, 72.

Organización Panamericana de la Salud (2001). *Manual de comunicación para programas de promoción de la salud de los adolescente. (Versión digital de pdf)*.

Recuperado

de:

<http://www.amro.who.int/Spanish/HPP/HPF/ADOL/ComSocial.pdf>

Orihuela, J. L. (2008). *Internet: la era de las redes sociales*. Conferencia presentada en el Programa de Doctorado sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento, Universitat Oberta de Catalunya, España.

Orive Riva, P. (1994). *La comunicación sanitaria*. Madrid: Dossat 2000.

Otero, P. (2015). Crowdfunding: Una nueva opción para la financiación de proyectos en salud. *Archivos argentinos de pediatría*, 113(2), 154-157.

Outlaw, S. (2013). Which type of crowdfunding is best for you?. *Entrepreneur*. Recuperado de <http://www.entrepreneur.com/article/228524>.

Padilla Castillo, G. (2013). El tratamiento de las noticias médicas y de salud en la televisión actual. En Francescutti, P .(2013). *Epidemiología televisiva: las patologías de los españoles según los informativos*. Barcelona: Quaderns de la Fundació Dr. Antonio Esteve.

Palmgreen, P., Wenner, L. y Rosengren K. (1985). Uses and Gratifications Research: The Past Ten Years. En Rosengren, K. y otros ed. (1985) *Media Gratifications Research*. Londres: Current Perspectives. Sage.

Pérez Andrés, C. (1999). La Revista Española de Salud Pública en la Biblioteca Virtual SciELO. *Revista Española de Salud Pública*, 73(6), 0-0.

Petty, R. E., Cacioppo, J. T y Goldman, R. (1981). Personal involvement as a determinant of argument-based persuasion. *Journal of personality and social psychology*, 41(5), 847.

Peñasco-Martín, B., De los Reyes-Guzmán, A., Gil-Agudo, Á., Bernal-Sahún, A., Pérez-Aguilar, B. y De la Peña González, A. I. (2010). Aplicación de la realidad virtual en los aspectos motores de la neurorrehabilitación. *Rev Neurol*, 51(481), 8.

Pintos, V. S., de Melo, J. M. y i Ricart, Q. O. (2000). Comunicación y salud. *Autoridades de la Escuela de Comunicación*, 15.

Piñuel Raigada, J. y Gaitán Moya, J.A. (1995). *Metodología General. Conocimiento científico e investigación en la comunicación social*. Madrid: Editorial Síntesis.

Piñuel Raigada, J. (1997). *Teoría de la comunicación y gestión de las organizaciones*. Madrid: Editorial Síntesis.

Posada de la Paz, M. (2008). Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. *Revista de administración sanitaria siglo XXI* , 6(1), 157-178.

Posada, M., Martín- Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A. y Aibaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 9-20.

Potts, H.W. (2008). ¿Progresan la eSalud más rápido que sus propios investigadores?. *Revista eSalud.com*, 4(15).

Rabeharisoa, V. y Callon, M. (2002). La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales [Internet]*, 171.

Ramírez, T. R. (1995). *Gabinetes de comunicación: funciones, disfunciones e incidencia*. Barcelona: Editorial Bosch.

Ramos-Serrano, M. (2007). Comunicación viral y creatividad. *Creatividad y sociedad: revista de la Asociación para la Creatividad*, (11), 9-25.

Ratzan, S. (1994). Health communication: Challenges for the 21st century. *Behavioral Scientist*,(38), 197-380

Renna, O. (2009). La gestión hospitalaria. *Revista Médica Universitaria UNCuyo*, núm , 5(2), 1-11.

Requena Romero, S. (2011). La información sobre salud en internet. El caso de las asociaciones de pacientes con enfermedades raras. Tesina. Universidad de Almería, España.

Reuelta, G, Semir, V. De y Oliveira, J (1997). Medicina y Salud en la prensa diaria. *Informe Quiral 1997, 2006*, 86-93.

Rey Morató, F. J. (2008): Comunicación política, internet y campañas electorales: de la teledemocracia a la ciberdemocracia. Madrid: Tecnos.

Rice, R. E. and Atkin, C. K. (Eds.). (2001). Public communication campaigns. (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

Rice, R. E and Atkin, C. K. (2009). Public communication campaigns: Theoretical principles and practical applications. En J. Bryant and M. Oliver (Eds. 2009). *Media effects: Advances in theory and research* (3rd ed., pp. 436–468). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Rice, R. E. And Atkin, C. K. (Eds.). (2013): Public communication campaigns (4ª ed.). Thousand Oaks: CA: Sage.

Riffin, R. y Medina, C. (2012). *Marketing público. Investigación, aplicaciones y estrategias*. Madrid: ESIC.

Robles, C. S. y Zambrano, R. E. (2011). Relaciones públicas 2.0 (y educomunicación). ¿De qué hablamos realmente? Un acercamiento conceptual y estratégico. *Fonseca, Journal of Communication*, 3(1), 73-96.

Rodero, E., Maíllo A. P. y Tamarit, A. (2009). El atentado del 11 de marzo de 2004 en la Cadena SER desde la teoría del 'framing'. *Zer-Revista de Estudios de Comunicación*, (26), 81-103.

Rodríguez De San Miguel, H. A. (1991). Hacia una definición de la comunicación organizacional. En Fernández collado, C (1991). *La comunicación en las organizaciones*, (pp. 29-34). México: Trillas.

Romero, F. A. (2004). Medios de comunicación y opinión pública sanitaria. *Atención primaria*, 33(2), 95-98.

Romero, L. A. P. y César, J. (2004). *Marketing social: teoría y práctica*. Madrid: Pearson Educación.

Rovira, S. C. (2007). La globalización del periodismo científico bajo patrones anglosajones: un estudio de caso en la periferia. *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, (13), 369-384.

Rubin, G. (1984). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. *PM Nardi and BE Schneider. Social Perspectives in Lesbian and Gay Studies*, 100-133.

Ruiz, I. y Olmedo, S. (2011). Imagen y medios de comunicación: el caso de los centros hospitalarios en la prensa local. *Pangea: revista de la Red Académica Iberoamericana de Comunicación*, (2), 69-91.

Ruiz Rosendo, L. (2008). Frágiles (2005): un caso de osteogénesis imperfecta. *Revista de Medicina y Cine*, 2(2).

Sabido, M. (2004). The origins of entertainment-education. *Entertainment-education and social change: History, research, and practice*, 61-74.

Sádaba, T. (2008). *Framing: el encuadre de las noticias. El binomio terrorismo-medios*. Buenos Aires, Argentina: La Crujía Ediciones.

Salamon, M. y Anheier, H.K. (1997). *Defining the nonprofit sector: A cross-national analysis*. Manchester: University Press.

Salcedo, V. T. (2011). *El ePaciente y las redes sociales*. Valencia: ITACA-TSB.

Sánchez, C. C. (2008). Medicina y salud en la prensa. Las noticias de salud en los principales diarios de Galicia. *Revista Latina de Comunicación Social*, 63, páginas 15 a 21. Universidad de La Laguna, ULL (Tenerife). Recuperado de: http://www.revistalatinacs.org/_2008/03/Costa_Sanchez.html.DOI: 10.4185/RLCS-63-2008-750-015-021

Sánchez, M. et al. (2012).. Análisis del uso del vídeo sanitario online en una muestra de redes sociales en España: implicaciones para la promoción de la salud. *Revista eSalud. com*, 8(31), 7-13.

Sánchez Castillo, S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (54), 1.

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), 71-80.

Semetko, H. A. and Valkenburg, P. M. (2000). Framing European politics: A content analysis of press and television news. *Journal of communication*, 50(2), 93-109.

Silano, M. F. (2013). La Salud 2.0 y la atención de la salud en la era digital. *Revista Médica de Risaralda*, 20(1), 41-46.

Silva, O. (2002). El análisis del discurso según Van Dijk y los estudios de la comunicación. *Razón y palabra*, 26.

Singhal, A. y Rogers, E. M. (2002). A theoretical agenda for entertainment—education. *Communication theory*, 12(2), 117-135.

Singhal, A., Wang, H. y Rogers, E. M. (2012). The rising tide of entertainment-education in communication campaigns. En Rice, R, y Atkin, C. *Public communication campaigns*, (pp. 323-335). California: Sage Publications.

Slater, M. D. y Rouner, D. (2002). Entertainment—education and elaboration likelihood: Understanding the processing of narrative persuasion. *Communication Theory*, 12(2), 173-191.

Smolak-Lozano, E. (2012). El papel de la medición en la evaluación de las campañas de Relaciones Públicas 2.0. Métricas, herramientas e indicadores aplicados al proceso de medición de los efectos de RR. PP 2.0. Actas en *IV Congreso Internacional Latina de Comunicación Social: Comunicación, control y resistencias* (p. 206). Sociedad Latina de Comunicación Social, La Laguna (Tenerife), España..

Snyder, S., Greenberg, D. y Yamamura, H. I. (1974). Antischizophrenic drugs and brain cholinergic receptors: affinity for muscarinic sites predicts extrapyramidal effects. *Archives of General Psychiatry*, 31(1), 58-61.

Solis, B. y Breakenridge, D. (2010). *Social networking for promoting you as a brand*, New Jersey: FTPress Delivers.

Soria, M. (2011). *La comunicación en las ONGs españolas: la influencia de Internet en el modelo estratégico de relaciones con los públicos*. Tesis doctoral. Universidad de Málaga, España.

Sorribas, C. y Sabaté, J. (2006). Publicidad social: antecedentes, concepto y objetivos. *Actas de las XIII Jornadas Internacionales de Jóvenes Investigadores en Comunicación*, Universidad de San Jorge, Zaragoza, España.

Subías, M. H. y González, P. D. (2009). Series familiares de televisión: concepto, producción y exportación: El caso de Médico de familia. *Revista Latina de comunicación*, (64), 238 a 247. La Laguna (Tenerife): Universidad de La Laguna, recuperado de http://www.revistalatinacs.org/09/art/21_820_19_UNAV/Herrero_y_Diego.html
DOI: 10.4185/RLCS-64-2009-820-238-247

Tankard, J. (1991). *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.

Toro, J. A. O. (2011). Comunicación estratégica para campañas de publicidad social. *Pensar la Publicidad. Revista Internacional de Investigaciones Publicitarias*, 4(2), 169-190.

Torrente E, Escarrabill J, Martí T. (2010). Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 2(1), 1.

Torres-Salinas, D. y Robinson-García, N. (2012). Los blogs de salud y la gestión online de información médica. En Medina Aguerrebere, P., González Pacanowski, T. (eds 2012). *La comunicación médica interactiva: el desafío de Internet* (pp. 41-56). Madrid: Fragua. pp.41-56. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10481/21522>

Tufte, T. (2004). Eduentretenimiento en la comunicación para el VIH/SIDA: más allá del mercadeo, hacia el empoderamiento. *Investigación y desarrollo: revista del Centro de Investigaciones en Desarrollo Humano*, 12(1), 24-43.

Uribe, C. V. C. (2011). La Web 2.0, Salud 2.0 y el futuro de la Medicina. *Salud Uninorte*, 27(2), 7-10.

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.

Valenzuela-Rodríguez, G. (2012). Análisis de los casos clínicos presentados en la serie médica televisiva Dr. House. *Rev Soc Peru Med Interna*, 25(2), 65.

Van Dijk, T. (comp.). (1997). *El discurso como estructura y proceso*. Barcelona: Gedisa, 2003.

Van Dijk, T. A. (1999). El Análisis Crítico del Discurso. En *Argumento* (1999), (pp. 23-36). Barcelona: Anthropos.

Van Trigt, A. M., Haaijer-Ruskamp, F. M., Willems, J. y Tromp, T. F. (1994). Journalists and their sources of ideas and information on medicines, *Social Science & Medicine*, 38(4), 637-643.

Varo, J. (1994). *Gestión estratégica de la calidad en los servicios sanitarios: un modelo de gestión hospitalaria*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

Vázquez Medel, M. Á. (1999). Los medios de comunicación y la construcción social de la realidad. *La democratización de los medios*. Sevilla: EMA-RTV.

Velasco-Rueda, L. P. (2011). Estrategias de comunicación online en las ONG: el impacto del video viral. *Cuadernos de Gestión de Información*, 1(1), 83-93.

Velázquez-Ramírez, J. M. (2011). *Ausencias y emergencias de lo público/ciudadano en noticieros televisivos y movimientos sociales. Un acercamiento desde la perspectiva del communicative framing*. Tesis doctoral. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente , ITESO, de Jalisco, México.

Verdú, Y. (2009). Sesgo y encuadre en las noticias de televisión: mecanismos de manipulación periodística a propósito del urbanismo y del agua en los informativos de Canal 9. Tesis doctoral. Universitat de València, España.

Vidal Climent, V. (2004). La comunicación en las organizaciones no lucrativas. En José Ignacio BEL MALLÉN (coord.). *Comunicar para crear valor*. (pp. 307-322). Barañáin, España: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA).

Villa, À. À., Llobart, B. E., Solanillo, C. F., Queralt, A. R. y Castillo, S. S. (2014). *Las Enfermedades Raras en los Medios*. Madrid: Observatorio de Enfermedades Raras, OBSER.

Villafañe, J. (1993). *Imagen positiva. Gestión estratégica de la imagen de las empresas*. Madrid: Editorial Pirámide.

Villafañe, J. (1999). *La gestión profesional de la imagen corporativa*. Madrid: Editorial Pirámide.

Wanden-Berghe, C., Sabucedo, L. y Martínez de Victoria, I. (2011). Investigación virtual en salud: las tecnologías de la información y la comunicación como factor revolucionador en el modo de hacer ciencia. *Salud colectiva*, 7(1), 29-38.

Wilcox, D. J. et al. (2001). *Relaciones Públicas. Estrategias y Prácticas*. Madrid: Pearson Educación.

Xifra, J. (2003). *Teoría y estructura de las relaciones públicas*. Madrid: McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA.

Xifra, J. (2005). *Planificación estratégica de las relaciones públicas*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Xifra, J. (2007). *Técnicas de relaciones públicas*. Barcelona: UOC.

Xifra, J. (2008). Modelos de las relaciones públicas políticas: Análisis de la situación en Cataluña. *Revista Latina de comunicación social*, (63), 32.

Xifra, J. (2011). Subsidios informativos y función documental de las salas de prensa online de los ministerios españoles. *El profesional de la información*, 20(3), 270-275.

Índice de Imágenes, Tablas y Gráficos

Índice de Imágenes

Imagen nº 1. Portal web profesionalizado, FisteraSalud	105
Imagen nº 2. Cibermedio “The New England Journal of Medicine”	106
Imagen nº 3. Diariomedico.com	106
Imagen nº 4. Healthmap sobre la enfermedad del Ébola	107
Imagen nº 5. Consulta virtual sobre la isla de la salud	109
Imagen nº 6. Blog del Síndrome de Peutz-Jeghers	111
Imagen nº 7. Diario de Pedro	115
Imagen nº 8. #LoweResearch.....	116
Imagen nº 9. Comunidad patientslikeme	117
Imagen nº 10. Comunidad RareConnect	118
Imagen nº 11. Canal de Youtube de Lauren Parrot	121
Imagen nº 12. Canal de Youtube de Feder, Federación Española de Enfermedades Raras	123
Imagen nº 13. iPediatric, aplicación de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía	126
Imagen nº 14. Realidad virtual para tratar fobias	128
Imagen nº 15. Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2015, FEDER ONG #hazlasvisibles en Youtube	132
Imagen nº 16. Campaña del Ice Bucket Challenge o Cubo hELAdo	135
Imagen nº 17. Campaña de crowdfunding “Ayúdanos a mejorar la vida de los afectados por Displasia Ectodérmica” de febrero de 2015	137
Imagen nº 18. Página web del Año Español de las Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad de España.....	138
Imagen nº 19. Web todossomosraros.com donde figuran las empresas patrocinadoras.....	141
Imagen nº 20. Imagen de la serie “Médico de Familia” con gran éxito en España en 1995	159
Imagen nº 21. Fundadores y colaboradores de algunas de las fundaciones de enfermedades raras.....	179
Imagen nº 22. Fotograma del Telemaratón de Enfermedades Raras celebrado el 2 de marzo de 2014	197
Imagen nº 23. Fotograma de la película <i>Un Milagro para Lorenzo</i>	201
Imagen nº 24. Cartel de la película <i>Frágiles</i>	202
Imagen nº 25. Fotograma de la película <i>El Sexto Sentido</i>	202
Imagen nº 26. Página de Facebook creada para promocionar un evento en el grupo de la Asociación Síndrome de Williams.....	242

Imagen nº 27. Campaña que promovió la viralización del gesto del Síndrome de Poland en Facebook.....	243
Imagen nº 28. Campaña de la Asociación Española de Esclerodermia, ELA, con el hashtag #doylamanoporlaesclerodermia en Twitter.....	244
Imagen nº 29. Spot de Antena 3 de la Fundación Isabel Gemio.....	246
Imagen nº 30. Cartel de un evento de la Federación de Fibrosis Quística con patrocinio público y privado.....	248
Imagen nº 31. Página web de la Federación Española de Fibrosis Quística.....	250
Imagen nº 32. Campaña de la Asociación Duchenne Parent Project en Facebook sobre la recogida de tapones solidarios.....	252
Imagen nº 33. Campaña de crowdfunding de la Fundación Isabel Gemio basada en un reto solidario en Inglaterra.....	253
Imagen nº 34. Campaña “Stop Sanfilippo” de la Fundación del Síndrome de Sanfilippo.....	255
Imagen nº 35. Spot de la campaña “Palabras Azules” de la Asociación Española de Hipertensión Pulmonar.....	256
Imagen nº 36. Campaña de Pocoyó de la Asociación de Rubinstein Taybi en España.....	257
Imagen nº 37. Web 1.0 de la Asociación Sense Barreres de Petrer.....	263
Imagen nº 38. Web 2.0 de la Asociación Aptie, Corazones Púrpuras.....	264
Imagen nº 39. Foro de acceso restringido de la Asociación AEPMI, Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales.....	265
Imagen nº 40. Foro de la Asociación de Síndrome de Tourette en España.....	266
Imagen nº 41. Sala de Prensa de la Asociación Piel de Mariposa, debra España.....	270
Imagen nº 42. Sala de Prensa de la Asociación de ELA España.....	270
Imagen nº 43. Sala de Prensa de la Fundación StopSanFilippo.....	272
Imagen nº 44. Galería multimedia de la Asociación ALHETA, Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias.....	273
Imagen nº 45. Vídeos que aparecen alojados en la web de Alianzas de Familias Von Hippel Lindau.....	274
Imagen nº 46. Revista de la Asociación Española de Ictiosis.....	274
Imagen nº 47. Dossier de la Asociación Española de Displasia Ectodérmica.....	275
Imagen nº 48. RSS de la Asociación Déficit GH.....	276
Imagen nº 49. Canal de Youtube de la Asociación de Ayuda a personas con Albinismo, ALBA.....	277
Imagen nº 50. Página de Facebook del grupo cerrado de la Asociación Española de Narcolepsia.....	278
Imagen nº 51. Página de Twitter de la Asociación de Síndrome de Lowe.....	278
Imagen nº 52. Blog de la Asociación de La Casa de Aaron.....	282
Imagen nº 53. Blog de la Asociación Astonevus.....	282

Imagen nº 54. Vídeo online de la campaña Fundación Menudos Corazones	287
Imagen nº 55. Comentarios en Youtube sobre un vídeo de la Asociación Adela, Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica.....	292
Imagen nº 56. Reportaje social y económico del diario El País	311
Imagen nº 57. Artículo de Opinión de la Sección Enfoque, ABC, 1 de marzo de 2014	312
Imagen nº 58. Reportaje “Le quedan cinco años de vida y no puedo darle todo lo mejor”	314
Imagen nº 59. Reportaje “Somos raros, ¿y qué?”	314
Imagen nº 60. Titular de la noticia “Los afectados por dolencias raras toman la iniciativa”	315
Imagen nº 61. La reina Doña Letizia en el II Encuentro Iberoamericano sobre Enfermedades Raras en Lisboa	321
Imagen nº 62. Isabel Gemio en el Telemaratón de TVE y la torera Cristina Sánchez en un acto benéfico de la asociación “La Casa de Aaron” en Illescas	321
Imagen nº 63. Programa Saber Vivir de TVE sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el año 2012	332
Imagen nº 64. Noticia de <i>Telecinco</i> sobre la Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Congreso en 2014.....	335
Imagen nº 65. Noticia de <i>Cuatro</i> con mensajes testimoniales de personajes con las patologías en el año 2013.....	339

Índice de tablas

Tabla nº 1. Relación de objetivos y técnicas metodológicas	12
Tabla nº 2. Diferencia entre ámbitos de acción de las Relaciones Públicas Tradicionales y las Relaciones Públicas 2.0.....	40
Tabla nº 3. Diarios de mayor difusión en España.....	212
Tabla nº 4. Datos de la audiencia de las emisoras de televisión en España	213
Tabla nº 5. Datos de la audiencia de las emisoras de radio en España	214
Tabla nº 6. Motivos por los que utilizan o No utilizan las Redes Sociales	287

Índice de Gráficos

Gráfico nº 1. Modelo de Moliner sobre la teoría KAP	150
Gráfico nº 2. Perfil de quienes gestionan la comunicación de las organizaciones de pacientes	229
Gráfico nº 3. Motivos por los que las organizaciones no cuentan con técnicos de comunicación	230

Gráfico nº 4. Públicos a los que se dirigen	231
Gráfico nº 5. Influencia del Año Español de las Enfermedades Raras sobre la repercusión en los medios de comunicación	232
Gráfico nº 6. Repercusión en los medios	233
Gráfico nº 7. Medios en los que las organizaciones consideran que se logra mayor impacto	234
Gráfico nº 8. Medios que utilizan para relacionarse con los ciudadanos	235
Gráfico nº 9. Objetivos por los que aparecen en los medios	236
Gráfico nº 10. Incremento de socios en los últimos años	237
Gráfico nº 11. Incremento de donaciones	238
Gráfico nº 12. Relaciones con las administraciones y políticos	239
Gráfico nº 13. Porcentajes de campañas de comunicación por años	240
Gráfico nº 14. Medios que utilizan las organizaciones para las campañas de comunicación	241
Gráfico nº 15. Pieza nuclear de la campaña	245
Gráfico nº 16. Elementos identificativos de la campaña	247
Gráfico nº 17. Identificación del patrocinio de las campañas	247
Gráfico nº 18. Roles más frecuentes en las campañas	249
Gráfico nº 19. Sexo de los personajes de las campañas	249
Gráfico nº 20. Edad de los personajes	251
Gráfico nº 21. Ámbito de acción	251
Gráfico nº 22. Escenarios más habituales en las campañas	252
Gráfico nº 23. Tipología de mensaje	254
Gráfico nº 24. Clasificación de las páginas web de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras	262
Gráfico nº 25. Gestión de la comunicación de la página web	264
Gráfico nº 26. Destinatarios de la comunicación en internet	267
Gráfico nº 27. Salas de prensa	269
Gráfico nº 28. Herramientas de comunicación	271
Gráfico nº 29. Redes Sociales utilizadas	277
Gráfico nº 30. Seguidores en Redes Sociales	279
Gráfico nº 31. Gestión de la comunicación de los blogs	281
Gráfico nº 32. Media de contenidos que publican en los blogs	283
Gráfico nº 33. Duración de los espacios	285

Gráfico nº 34. Temática de los vídeos online	285
Gráfico nº 35. Mensajes predominantes	286
Gráfico nº 36. Roles que más se repiten en los vídeos online	288
Gráfico nº 37. Planos utilizados en los vídeos online	289
Gráfico nº 38. Escenarios más habituales	290
Gráfico nº 39. Porcentaje de seguidores en Youtube	291
Gráfico nº 40. Cobertura en prensa	296
Gráfico nº 41. Porcentaje de noticias por años	297
Gráfico nº 42. Cobertura por meses en prensa	300
Gráfico nº 43. Secciones más habituales por años	302
Gráfico nº 44. Espacios que ocupa la información	304
Gráfico nº 45. Géneros utilizados en prensa	305
Gráfico nº 46. Géneros utilizados en prensa por año	306
Gráfico nº 47. Autoría de la información	306
Gráfico nº 48. Temática de las noticias	308
Gráfico nº 49. Temática de las noticias por año	309
Gráfico nº 50. Fuentes de información en prensa	316
Gráfico nº 51. Tipología de imágenes	318
Gráfico nº 52. Cobertura en radio sobre enfermedades raras	323
Gráfico nº 53. Cobertura en radio por años	324
Gráfico nº 54. Cobertura por meses en 2012, 2013 y 2014	324
Gráfico nº 55. Ámbito de emisión	325
Gráfico nº 56. Géneros utilizados en radio	326
Gráfico nº 57. Temas de interés	326
Gráfico nº 58. Temas de interés por años	327
Gráfico nº 59. Roles más frecuentes en radio	329
Gráfico nº 60. Roles más frecuentes en radio por años	329
Gráfico nº 61. Tipos de mensajes	330
Gráfico nº 62. Cobertura en televisión	330
Gráfico nº 63. Porcentaje en televisión por años	331
Gráfico nº 64. Porcentaje de espacios televisivos por meses	331
Gráfico nº 65. Ámbito de emisión	333
Gráfico nº 66. Géneros más frecuentes en televisión	334

Gráfico nº 67. Temática de interés en televisión	335
Gráfico nº 68. Temática de interés en televisión por años	336
Gráfico nº 69. Roles más frecuentes en televisión	337
Gráfico nº 70. Tipos de mensajes	338
Gráfico nº 71. Ámbitos de acción en televisión	338

ANEXOS

ANEXO 1. LISTADO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Las 143 organizaciones de pacientes con enfermedades raras que componen la muestra son las siguientes:

1. Asociación de Addison y otras Enfermedades Endocrinas (Adisen):
<https://adisen.es>
2. Alba, Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo: www.albinismo.es
3. Alianza Española de Familias de Von Hippel Lindau: www.alianzavhl.org
4. Asociación Afectados de Osteonecrosis
5. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica:
www.adelaweb.com
6. Asociación de Corea de Huntington Española (ACHE): www.e-huntington.es
7. Asociación de Afectados de Neurofibromatosis:
www.neurofibromatosis.es

8. Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica:
www.displasiaectodermica.org
9. Asociación Síndrome de Marfan: <http://www.marfan.es>
10. Asociación de Dolor Pélvico Crónico:
<http://usuarios.multimania.es/dopelcro/index1.htm>
11. Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI):
www.aepmi.org
12. Asociación de Familiares y Afectados por Patologías del Crecimiento:
www.afapac.org
13. Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE):
<http://www.distonía.org>
14. Asociación de Nevus Gigante Congénito: www.asonevus.org
15. Asociación de Pacientes Deficitarios de GH (APDGH)::
www.deficitgh2.wordpress.com
16. Asociación de Padres de Niños con Plagiocefalia y Otras Deformidades Craneales:: www.asociacion-plagiocefalia.com
17. Asociación de Personas Afectadas por Productos Químicos y Radiaciones Ambientales: www.associacioadquira.org
18. Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España:
<http://www.retinosisfarpe.es>
19. Asociación de Síndrome de Lowe de España: www.sindromelowe.es
20. Asociación del Síndrome de Lesch-Nyhan España:
www.asociacionlesch-nyhan.org.es
21. Federación Española del Síndrome X Frágil: <http://www.xfragil.org>

22. Asociación de Epidermolisis Bullosa de España: www.debra.es
23. Asociación Española contra la Leucodistrofia: <http://www.elaespana.es>
24. Asociación Española de Anemia de Fanconi: www.asoc-anemiafanconi.es
25. Asociación Española de Angioedema Familiar por Déficit C1: www.aedaf-es.com
26. Asociación Española de Aniridia: www.aniridia.com
27. Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios: www.aedip.com
28. Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis: www.glucogenosis.org
29. Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico: <http://www.pxe-espana.es>
30. Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher

www.aeefegaucher.es
31. Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher: www.feeteg.org
32. Asociación Española de Esclerodermia: www.esclerodermia.com
33. Asociación Española de Hemocromatosis: <http://www.hemocromatosis.es>
34. Asociación Española de Familiares y Enfermos de Wilson: www.enfermedadewilson.org

35. Asociación Española de Histiocitosis: <http://www.histiocitosis.org>
36. Asociación Española de Ictiosis (ASIC): www.ictiosis.org
37. Asociación Española de la Enfermedad de Behçet:
<http://www.behcet.es>
38. Asociación Española de la Enfermedad de Castleman: www.asociacion-castleman.org
39. Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados: www.mpsesp.org
40. Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis: www.aelam.org
41. Asociación Española de Lucha contra las Hemoglobinopatías y Talasemias (ALHETA): www.alheta.com
42. Asociación Española de Narcolepsia: www.narcolepsia.org
43. Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos:
<http://aeomc.blogspot.com>
44. Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parenteral:
www.aepannupa.org
45. Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar: www.aepfef.org
46. Asociación Española de Porfiria: www.porfiria.org
47. Asociación Española de Síndrome de Crigler-Najjar:
es.geocities.com/sindromecriglernajjar
48. Asociación Española de Stickle: www.sindromedestickler.com
49. Asociación Española de Vasculitis Sistémicas: www.aevasi.com
50. Asociación Española del Pénfigo, Penfigoide y Otras Enfermedades

Vesiculoampollosas: www.aeppeva.es

51. Asociación Española Síndrome Defectos Congénitos de la Glicosilación (CDG) <http://www.aescdg.com>

52. Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange:
www.corneliadelange.es

53. Asociación Española del Síndrome de Joubert:
webs.ono.com/sindrome_joubert

54. Asociación Española del Síndrome de Sjögren: www.aesjogren.org

55. Asociación Smith-Magenis España (ASME):
<http://www.asociacionsmithmagenis.org>

56. Asociación Española para el Déficit de Alfa 1 Antitripsina:
www.alfa1.org.es

57. Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi: www.prader-willi-esp.com

58. Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram: www.apascide.org/Aewlfram.htm

59. Asociación Española para Pacientes con Tics y Síndrome de Tourette:
www.astourette.com

60. Asociación HHT España: www.asociacionhht.org

61. Asociación Humanitaria de Enfermedades Degenerativas y Síndrome de la Infancia y la Adolescencia (AHEDYSIA): <http://www.ahedysia.org>

62. Asociación Malagueña contra el Síndrome de Fatiga Crónica:
fatigacronicamalaga@telefonica.net

63. Asociación Nacional Afectados por Síndromes de Hiperlaxitud y

Patologías Afines: farmaguia.net/hiperlaxitud/

64. Asociación Nacional Afectados Síndromes de Ehlers-Danlos e

Hiperlaxitud: www.asedh.org

65. Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (A.N.A.C.):

<http://www.chiari.biz>

66. Asociación de familiares y afectados de Chiari y patologías asociadas:

<http://www.afacpa.org>

67. Federación Española de Malformación de Chiari y Patologías Asociadas

(FEMACPA)

68. Associació d'Afectats de Siringomielia: www.siringomielia.org

69. Asociación Española de Malformaciones Craneocervicales:

<http://www.aemc-chiari.com>

70. Asociación Nacional de Afectados de Epilepsia Mioclónica de Lafora:

www.arrakis.es/~lafora

71. Asociación de Padres con hijos con Epilepsias y Mioclonías Severas de la

Infancia (APEMSI): <http://www.apemsi.org>

72. Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome de Maullido de Gato:

www.asimaga.org

73. Fundación Síndrome 5P: www.fundacionsindrome5p.org

74. Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa:

www.escleroristuberosa.org

75. Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar:

www.hipertensionpulmonar.es

76. Asociación de Enfermos de Fiebre Mediterránea Familiar de España:

fmf.portalsolidario.net

77. Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis
Sindrómicas: www.apertcras.org

78. Asociación para el Apoyo e Investigación de la Enfermedad de
Ceroidlipofuscinosis: www.hispataxia.es/ELENA/HOME.html

79. Asociación para la Información e Investigación sobre Enfermedades
Renales Genéticas (AIRG-E): www.airg-e.org

80. Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Biliares Inflamatorias
(Albi): www.albi-espana.org

81. Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al
Desarrollo: www.asociacionadac.org

82. Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER):
<http://www.asociacioncrecer.org/Joomla15/>

83. Asociación del Síndrome de Angelman España (ASA):
<http://www.angelman-asa.org>

84. Asociación Síndrome de Peutz Jeghers:
<http://sindromedepeutzjeghers.blogspot.com.es>

85. Asociación Síndrome Williams de España (ASWE):
www.sindromewilliams.org

86. Asociación Española del Síndrome de Rett: www.rett.es

87. Asociación Nacional Huesos de Cristal: www.ahuce.org

88. Associació Síndrome Opitz C: www.asopitzc.org

89. Coffin Lowry, Síndrome de

90. D' Genes Asociación de Enfermedades Raras de Totana:

<http://www.dgenes.es>

91. Federación de Ataxias de España: www.fedaes.org

92. Asociación Española Familiar Ataxia Telangiectasia (AEFAT):

www.aefat.es

93. Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia:

<http://www.febhi.org>

94. Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM):

www.asem-esp.org

95. Fundación Isabel Gemio: www.fundacionisabelgemio.com

96. Federación Española de Fibrosis Quística: www.fibrosis.org

97. Fundación Atrofia Muscular Espinal: <http://www.fundame.net>

98. Fundación Menudos Corazones: www.menudoscrazones.org

99. Fundación Niemann Pick de España: www.fnp.es

100. Fundación Síndrome de Moebius: www.moebius.org

101. Asociación Española para la Galactosemia: www.galactosemia.es

102. Grupo de Apoyo de Insensibilidad a los Andrógenos: www.grapsia.org

103. Mc Leod, Síndrome de

104. Asociación Síndrome de Allan-Herndon-Dudley: <http://www.mct8.es>

105. Sense Barreres de Petrer: www.sensebarreres.es

106. Asociación Síndrome de Noonan:

<https://asociacionnoonan.wordpress.com>

107. Suprarrenalectomía Bilateral

108. Asociación Española Síndrome Rubinstein Taiby:
www.rubinsteintaybi.es

109. Asociación Española Síndrome de Sotos:
<http://www.asociacionsotos.org>

110. Asociación de Afectados de Linfedema Primario y Secundario (ADELPRISE): <http://www.adelprise.org/es>

111. Asociación Española de Familias afectadas por Lipofuscinosis (AEFAL):
<http://aefal.org/index.php>

112. Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber (ASANOL):
<http://www.asanol.com>

113. Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH): <http://aemar.org>

114. Asociación Púrpura Trombocitopénica Idiopática Española “Corazones Púrpuras” (APTIE): www.aptie.org

115. Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH):
<http://www.aes-wolf-hirschhorn.es/>

116. Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP):
www.aelip.org

117. Fundación Síndrome de Dravet: <http://www.dravetfoundation.eu>

118. Asociación Charge España: <http://www.sindromecharge.org>

119. Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España:
<http://www.apture.org>

120. Asociación Duchenne Parent Project España: www.duchenne-

spain.org

121. Asociación de Víctimas de la Talidomida en España y otras inhabilidades: <http://www.avite.org>

122. Fundación Síndrome de West: www.sindromedewest.org

123. Asociación Stop Sanfilippo: www.stopsanfilippo.org

124. Asociación Síndrome de Gorlin

125. Asociación Miastenia de España (AMES): www.miasteniagravis.es

126. Fundación del Síndrome de Phelan-McDermid: www.22q13.org.es

127. Asociación para la información y la investigación de la hipomagnesemia familiar: <http://www.hipofam.org>

128. Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas por Acumulación Cerebral de Hierro (Hallervorden-Spatz): <http://enachasociacion.blogspot.com>

129. Asociación Nacional del Síndrome idic15: www.idic15q.es

130. Asociación Española de Disfonía Espasmódica: <http://www.disfoniaespasmodica.org>

131. Asociación de Afectados por Coroideremia: <http://www.coroideremia.org>

132. Asociación Dedines (Defensa del niño Discapacitado con Necesidades Especiales): <http://www.asociaciondedines.net>

133. Asociación Nacional de Síndrome de Treacher Collins Zaira Sardina Gil: <http://asociaciontreachercollins.wordpress.com>

134. La Casa de Aaron: <http://www.lacasadeaaron.org/>

135. Asociación Nacional de Afectados por Holt-Oram(ANAHO):
<http://www.holt-oram.es/index.html>

136. Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis (AEDM):
www.mastocitosis.com

137. Asociación de Microsomía Hemifacial:
<http://www.microsomiahemifacial.org>

138. Asociación Costello y CFC España: <http://www.costellocfc.es>

139. Asociación Española de Síndrome de Poland: <http://www.aesip.es>

140. Asociación Española Cromosoma 18: <http://www.aecr18.org>

141. Red Española de Padres Solidarios:
<http://www.reddepadressolidarios.com>

142. Fundación Carolina Díez Mahou:
<http://www.fundacionanacarolinadiezmahou.com>

143. Asociación Nacional de Sarcaidosis:
<http://www.sarcoidosis.es/index.htm>

ANEXO 2. ENTREVISTAS A LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES

ENTREVISTA NÚMERO 1. GESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN INTERNET

1. ¿La organización cuenta con página web?

- Si
- No

2. ¿Presencia en redes sociales?

- Si
- No

3. ¿Quién gestiona la comunicación en internet (web y redes sociales)?

- Miembros de la asociación.
- Community Manager
- Director de Comunicación
- Relaciones Públicas
- Gabinete Externo
- Otro profesional

4. Si está presente en redes sociales, ¿cuáles son los motivos?

- Apoyo entre pacientes
- Conexión con la comunidad científica
- Comunicación efectiva
- Conexión con la sociedad
- Dar a conocer necesidades o reivindicaciones
- Intercambio de información
- Mejor relación paciente-médico

- Repercusión en medios de comunicación tradicionales
- Mayor facilidad en la búsqueda de financiación
- Conseguir donaciones o apoyo económico para las investigaciones
- Conseguir notoriedad
- Otro motivo (indicar el motivo)

5. En caso de no estar presente en redes sociales, ¿cuál es el motivo?

- Evitar comentarios negativos
- Falta de tiempo
- Falta de recursos o personal
- Desconocimiento de la utilización de redes sociales
- Otro motivo: (respuesta abierta)

6. ¿Con cuántos seguidores cuenta en redes sociales?

- Menos de 50
- Entre 50 y 100
- Más de 100
- Entre 500 y 1.000
- Más de 1.000

7. ¿En qué redes sociales están presentes?

- Facebook
- Twitter
- Redes Especializadas de Pacientes
- Google+
- Youtube
- Flickr

- Pinterest
- Otro: (respuesta abierta)

8. ¿A quiénes se dirigen?

- Pacientes
- Personal sanitario
- Medios de comunicación
- Toda la población
- Posibles donantes para la causa
- Otros públicos (respuesta abierta)

9. Contenido de los mensajes publicados en redes sociales

- Informativo sobre la enfermedad
- Avances científicos
- Sobre expertos en la materia
- De apoyo a los enfermos
- Solidario
- Otros de interés para la asociación

10. Media de contenidos mensuales en Facebook

- Menos de 5
- Más de 5
- Entre 10-20
- Más de 20

11. Media de contenidos mensuales en Twitter

- Menos de 5
- Más de 5
- Entre 10-20
- Más de 20

12. Media de contenidos mensuales en Youtube

- Menos de 5
- Más de 5
- Entre 10-20
- Más de 20

13. ¿Siguen a comunidades de pacientes?

- Si
- No

14. ¿En qué comunidades participan?

- Redpacientes.com
- Personasque.com
- Somospacientes.com
- Patientslikeme.com
- kronikoensarea.net
- Ayudacancer.com
- Otro motivo: (respuesta abierta)

15. ¿Cuenta con blog la asociación?

- Si
- No

16. ¿Quién gestiona el blog?

- Miembros de la asociación
- Community Manager
- Director de Comunicación
- Relaciones Públicas
- Gabinete Externo
- Otros motivos (respuesta abierta)

17. ¿El blog está enlazado con la web de la asociación?

- Si
- No

18. Número de post mensuales

- Menos de 5
- Más de 5
- Entre 10-20

ENTREVISTA NÚMERO 2. GESTIÓN DE LA COMUNICACIÓN TRAS EL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

1. ¿Cuenta con personal para gestionar la comunicación en la asociación?

- Sí
- No

2. ¿Quién gestiona la comunicación de la asociación? *

- Miembros de la asociación
- *Community Manager*
- Director de Comunicación
- Relaciones Públicas
- Gabinete Externo

3. ¿Cuál es su género?

- Masculino
- Femenino

4. ¿Qué edad?

- Entre 20 y 30
- Entre 30 y 40
- Entre 40 y 60
- Más de 60

5. ¿Cuál es su formación?

- Estudios básicos
- Módulo de formación
- Licenciado o graduado
- Máster
- Sin formación específica
- Otro:

6. ¿Es remunerado o voluntario?

- Remunerado
- Voluntario

7. ¿Cuál es el sueldo anual que perciben?

- Menos de 10.000 euros
- Entre 10.000 y 20.000 euros
- Entre 20.000 y 30.000 euros
- Más de 30.000 euros
- No hay una cantidad fija anual
- No reciben ningún sueldo

8. ¿La persona que gestiona la comunicación ha recibido formación en este ámbito?

- Sí
- No

9. Si no cuenta con personal que gestione la comunicación, ¿cuál es el motivo?

- Falta de recursos
- Falta de tiempo
- No es lo más importante para la asociación
- Podemos realizar esta tarea entre todos
- No nos lo hemos planteado
- Otro:

10. ¿Considera necesario que exista personal que se ocupe de la comunicación de la asociación?

- Sí
- No

11. ¿Ha tenido mayor repercusión en los medios de comunicación su organización a partir de 2013 que en años anteriores?

- Sí
- No

12. ¿En qué medios han tenido mayor repercusión?

- Prensa
- Radio
- Televisión
- Redes Sociales
- Otro:

13. ¿Han realizado campañas de comunicación en los tres últimos años?

- Sí
- No

14. ¿Considera que ha mejorado el conocimiento de las enfermedades raras entre los ciudadanos? ¿Por qué?

- Sí
- No

15. ¿Cuál ha sido el principal objetivo de la organización para aparecer en los medios tradicionales o en redes sociales?

- Aumentar la visibilidad
- Dar a conocer la enfermedad
- Un fin concreto
- Hacer un llamamiento para recaudar fondos
- Dar a conocer las necesidades de la asociación
- Reivindicar derechos
- Otro: (respuesta abierta)

16. ¿Han tenido más contacto con el resto de la población a raíz de la celebración del Año Español de las Enfermedades Raras?

- Sí
- No

17. ¿De qué forma?

- A través de las redes sociales; mayor número de comentarios, likes, más seguidores
- Se han interesado más en la asociación por vía telefónica, correo, etc.
- Eventos, actos organizados
- Otro:

18. ¿Ha percibido una mejora en las relaciones con las administraciones?

¿Por qué?

- Sí
- No

19. ¿Ha mejorado la relación con los políticos y las administraciones? ¿Con qué administraciones?

- Partidos Políticos
- Diputados
- Alcaldes
- Concejales
- Diputación Provincial
- Administración Central
- Administración Regional
- Administración Local
- Otro:

20. ¿Ha aumentado el número de socios? *

- Sí
- No

21. ¿En qué proporción?

- Entre 5% y 25%
- Entre 25% y 50%
- Más del 50%
- Más del doble
- Otra cantidad

22. ¿Se ha producido un incremento de las donaciones? *

- Sí
- No

23. ¿En qué proporción?

- Entre 5% y 25%
- Entre 25% y 50%
- Más del 50%
- Más del doble
- Otra cantidad

24. ¿Cree que el motivo por el que aumentan las donaciones es una mayor presencia en los medios de comunicación?

- Sí
- No

25. ¿Qué medios, estrategias o herramientas propician un aumento de las donaciones?

- Prensa; mayor número de noticias en la asociación
- Radio; más presencia
- TV; mediante programas especializados, el Telemaratón
- Campañas de comunicación

- *Crowdfunding*
- Otro:

ANEXO 3. FICHAS DE ANÁLISIS

1. FICHA DE ANÁLISIS DE CONTENIDO EN PRENSA

Periódico

- El País
- El Mundo
- La Vanguardia
- ABC
- El Periódico

Mes

- Enero
- Febrero
- Marzo
- Abril
- Mayo
- Junio
- Julio
- Agosto
- Septiembre
- Octubre
- Noviembre
- Diciembre

Portada

- Si
- No

Página

- Par
- Impar

Sección

- Economía
- Sociedad
- Cultura
- Política
- Nacional
- Internacional
- Regional
- Especial
- Deportes
- Opinión
- Local
- Otro:

Espacio que ocupa:

- Doble página
- Una página
- Tres cuartos de página
- Media página
- Un cuarto de página
- Menos de un cuarto de página

Autoría de la información:

- Periodista
- Agencia
- Periodista/Agencia
- Sin determinar

Titular, palabras claves:

- Enfermedades raras
- Discapacidad
- Investigación
- Medicamentos
- Tratamiento
- Diagnóstico
- Cura
- Salvar
- Solidaridad
- Apoyo
- Muerte
- Afectados
- Padecer
- Año español
- Financiación
- Recaudación
- Donación
- Terapia
- Malformaciones
- Daño
- Grave
- Otro:

Palabras claves en el texto:

- Enfermedades raras
- Discapacidad
- Investigación
- Medicamentos
- Tratamiento
- Diagnóstico
- Cura
- Salvar
- Solidaridad
- Apoyo
- Muerte
- Afectados
- Padecer
- Año especial
- Financiación
- Recaudación
- Donación
- Terapia
- Malformaciones
- Daño
- Calidad de vida
- Grave
- Otro:

Nombre de la enfermedad de la que trata la noticia:

Grupos de contenido temática de la noticia:

- De interés humano
- Económico
- Científico
- Político
- Actos Organizados
- Otro:

Contenido temática de la noticia:

- Afectados
- Asociaciones
- Caso concreto de un afectado
- Enfermedad concreta
- Apoyo famosos
- Actividades relacionadas
- Entidades, instituciones, centros de investigación relacionados
- Recortes
- Cifras y datos relacionados
- Financiación
- Donación o recaudación de fondos
- Económico
- Tratamiento/s
- Diagnóstico
- Medicamentos
- Avances sobre enfermedad/ investigación
- Declaraciones Institucionales
- Otro:

Género:

- Informativo
- Reportaje
- Entrevista
- Crónica
- Opinión

Fuentes:

- Sector Público
- Sector Privado

Sector Público:

- Médicos
- Científicos
- Instituciones o entidades relacionadas con las ER
- Políticos
- Otro:

Sector Privado:

- Miembros de las asociaciones
- Feder
- Médicos
- Científicos
- Farmacéuticas
- Afectado a nivel particular
- Otros afectados
- Personalidades
- Otros

Imágenes:

- Fotografías
- Gráficos
- Otro:

Temática de las imágenes:

- Pacientes o afectados
- Investigadores
- Personalidades que apoyan la causa
- Políticos
- Medicamentos u otros recursos sanitarios
- Miembros de instituciones relacionadas
- Miembros de asociaciones de ER
- Tablas
- Gráficos
- Otro:

2. FICHA DE ANÁLISIS DE CONTENIDO EN RADIO

Emisora

- Cadena Ser
- Onda Cero
- Cope
- Rne

Año

- 2012
- 2013
- 2014

Mes

- Enero
- Febrero
- Marzo
- Abril
- Mayo
- Junio
- Julio
- Agosto
- Septiembre
- Octubre
- Noviembre
- Diciembre

Duración

- Menos de 1 minuto
- Entre 1 y 5 minutos
- Entre 5 y 30 minutos
- Más de 30 minutos

Espacio

- Informativo
- Programa

Área

- Local
- Regional
- Nacional
- Internacional
- Otro

Género

- Informativo
- Tertulia
- Debate
- Reportaje
- Crónica
- Entrevista
- Informe
- Otro

Función de los periodistas

- Conductor del programa
- Voz en off
- Entrevista
- Moderador de una tertulia

Personajes

- Individual
- Colectivo

Sexo

- Hombre
- Mujer
- Sin determinar

Edad

- Infancia
- Juventud
- Madurez
- Vejez
- Sin determinar

Roles

- Pacientes
- Familiares
- Miembros de asociaciones
- Médicos o investigadores
- Personalidades
- Políticos
- Otro:

Tema de interés

- Interés humano
- Económico
- Político
- Científico
- Actos organizados
- Otro:

Tipo de mensaje

- Informativo
- Persuasivo
- Testimonial
- Otro:

Nombre enfermedad:

3. FICHA DE ANÁLISIS DE CONTENIDO EN TELEVISIÓN

Cadena

- La 1 TVE
- Telecinco
- Antena 3
- La Sexta
- Cuatro
- La 2 TVE

Año

- 2012
- 2013
- 2014

Meses

- Enero
- Febrero
- Marzo
- Abril
- Mayo
- Junio
- Julio
- Agosto
- Septiembre
- Octubre
- Noviembre
- Diciembre

Duración

- Menos de 1 minuto
- Entre 1 y 5 minutos
- Entre 5 y 30 minutos
- Más de 30 minutos

Espacio

- Informativo
- Programa
- Publicitario

Género:

- Noticia
- Reportaje
- Entrevista
- Tertulia
- Crónica
- Magazine
- Debate
- Documental
- Publiirreportaje
- Otro:

Sección :

- Nacional
- Regional
- Internacional
- Política
- Cultura
- Otro:

Personajes :

- Individual
- Colectivo

Sexo:

- Hombre
- Mujer

Edad:

- Infancia
- Juventud
- Madurez
- Vejez

Roles :

- Pacientes
- Familiares
- Miembros de asociaciones
- Médicos o investigadores
- Personalidades
- Políticos

- Otro:

Papel del periodista:

- Conductor del programa
- Voz en off
- Reportero que sale en pantalla

Recursos- Planos:

- Abundan planos cortos- montaje analítico
- Abundan planos largos- montaje sintético
- Mezcla de ambos

Ámbito predominante:

- Público
- Privado
- Los dos por igual

Colores:

- Cálidos
- Fríos
- Ambos

Temática:

- Interés humano
- Actos organizados
- Científico
- Económico
- Político

- Otro:

Tipo de mensaje :

- Informativo
- Persuasivo
- Testimonial
- Otro:

4. FICHA DE ANÁLISIS DE CAMPAÑAS

Realiza campañas de comunicación:

- Sí
- No

Año de la campaña:

- 2012
- 2013
- 2014

Medios utilizados:

- Radio
- Televisión
- Prensa
- Redes Sociales
- Gráficas
- Plataforma Crowdfunding
- Canal de Youtube
- Mesas informativas
- Otro:

Personajes que aparecen:

- Pacientes
- Familiares
- Médicos o científicos
- Famosos
- El resto de ciudadanos
- Otros recursos para captar la atención

- Tipografía
- Recursos Sanitarios
- Otro:

Sexo:

- Masculino
- Femenino
- Sin determinar
- Ambos

Edad:

- Niños
- Jóvenes
- Edad Madura
- Ancianos
- Sin determinar

Ámbito de acción:

- Público
- Privado
- Ambos
- Sin determinar

Escenarios:

- Vía pública
- Centro sanitario
- Centro escolar
- Neutro
- Hogar
- Otros lugares públicos

- Otros lugares de ámbito privado
- Otro:

Mensaje:

- Informativo
- Testimonial
- Persuasivo
- Solidario
- Otro:

Utilización de número de teléfono o web para más información:

- Sí
- No

Utilización número de cuenta para donaciones:

- Sí
- No

Utilización de logo o elemento distintivo de la asociación:

- Sí
- No

Pieza Central:

- Spot
- Cuña
- Gráfica
- Redes sociales
- Web
- Prensa

- Crowdfunding
- Material divulgativo, folletos, dossier
- Otro:

Continuidad de las campañas o campañas diferentes:

- Continuidad
- Aisladas

Participación de administraciones públicas en la campaña:

- Sí
- No
- No se refleja
-

Patrocinio de empresas privadas:

- Sí
- No
- No se refleja

5. FICHA DE ANÁLISIS DE CONTENIDO DE VÍDEOS ONLINE

Tipología:

- Noticia
- Reportaje
- Entrevista
- Total
- Documental
- Otro

Duración:

- Menos de 5 minutos
- Entre 5 y 15 minutos
- Más de 15

Protagonista:

- Individual
- Colectivo

Personajes:

- Presencia del periodista
- Médico
- Miembros de la organización
- Pacientes
- Familiares
- Personalidades
- Políticos
- Otros

Sexo:

- Hombre
- Mujer

Edad:

- Infancia
- Juventud
- Madurez
- Vejez

Tono:

- Serio
- Agradable
- Desagradable
- Humorístico
- Dramático

Recursos audiovisuales:

- Videomontaje
- Grabación en plató
- Grabación en exteriores
- Animación

Planificación:

- Planos Generales
- Planos medios
- Planos Generales y Planos Medios
- Planos Cortos
- Utilización de diversidad de planos

Colores:

- Fríos
- Cálidos
- Ambos

Ámbito de acción:

- Público
- Privado

Escenario:

- Lugar de trabajo, organización
- Hogar
- Vía pública
- Centro sanitario
- Plató
- Centro escolar
- Otros escenarios indeterminados

Montaje:

- Analítico
- Sintético

Elementos formales:

- Rótulos
- Logo
- Tipografía
- Mensaje Textual

Sonido:

- Diálogo
- Voz en off
- Música en primer plano
- Acompañamiento musical

Género:

- Informativo
- Publicitario
- Documental
- Testimonial

Temática:

- Congreso
- Educativa
- Informativa
- Promocional
- Experiencias personales

Tipo de mensaje:

- Narrativo
- Demostrativo
- Educativo
- Sensibilizador
- Persuasivo

6. FICHA DE ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN EN INTERNET

Página web:

- Sí
- No

Acceso Restringido:

- Sí
- No

Web:

- 1.0
- 2.0

Redes Sociales:

- Sí
- No

Blog:

- Sí
- No

Sala de Prensa Virtual:

- Sí
- No

Acceso Restringido:

- Sí
- No

Herramientas de comunicación:

- Comunicados
- Notas de Prensa
- Noticias
- Entrevista
- Dossier
- Revista
- Fotos
- Vídeos
- Audio

Utilización de Foros:

- Sí
- No

RSS:

- Sí
- No

Accesibilidad:

- Sí
- No

Redes Sociales:

- Facebook
- Twitter
- Redpacientes
- Personasque.com
- Somospacientes.com
- Otras de pacientes

- Google +
- Youtube
- Flickr
- Pinterest



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA