



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright © 2013
ISSN 1887-4606
Vol. 7(1), 224-247
www.dissoc.org

Artículo

**El Día Mundial de las Enfermedades
Raras en las noticias de prensa. El ejemplo
de Andalucía¹.**

*World Rare Disease Day in newspapers. The
example of Andalusia*

Juan Manuel Arcos Urrutia

Universidad de Almería, España.
Centro de Investigación CySOC². Grupo ECCO³.
Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER).

Resumen

En este artículo presentamos un análisis cuantitativo y cualitativo del tratamiento del Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero 2012) en las noticias de prensa que aparecen en algún medio periodístico andaluz o cuya temática sea sobre Andalucía. Pretendemos realizar, además, un análisis crítico multimodal de la representación de las enfermedades raras, de los actores principales (los afectados y sus familiares), y del valor de las cifras y de las imágenes fotográficas en los periódicos analizados. Asimismo, ofreceremos una serie de recomendaciones discursivas que los profesionales de los medios deberían tener presente a la hora de abordar esta temática con objeto de presentar adecuadamente la información.

Palabras clave: *enfermedades raras; salud y comunicación; multimodalidad; medios de comunicación; representación discursiva; Análisis del discurso.*

Abstract

In this paper we offer a quantitative and qualitative analysis about the World Rare Disease Day (February 29, 2012) in the Andalusian newspapers or whose subject is about Andalusia. We intend to make further critical analysis of multimodal representation of rare diseases, the agents involved (patients and their families), the value of the figures and the photographs in the newspapers analyzed. So, we will offer a series of discursive suggestions that media professionals should keep in mind when addressing this issue in order to present the information properly.

Key words: *rare diseases; health and communication; multimodality, mass media; discourse representation; Discourse Analysis.*

1. ¿Qué son las Enfermedades Raras?

Una enfermedad es considerada rara (en adelante, ER) cuando afecta a un número limitado de personas dentro de la población: menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. La denominación “enfermedad rara” es una traducción literal del inglés “*rare disease*”, donde “*rare*” tiene sentido de “poco frecuente” o “poco común”.

Posada y García Ribes (2010: 169) definen las enfermedades raras de la siguiente manera:

La definición de ER es sinónimo de enfermedad de baja prevalencia y el punto de corte es distinto para cada país. En los Estados Unidos se utiliza la cifra absoluta de 200.000 casos, que viene a ser 7,5 por cada 10.000 habitantes, en Europa se considera la cifra de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en el conjunto de la UE, y en Japón menos de 2 casos por cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud⁴, se calcula que existen en la actualidad entre 6.000 y 8.000 patologías raras o huérfanas diferentes en todo el mundo. Los pacientes tienen una alta dificultad para conseguir el diagnóstico y para disponer de tratamientos. En el estudio ENSERio (*Necesidades Socio-sanitarias de las personas afectadas por enfermedades raras*) realizado por FEDER (Federación Española de las Enfermedades Raras) se indica, entre otros muchos asuntos, que el rechazo y la discriminación por padecer una de estas enfermedades acompaña frecuentemente a los afectados. Según este estudio, en efecto, el 76,66% de los pacientes se ha sentido discriminado al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad. También aparece aquí el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de esos primeros síntomas y la consecución de diagnóstico: casi 5 años. Para uno de cada cinco afectados la demora diagnóstica fue de 10 o más años (FEDER, 2009: 43).

En España, existen más de tres millones de afectados por una de estas enfermedades, mientras que en Andalucía, la región que hemos seleccionado para este trabajo, el número de personas que padecen una ER se sitúa aproximadamente en los 500.000 pacientes.

Hay que recordar aquí que cuando hablamos de ER, nos estamos refiriendo a patologías que, además de poco frecuentes, son también graves, de difícil diagnóstico, con escasas alternativas terapéuticas, poco conocidas y generadoras en un alto porcentaje de importantes discapacidades (Bañón, 2011b: 24).

2. Apuntes sobre las enfermedades raras como objeto de investigación del Análisis del Discurso

En este trabajo utilizaremos la perspectiva de investigación conocida como *Análisis del Discurso (AD)*, en donde se considera el “lenguaje como una forma de práctica social” (Fairclough, 1992: 20). Los métodos del AD son, básicamente, cualitativos, y destaca, por ejemplo, la descripción detallada de las estructuras léxicas y de las estrategias pragmáticas o semánticas de los textos orales o escritos, así como los procesos y las representaciones mentales de la producción y de la comprensión del discurso (van Dijk y Kintsch, 1983).

Son pocos los investigadores o los grupos de investigación que han convertido las ER en objeto de investigación discursiva y comunicativa. En relación a los grupos de investigación, destacan, principalmente, tres. En primer lugar, tenemos el Grupo ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación) de la Universidad de Almería, dirigido por Antonio M. Bañón Hernández. Este grupo ha desarrollado, por ejemplo, el proyecto ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España), un proyecto de I + D que tuvo como objeto principal estudiar las patologías poco frecuentes desde un punto de vista lingüístico y comunicativo. También ha elaborado el documental titulado *El laberinto de las Enfermedades Raras* y, en la actualidad, se ocupa de desarrollar el Observatorio de las Enfermedades Raras de la Federación Española de Enfermedades Raras.

En segundo lugar, el Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación (GIDYC) de la Universidad CEU-Cardenal Herrera de Valencia, coordinado por Josep Antoni Solves Almela. Algunos de sus investigadores se han ocupado de las enfermedades poco frecuentes y de su representación en los medios de comunicación.

Por otro lado, destacamos el grupo de investigación PSiNET (Psicología, Salud y Red) de la Universitat Oberta de Catalunya, coordinado por Manuel Armayones Ruiz, que tiene como objetivo principal el estudio de los aspectos psicológicos vinculados al uso de las TIC en relación a la salud y la calidad de vida de las personas. Entre sus proyectos, destaca, entre otros, la Red Social APTIC⁵ (Asociaciones de Pacientes y TIC) dirigida a cuidadores y profesionales de niños con enfermedades crónicas. El objetivo de investigación final de APTIC es examinar si la participación en esta red social mejora la calidad de vida de sus miembros y aumenta su percepción de autoeficacia y de apoyo social. Armayones ha ofrecido propuestas específicas para el uso de las redes en la mejora de las relaciones comunicativas de todos los actores vinculados a las ER y,

además, ocupa cargos de responsabilidad en distintas asociaciones de pacientes.

Bañón (2007), en un estudio preliminar sobre la representación discursiva de estas patologías, presenta un análisis muy interesante sobre la representación de las ER, donde se destacan algunas propuestas para el análisis crítico de los discursos referidos preferentemente a las enfermedades poco frecuentes en España. En este sentido, explora no sólo la manipulación discursiva de la representatividad, la responsabilidad y la objetividad de los grupos de pacientes, sino también la manipulación de algunas características básicas de las enfermedades raras: la identidad, la intensidad, la magnitud, la prevalencia y, por último, la dimensión.

Partiendo de las posibles relaciones entre el discurso y la enfermedad sería conveniente identificar, como el propio Bañón recordaba en un trabajo anterior (2004:123), al menos, tres niveles de uso: el discurso como demostración de salud o de enfermedad, el discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad, y, en tercer lugar, el discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad. En este trabajo nos interesa este último nivel. En este mismo trabajo, el autor destacaba el discurso compasivo utilizado por las élites a la hora de hablar con o sobre las personas con enfermedades poco frecuentes (2007: 210).

Al hilo de los trabajos de investigación sobre el tratamiento de las ER desde un punto de vista discursivo y comunicativo, destaca un monográfico realizado por estos los grupos de investigación ECCO y GIDYC. La obra en cuestión se llama *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-cualitativo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Se trata del primer estudio sistemático, exhaustivo y en profundidad del tratamiento que los medios de comunicación ofrecen sobre las enfermedades raras.

En este monográfico, publicado en 2011, encontramos, por ejemplo, un capítulo firmado por Bañón y Urán en el que estudian las diferentes formas léxicas que se utilizan en los medios de comunicación para referirse a estas patologías. Presentan en una tabla las diferentes denominaciones asociadas al término genérico “enfermedad rara” (2011: 152-153), que será de gran ayuda para nuestro artículo.

Álvarez y Mercado, en el capítulo titulado “Enfermedades raras, jerarquía informativa y participación del lector en medios generalistas y especializados” (2011), destacan que las ER pocas veces consiguen colarse en la primera página de los medios, por lo que las cabeceras analizadas no muestran una sensibilización especial o una predisposición a ubicar las informaciones sobre ER en la portada.

Bañón y Fornieles (2011), en relación a los procesos de distanciamiento y aproximación en la representación de las ER y de los afectados, alertan sobre la necesidad de que los profesionales de los medios de comunicación no se conformen con la representación fácil de las ER, es decir, con una representación sensacionalista. En este mismo sentido, Sánchez Castillo (2011) apunta que existe un tratamiento cuantitativo y cualitativo desigual en torno a las noticias que aparecen en los medios periodísticos sobre esta temática. Así pues, resulta, sin duda, necesario dar un paso hacia adelante en el terreno de la comunicación sobre ER. Además de atender a aspectos cuantitativos y cualitativos hay que llevar a cabo, por tanto, una mirada constructiva de esta realidad social enormemente compleja por el elevado número de patologías diferentes y por la cantidad de personas y sus familiares afectadas por una de estas enfermedades.

Por otro lado, sobre el valor de las imágenes fotográficas en las noticias de prensa, Fornieles y Bañón (2011) llevan a cabo un estudio multimodal muy interesante sobre la función de las imágenes en la información sobre las ER. Abundan las imágenes tópicas en las que el centro de interés lo ocupa un plano detalle de un órgano afectado o de algún instrumento médico. Son fotografías que acompañan sobre todo las noticias relacionadas con la investigación o los avances científicos.

Quizás uno de los temas hacia donde los pacientes y sus familiares dirigen sus reivindicaciones es la investigación médica aplicada a estas patologías. En este sentido, Bañón y Requena (2011) nos indican que se muestran dos tipos de discursos valorativos en la investigación. En primer lugar, el discurso de la valoración negativa, que denuncia la escasez de tratamientos y de inversiones en ER y, en segundo lugar, el discurso de la valoración positiva, ya que en la investigación es donde puede encontrarse una vía de solución para gran parte de los problemas de estos pacientes.

En cuanto al contexto social en el que se mueven este tipo de patologías, como no podía ser de otra manera, está relacionado también, además de con el contexto socio-sanitario, con el discurso político. En este sentido, Requena y Bañón (2011) creen que, cuando se habla del discurso político sobre las Enfermedades Raras, se hace desde un proceso general de manipulación de los procesos de responsabilización.

3. Objetivos

Los objetivos principales que perseguimos con este trabajo son los siguientes:

- a) Analizar cuantitativa y cualitativamente los textos de las noticias de prensa sobre el Día Mundial de las ER, sus actores principales, las

cifras y las características de las ER en los medios andaluces o cuya temática afecte a Andalucía.

- b) Estudiar la función que tiene la imagen que acompaña a las piezas informativas, si la hubiera, en tres aspectos relevantes: la fotografía puramente dicha, el pie de foto y la autoría de la misma.
- c) Ofrecer algunas alternativas o recomendaciones léxicas para realizar una representación discursiva más adecuada de estas patologías o de sus actores principales.

4. Descripción de la muestra y variables de análisis

En cuanto a la dimensión de este trabajo, decimos que es un estudio breve sobre la representación discursiva de las noticias del Día Mundial de las ER del año 2012 en la prensa andaluza o cuya temática giraba en torno a Andalucía. Este trabajo forma parte de otro trabajo mayor que se desarrollará próximamente en el marco del Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER).

La fecha elegida para el análisis ha sido el 29 de febrero de 2012, es decir, el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para obtener la muestra de análisis, hemos utilizado la base de datos de noticias proporcionada por el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). El número total de noticias que aparece en los distintos medios periodísticos, ya sean en papel o en formato digital, durante el día 29 de febrero de 2012 fue de 248 piezas informativas. De ellas, solamente 14 noticias trataban algún aspecto sobre ER relativo a Andalucía o aparecían en algún periódico andaluz. Así pues, el porcentaje es del 5,64%.

Fecha	Número total de noticias	Número de noticias sobre Andalucía o medios andaluces	Porcentaje
29 de febrero 2012	248	14	5,64%

Tabla 1: Número de noticias y porcentaje.

Otro aspecto importante que tenemos que tener presente de la muestra de análisis es que hay noticias que se repiten en nuestro corpus en varios medios diferentes al ser información de agencia. En este sentido, recuerda a lo que Bañón y Fornieles (2011: 20) denominan ‘discurso ecoico’, que consiste en la repetición de informaciones sin apenas intervención del medio en la edición específica de los contenidos. Evidentemente, seleccionaremos para el análisis una de las noticias.

A continuación, presentamos una tabla donde incluimos los documentos que forman el corpus de este trabajo. Indicamos el medio en el que aparecen y el titular, acompañados, siempre que sea posible, de la dirección URL para facilitar la consulta a los lectores de este artículo.

Nº	Medio	Titular	URL
1	ABC (Sevilla)	Se ha llegado a tardar hasta 25 años en diagnosticar una enfermedad rara	http://www.abcdesevilla.es/20120229/sociedad/abci-csic-enfermedades-raras-201202281004.html
2	ABC (Sevilla)	El 80% de las enfermedades raras son hereditarias	http://www.abcdesevilla.es/20120229/sociedad/abci-enfermedades-raras-hereditarias-201202281952.html
3	ABC (Sevilla)	En Sevilla hay unas 50.000 personas con enfermedades raras	http://c.moreover.com/click/here.pl?z6007867959&z=1250249485
4	Diario de Sevilla	Enfermedades raras, la larga lucha	NOTICIA EN PAPEL (esta noticia corresponde a la noticia número 8)
5	Diario de Sevilla	Los hospitales deben mantener los presupuestos para estos enfermos	NOTICIA EN PAPEL (esta noticia corresponde a la noticia número 7)
6	Diario de Sevilla	No hay titular	NOTICIA EN PAPEL
7	Diario de Sevilla	Los hospitales deben mantener los presupuestos para estos enfermos	http://www.diariodesevilla.es/article/sevilla/1196987/los/hospitales/deben/mantener/los/presupuestos/para/estos/enfermos.html
8	Diario de Sevilla	Enfermedades raras, la larga lucha	http://www.diariodesevilla.es/article/sevilla/1196985/enfermedades/raras/la/larga/lucha.html
9	La información.com	El raro dolor de la falta de atención	http://noticias.lainformacion.com/asuntos-sociales/el-raro-dolor-de-la-falta-de-atencion_1o1R1LuRflvbO7lrbZJBI/
10	La información.com	El universo olvidado de las enfermedades raras	http://c.moreover.com/click/here.pl?z6009030137&z=1250249457
11	Lavozdigital.es	Rastro benéfico para la Fundame en Arcos	http://www.lavozdigital.es/cadiz/v/20120229/sierra/rastro-benefico-para-fundame-20120229.html
12	Ideal.es (Jaén)	El infierno de una enfermedad poco conocida	http://www.ideal.es/jaen/v/20120229/jaen/infierno-enfermedad-poco-conocida-20120229.html
13	Rtva.es (Canal Sur)	Día Mundial de las Enfermedades Raras	http://www.rtva.es/portal_rtva/web/noticia/id/193347/portada/dia_mundial_de_las_enfermedades_raras
14	ABC (Sevilla)	El misterio de la “princesita” Celia, una niña de 8 años con una enfermedad rara	http://www.abcdesevilla.es/20120229/sociedad/abci-enfermedad-rara-celia-201202270929.html

Tabla 2. Corpus de noticias (medio donde aparece y titular).

Para llevar a cabo nuestro análisis hemos tenido en cuenta una serie de variables que presentamos a continuación:

- a) La denominación de la enfermedad en el titular y en el cuerpo de la noticia.

- b) La descripción de los diferentes actores de este tipo de patologías, ya sean éstos pacientes o familiares.
- c) El valor de las cifras, tanto en el titular como en el cuerpo de la noticia.
- d) Los términos o las expresiones que hacen referencia a las características de estas patologías en particular.
- e) La imagen fotográfica.

5. Fundamentos teóricos y metodológicos

En primer lugar, diseñamos una tabla ilustrativa en la que extrajimos todos los datos de las noticias que nos interesaban para nuestro estudio señalando, principalmente, las diferentes denominaciones de la enfermedad, de los actores (ya sean éstos pacientes o familiares), las cifras y las características de estas patologías. Para no alargar mucho el trabajo incluimos en esta Tabla 3, a modo de ejemplo, los datos de dos fichas, correspondientes a las noticias 1 y 4. El mismo sistema hemos aplicado al resto de informaciones.

NOTICIAS 29 DE FEBRERO DE 2012							
Nº	Denominación Enfermedad		Denominación Actores		Cifras		Características de la enfermedad
	Titular	Cuerpo Noticia	Titular	Cuerpo Noticia	Titular	Cuerpo Noticia	
1	Enfermedad rara	Problema. Enfermedad rara. Enfermedad sin tratamiento. Enfermedad de difícil diagnóstico. Enfermedad “poco rentable”. Dolencias.		Tres millones y medio de personas. Afectados. Pacientes.	25 años	Tres millones cinco o menos casos por cada diez mil habitantes. 80% de los casos con un origen genético. Más de 7.000 tipos de ER. Hasta 20 y 25 años sin que se produjera el diagnóstico. Pueden pasar cinco años en el peor de los casos. Cierta medicinas, lo que conlleva un precio de hasta 300.000 euros.	Fatal diagnóstico. Poco rentable. Escasos medicamentos. Sin tratamiento. De difícil diagnóstico. Origen genético. Ignorados.
4	Enfermedades raras	Enfermedades raras. Este raro síndrome. Enfermedades		Enfermos. Afectados. Cien personas padecen una		200 asociaciones reivindican. 35% de las muertes de niños menores de un	Larga lucha. Enormes dificultades. Angustia. Inexistencia de

		raras o poco frecuentes. Enfermedades poco frecuentes. Patología rara. Patología.		patología rara.		año y del 10% de los fallecimientos de los pequeños de entre uno y cinco años.	medicamentos curativos. Falta de investigación. Ni existen medicamentos capaces de curar esta patología. Inexistencia de medicamentos. Falta de especialistas. Procesos muy dolorosos. Inexistencia de tratamientos curativos. Escasez de especialistas. Situación de angustia, miedo y desesperanza. Abandono.
--	--	--	--	-----------------	--	--	--

Tabla 3: Ejemplo datos de la noticia 1 y 4.

Por otro lado, en relación a las fotografías que aparecen en las noticias de nuestro corpus, nos hemos centrado, principalmente, en la foto propiamente dicha, el texto del pie de foto y la autoría de la imagen, si la hubiera. De este estudio, además, nos interesa analizar el plano y el encuadre de la imagen con objeto de destacar la focalización y la relevancia con la que se presenta la información. Nos ocupamos del pie de foto y la autoría porque creímos conveniente tener un estudio lo más completo posible de la imagen fotográfica. De la variable “autoría” queremos conocer si la imagen estaba realizada por una agencia o por un fotógrafo, con objeto de destacar si esa foto ha sido diseñada o no para esa noticia en particular.

En este sentido, nos interesaba analizar las noticias del corpus a partir de un análisis multimodal (Martínez Lirola, 2008; Bañón y Arcos, en prensa), centrándonos, como dijimos anteriormente, en la posible relación entre los contenidos lingüísticos y las imágenes fotográficas.

Para estudiar el léxico con el que se representa la patología o los distintos actores, nos hemos apoyado, como ya dijimos con anterioridad, en la propuesta de Bañón y Urán (2011: 152-153), en donde se recogen las principales denominaciones, las funciones y los conceptos que pueden ser identificados a partir de la combinación léxica “enfermedad rara”. Reproducimos la tabla a continuación:

DENOMINACIONES, FUNCIONES Y CONCEPTOS				
<i>Denominación Básica</i>	<i>Funciones básicas</i>	<i>Conceptos de referencia</i>	<i>Denominación complementaria</i>	<i>Ejemplos en medios de comunicación</i>
	IDENTIFICACIÓN	RAREZA	<i>raras</i> (sentido 1)	SUR, 10.03.10
		FRECUENCIA	<i>no frecuentes</i>	ABC, 01.02.10
			<i>poco frecuentes</i>	PRO, 30.01.10 EUP, 19.02.10
			<i>infrecuentes</i>	ELP, 16.02.10
			<i>de baja frecuencia</i>	PRO, 20.02.10
		INCIDENCIA	<i>de baja incidencia</i>	LUK, 27.02.10 ELI, 27.02.10
			<i>con escasa incidencia</i>	El Ideal Gallego
		PREVALENCIA	<i>con poca prevalencia</i>	LNE, 02.03.10
			<i>de baja prevalencia</i>	LAV, 28.02.10
			<i>poco prevalentes</i>	DIM, 26.02.10
		MINORÍA	<i>minoritarias</i>	PRO, 20.02.10 LAV, 28.02.10 PRO, 30.01.10
		OTROS	<i>poco corrientes</i>	NME, 16.03.10
			<i>poco comunes</i>	GAC, 02.03.10 PRO, 30.01.10
	<i>que afecta a pocas personas</i>		OCU	
	<i>inusual</i>		ECO, 27.02.10	
		ATENCIÓN	<i>desatendidas</i>	ACS, 12.03.10
			<i>prioritarias</i>	LAV, 28.02.10
		PROTECCIÓN	<i>huérfanas</i>	ACS, 12.03.10 ACC, 05.02.10
		COBERTURA	<i>con grandes necesidades médicas no cubiertas</i>	ACC, 05.02.10 DIM, 09.02.10

	RESPONSABILIZACIÓN		<i>todavía no cubiertas</i>	RME, 16.01.10
		NECESIDAD	<i>necesitadas de tratamiento médico especial</i>	GEN, 17.03.10
		CONOCIMIENTO	<i>no conocidas</i>	ARA, 01.03.10
			<i>olvidada</i>	ADN, 18.03.10
			<i>incomprendida</i>	ECO, 27.02.10
		DIAGNÓSTICO	<i>sin diagnóstico</i>	
			<i>que todavía no tiene nombre</i>	ECO, 27.02.10
			<i>de difícil diagnóstico</i>	LAS, 16.01.10
			<i>sin nombre</i>	ECO, 27.02.10
		TRATAMIENTO	<i>incurables</i>	ELM, 01.03.10
	VALORACIÓN	EXTRAÑEZA	<i>raras (sentido 2)</i>	ELM, 11.03.10
			<i>insólitas</i>	TER, 11.02.10
			<i>que aparecen de forma extraña en la población</i>	ECG
		ÍNTENSIDAD	<i>devastadoras</i>	DME, 27.02.10
			<i>graves</i>	LAV, 28.02.10
		EVOLUCIÓN	<i>progresivas</i>	LVG, 26.01.10
			<i>degenerativas</i>	QUÉ, 28.02.10
			<i>debilitadoras</i>	NME, 16.03.10
			<i>invalidantes</i>	HOY, 14.03.10 QUÉ, 28.02.10
		CRONICIDAD	<i>irreversibles</i>	ABC, 13.03.10
<i>crónicas</i>			QUÉ, 28.02.10	
DEPENDENCIA		<i>que se sufren de por vida</i>	DÍA, 09.03.10	
		<i>altamente discapacitantes</i>	LAV, 28.02.10	
ACEPTABILIDAD		<i>muy invalidantes</i>	HOY, 14.03.10	
	<i>difíciles de digerir</i>	HOY, 14.03.10		

		"PERSONALIDAD"	<i>increíble</i>	HOY, 28.02.10
			<i>cruel</i>	DAV, 18.02.10 ECO, 27.02.10
			<i>antojadiza</i>	ECO, 27.02.10
			<i>misteriosa</i>	ADN, 18.03.10
			<i>esquiva</i>	ADN, 18.03.10
			<i>atroz</i>	ADN, 18.03.10

Tabla 4: Denominaciones, funciones y conceptos (Bañón y Urán, 2011: 152-153).

6. Resultados y Discusión

6.1. Sobre la denominación de la enfermedad

En los titulares de las noticias analizadas destacan mayoritariamente las expresiones *enfermedad rara* o *enfermedades raras*. Aunque hemos encontrado otras opciones léxicas muy interesantes en los titulares, como por ejemplo, *raro dolor* o *enfermedad poco conocida*. Si nos centramos en el caso específico de *raro dolor*, además del contenido léxico de la expresión, nos llama la atención el orden con el que aparecen en la noticia. El hecho de que se presente el adjetivo *raro* en una posición adelantada le da más fuerza si cabe al sustantivo *dolor*. Asimismo, este adjetivo en el lugar en el que aparece le confiere un valor intensificador a la expresión. Según la segunda acepción del término *raro* en el diccionario de la RAE (2001), se contempla como "extraordinario, poco común o frecuente". Este término se entiende en estas noticias como algo contrario a la normalidad.

Otro aspecto muy interesante que aparece en este tipo de noticias es el que hace referencia a la prevalencia de estas patologías en la sociedad. Tenemos expresiones tales como *patologías poco habituales* y *muy complejas*, *enfermedades poco frecuentes*, *patologías todavía más raras*, *problemas de salud poco frecuentes*. Decimos, por tanto, que en la expresión *patologías todavía más raras* aparece además de esa baja prevalencia un factor más, el de la lejanía; es decir, se identifica el problema de un modo más lejano en comparación con el resto de expresiones. Apuntamos, además, que el adverbio temporal *todavía*, se usa con un valor discursivo intensificador.

También nos llama mucho la atención la variedad polisémica que existe para referirnos a estas patologías. Hemos encontrado en nuestro corpus expresiones como, por ejemplo, *problema*, *enfermedad sin*

tratamiento, enfermedad de difícil diagnóstico, enfermedad poco rentable, dolencias, enfermedades raras o huérfanas, patologías poco habituales y muy complejas, este raro síndrome, 7.000 problemas de salud, males, enfermedad rara e incurable, dolencias poco frecuentes, patologías todavía más raras, problemas de salud poco frecuentes o mal de origen genético. Todas estas expresiones las utilizan los profesionales de los medios para referirse a las llamadas Enfermedades Raras en su conjunto.

No todos los términos que se utilizan para referirnos a estas patologías son discursivamente precisos en nuestra opinión. Existen términos como *dolencias, mal* o *problemas de salud* que atenúan la gravedad del asunto, mientras que aparecen otras expresiones que agravan más aún el problema, intensificando esta realidad social en muchos casos. En este sentido, si nos centramos, por ejemplo, en las expresiones *sin tratamiento* o *incurable*, se engrandece más la realidad de estas patologías, al igual que con el valor intensificador que se produce con la utilización de la expresión *sin tratamiento* o *incurable*.

Lo mismo sucede con el adjetivo *huérfano*, aplicado en el caso de las ER, o a la expresión *uso compasivo* en relación a medicamentos. Es una etiqueta que no necesariamente hace referencia a personas que están en el tramo final de su vida. Este adjetivo tiene un importante impacto social y remite inevitable a situaciones de desamparo o soledad. Como bien indican Bañón y Urán (2011: 156) no existe un consenso absoluto entre la equivalencia de “enfermedades huérfanas” y “enfermedades raras”. En este sentido, las raras, en ocasiones, aparecen dentro de las huérfanas y, otras veces, las raras y huérfanas son consideradas como la misma realidad. Téngase en cuenta que, a su vez, podríamos hablar de huérfanas y ultrahuérfanas, y raras y ultrarraras.

En definitiva, apenas aparecen adjetivos que podríamos denominar “positivos”, sino más bien todo lo contrario. Las noticias que hemos analizado nos llevan a pensar en la triste expectativa de futuro y en una falta de tratamiento efectivo, al igual que en el tiempo que transcurre para que estos pacientes y sus familias tengan un diagnóstico.

6.2. Sobre la denominación de los actores

Un segundo elemento muy importante de estas patologías desde el punto de vista léxico-semántico es el que hace referencia a los diferentes actores que hay en cada caso.

Como indicamos en el apartado anterior sobre la denominación de la enfermedad, aquí también se cumple la hipótesis de que existe un amplio abanico de posibilidades para referirnos a los actores.

En esta categoría distinguimos varios tipos de actores. Destacan, principalmente, tres. Por un lado, los afectados por una enfermedad; por otro lado, los familiares que son, al igual que los pacientes, los que sufren a diario el problema de vivir con una de estas patologías. A su vez, en muchos casos, estos familiares son los propios cuidadores de los pacientes, desempeñando pues dos papeles. En tercer lugar, las asociaciones y agrupaciones de pacientes.

Si nos centramos en las noticias de nuestro corpus, apenas existen referencias en los titulares para los actores de estas patologías. Más bien las referencias que se hacen a ellos los encontramos en el cuerpo de la noticia. Aunque, por ejemplo, en la noticia número 3 se habla de la cifra de personas que padecen una ER: “En Sevilla hay unas 50.000 personas con enfermedades raras” (titular). El valor de este número nos hace pensar en la gravedad del asunto y con él lo que se hace es intensificar el titular. Tenemos otros ejemplos, como son las noticias 5 y 7, donde se habla de *enfermos*. En el resto de titulares, como indicamos anteriormente, no aparecen descritos, ni haciendo referencia a los pacientes ni a sus familiares.

A continuación, nos detenemos en el cuerpo de la noticia, donde aparecen distintos términos o expresiones léxicas, al igual que numéricas, que hacen referencia a estos actores. En este sentido, destacan expresiones como *afectados, pacientes, enfermos, personas que padecen una enfermedad rara, tres millones de pacientes, cien personas padecen una patología rara, familias afectadas, cerca de tres millones de españoles, a quienes sufren la enfermedad, familias, asociaciones, agrupaciones, pacientes con problemas de salud poco frecuentes*.

No podemos olvidarnos de otra categoría también importante, los altavoces, como son descritos por Bañón y Fornieles (2011: 16). En nuestro corpus no han aparecido. Si hablamos de altavoces de las ER, podemos mencionar, por ejemplo, a la Princesa Letizia o los futbolistas de la talla de Andrés Iniesta o Fernando Torres. Este tipo de personalidades, como bien apuntan Bañón y Fornieles, “multiplica el eco de los afectados, aunque siempre se debe evitar el riesgo de que su notoriedad eclipse (y en el peor de los casos anule) el protagonismo de la causa solidaria” (2011:16).

6.3. Sobre las cifras

Las cifras tienen un valor muy importante en la representación discursiva de las ER en los medios de comunicación en general. Según recogen Bañón y Urán (2011: 160), la poca disponibilidad de datos en torno a estas patologías siempre ha sido un problema a la hora de elaborar discursos periodísticos. Son también importantes las cifras descritas en el Estudio ENSERio (2009). En nuestro corpus encontramos cifras muy significativas sobre la realidad

social de este colectivo. En primer lugar, destaca el número de personas que padecen una enfermedad poco frecuente en España, es decir, *más de 3 millones de personas* cuando se trata de hacer una estimación de personas afectadas por una ER en nuestro país. Decimos que esta cifra no aparece en ningún titular de las noticias que componen nuestra muestra de análisis, sino más bien en el cuerpo de la misma.

Otro factor que nos llama la atención sobre esta cifra es la falta de homogenización discursiva en los distintos medios. Así, por ejemplo, en la noticia 1 del diario ABC titulada “Se ha llegado a tardar hasta 25 años en diagnosticar una enfermedad rara”, podemos leer lo siguiente: “Sólo en España, alrededor de tres millones y medio de personas sufren uno de los más de 7.000 tipos de enfermedades raras descubiertas hasta el momento”. Mientras que en la noticia 9 del diario digital La Información.com, se habla de “cerca de tres millones de españoles son afectados por males que casi nadie conoce”. Según fuentes oficiales de FEDER⁶, más de 3 millones de familias sufren el aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente. Por lo tanto, esta es la cifra oficial del número de pacientes que sufren una patología poco prevalente en nuestro país.

Como apuntábamos más arriba, se calcula que existe, según la OMS, entre 6.000 y 8.000 patologías diferentes en el mundo. En nuestro corpus, como en el caso anterior, no aparece una homogenización en la presentación de esta cifra, ya que hay diarios que hablan de más de 7.000 enfermedades, mientras que otros estiman aproximadamente 7.000 patologías diferentes. Al igual que el caso anterior, el periodista debería de documentarse adecuadamente con fuentes oficiales y fiables sobre este dato para no caer en posibles errores cuando presenta esta información.

Otro valor interesante de las cifras lo encontramos en lo que podemos llamar *cercanía informativa*, principalmente de los medios regionales. Un ejemplo es el diario ABC en su versión de Sevilla, en la noticia titulada “En Sevilla hay unas 50.000 personas con enfermedades raras”. Nos preguntamos al hilo de esta idea que sería importante profundizar en registros de pacientes que ayudasen a establecer datos más concretos sobre estas patologías.

6.4. Sobre las características de las Enfermedades Raras

Este apartado por su dimensión y alcance, quizás, sea el epígrafe más interesante del análisis, desde un punto de vista comunicativo y discursivo. Como venimos diciendo hasta ahora, existe mucha confusión cuando se trata este tema en los medios de comunicación y apenas aparecen noticias con una función reivindicativa o comprometedor, sino más bien se centra su discurso en aspectos más puramente informativos y/o descriptivos.

Nuestro objetivo de partida, como indicábamos anteriormente, era llevar a cabo un modelo constructivo sobre la representación de las ER en los medios con objeto de evitar posibles errores en los datos, acercar más a la sociedad los problemas con lo que se enfrentan a diario estos pacientes y sus familias y, sobre todo, hacer llegar sus reivindicaciones a esferas más altas de la sociedad.

En nuestro corpus hemos destacado términos muy interesantes desde el punto de vista comunicativo y discursivo. Aquí presentamos aquellas palabras y expresiones valorativas, a veces imprecisas, que tienen un fuerte impacto en la forma como aparecen representadas las ER en este tipo de noticias.

Todos los términos que destacamos a continuación intensifican comunicativamente el discurso y están vinculados a la intensidad, la evolución, la aceptabilidad, el desconocimiento o la cronicidad de la patología. Destacan, por ejemplo, términos y expresiones como *incurable*, *resquicio de esperanza*, *poco rentable*, *potencialmente mortales*, *angustia*, *miedo*, *abandono*, *carecen de terapias curativas*, *cansancio*, *cifras tan dramáticas*, *infierno*, *discriminado*, *misterio*, *enigma* o *calvario*.

A su vez, algunos de estos términos y expresiones llevan consigo un matiz reivindicativo, de responsabilidad y de compromiso hacia la sociedad en general y las autoridades sanitarias en particular. Por ejemplo, en relación a aspectos puramente reivindicativos, destacan términos como *abandono* o *calvario*. Mientras que como acción reivindicativa hacia las autoridades sanitarias tenemos, por ejemplo, las expresiones *carecen de terapias curativas* o *poco rentable*, entre otras.

A su vez, como atenuadores de responsabilidad encontramos términos y expresiones como de *difícil diagnóstico* o *el tratamiento no es curativo*, ya que aluden a que no sólo hay que actuar sobre este tipo de patologías, sino que, además, hay que tener en cuenta la dificultad para encontrar un tratamiento efectivo para intentar paliar las consecuencias devastadoras de estas enfermedades.

6.5. Sobre las imágenes fotográficas

Solamente en 11 piezas informativas de las 14 que componen nuestra muestra aparecen fotografías, es decir, el 78,57% de noticias vienen acompañadas por una imagen fotográfica. Es un dato muy significativo, sin duda.

Estas imágenes se nos presentan, en su mayor parte, de una forma neutral y poco expresiva, ya que, como regla general, aparecen vinculadas al texto y representan, como es en nuestro caso, a los afectados por una

enfermedad y a sus familiares, a los investigadores y a los expertos de prestigio o al material que se usa en los laboratorios.

En nuestro corpus, por ejemplo, destaca el investigador y experto sobre ER y medicamentos huérfanos, Manuel Pérez, Presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Presidente de la Fundación Mehuer. Aparece hasta en tres ocasiones. Con estas imágenes se realza el valor informativo de la pieza y se le da más fiabilidad y compromiso al contenido de la misma. Aparece en un primer plano y la foto está realizada por I.A.G, es decir, no es una imagen de Agencia.



Manuel Pérez.

I.A.G

Por otra parte, también hemos encontrado una imagen en un plano detalle de varios tubos de sangre en un laboratorio. En este caso es una fotografía que acompaña a la noticia relacionada con los avances científicos de estas patologías. No aparece ninguna autoría de la imagen ni tampoco pie de foto.



También, sobre este mismo asunto, tenemos otra imagen en la que aparece una investigadora en plano medio con un microscopio en un laboratorio. Al

igual que la imagen anterior, no viene acompañada de pie de foto ni tampoco se indica la autoría de la misma. Es una fotografía relacionada con la investigación de estas enfermedades.



Las imágenes que nos interesan aquí, obviamente, tienen que ver con la representación de los pacientes y de sus familiares, que son los verdaderos protagonistas de estas patologías. Tenemos un total de seis noticias en las que aparecen fotografías en primer plano, plano medio y plano general, en las que se muestran los problemas a los que se enfrentan a diario estas familias. Solamente nos vamos a detener en dos imágenes muy distintas entre sí.

En primer lugar, en la noticia número 4 titulada, “*Enfermedades raras, la larga lucha*”, aparece una imagen fotográfica de una madre abrazando a su hijo que está en una silla de ruedas. La imagen en sí le da sentido al titular, en letras más grandes y resaltadas en negrita (la larga lucha). La fotografía hace pensar al lector en las dificultades y necesidades que se encuentran estos familiares a diario, como ocurre en otras noticias analizadas donde aparece algún paciente y/o familiar. Un elemento que destaca de esta imagen son los brazos de la madre agarrando la cabeza a su hijo, donde se transmite el cariño y la protección.

Esta imagen viene acompañada por un pie de foto a modo informativo, donde tenemos el nombre de los protagonistas de la noticia. La autoría de la foto es Juan Carlos Muñoz, es decir, un fotógrafo de Diario de Sevilla. Esta imagen fue realizada para acompañar a la pieza informativa en cuestión.



Concepción Perea junto a su hijo Alejandro, en su casa.

En segundo lugar, nos llama mucho la atención que en ninguna fotografía vienen representadas la enfermedad y sus consecuencias tan dramáticas en muchos casos. El receptor de la noticia puede ver a estas personas en actitudes cotidianas, incluso normales, como ocurre con la imagen de Yolanda Morales con su hija en brazos.



Por lo tanto, el valor que la imagen trasmite a este tipo de noticias siempre es positivo, aunque apuntamos que, en la mayoría de los casos, no se muestran reflejadas las preocupaciones y necesidades a las que se enfrentan a diario estos pacientes y sus familias.

7. A modo de conclusión

Después de analizar, tanto cuantitativa como cualitativamente, las noticias de prensa del Día Mundial de las ER del año 2012 en los medios andaluces o cuya temática giraba en torno a esta comunidad, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- El discurso que ofrecen los medios de comunicación sobre este tema está poco elaborado, puesto que se ocupan solamente de reproducir, en muchas ocasiones, las notas de prensa de organismos o instituciones sanitarias.
- Sería recomendable que aparecieran más noticias que acogieran las voces reivindicativas de los afectados, de las asociaciones de pacientes y de sus familiares, evitando los acontecimientos morbosos y compasivos.
- Los profesionales de los medios de comunicación, en ciertas ocasiones, ofrecen una información errónea y poco constatada con fuentes fiables, como es el caso del número de pacientes afectados que sufren una ER, cuando hablan sobre este tipo de patologías.
- También nos encontramos, a menudo, con imprecisiones discursivas derivadas de la forma con la que se intensifica o atenúa la gravedad de este tipo de patologías.
- La forma de representación de estas enfermedades en los medios de comunicación se manifiesta dentro de un marco demasiado pesimista, como hemos podido comprobar, en lugar de mostrar una perspectiva más optimista y solidaria.
- A los actores de este tipo de patologías no se les llama de una única manera. Encontramos términos como *enfermos*, *pacientes*, *afectados*, *niños*... La enfermedad también aparece representada de varias formas (*enfermedad rara*, *enfermedad poco frecuente*, *enfermedad poco prevalente*, *dolor*, *problema de salud*, *dolencia*, *raro dolor*...).
- Las imágenes fotográficas que acompañan a las noticias deben transmitir una visión más reivindicativa que se ajuste a la realidad de estos pacientes y sus familiares. En todo caso, las imágenes neutras siempre serán preferibles a las sensacionalistas.

Notas

- ¹ Este trabajo ha sido desarrollado en el marco del Observatorio Español de Enfermedades Raras (OBSER), dependiente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
2. CySOC= Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad de la Universidad de Almería.
3. Grupo ECCO: Grupo de Investigación Estudios Críticos sobre la Comunicación (HUM-852).
4. http://www.uoc.edu/portal/es/sala-de-premsa/actualitat/noticies/2013/noticia_035/UOC_malalties_rares.html
5. <http://www.redsocialaptic.org>
6. www.enfermedades-raras.org

Referencias

- Álvarez, A. y Mercado, M. T. (2011).** Valores noticia, encuadres y Enfermedades Raras. En Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 89-110.
- Bañón, A.M. (2004).** Reflexiones sobre el discurso y la construcción social de la enfermedad. En R. Almela et al (Eds.), *Homenaje al Profesor Estanislao Ramón Trives*, Universidad de Murcia, Murcia, volumen I, págs.123-139.
- Bañón, A. M. (2007).** Las enfermedades raras y su representación discursiva. *Discurso & Sociedad*, Vol 1 (2), pp. 188-229.
- Bañón, A.M. (2011).** Comunicación, discurso y salud. En J. Fornieles et al. (eds). *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel Editores, pp. 13-57.
- Bañón, A.M. et al. (2011).** *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER.
- Bañón, A.M. y Fornieles, J. (2011).** Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización. En A.M. Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 11-40
- Bañón, A.M. y Urán. I. (2011).** La representación discursiva de las Enfermedades Raras y de los afectados: los nombres y las cifras. En A.M. Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 151-164.
- Bañón, A.M. y Requena, S. (2011).** El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las Enfermedades

- Raras. En A.M. Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 173-188.
- Bañón, A.M. y Arcos, J.M. (en prensa).** La representación del viaje de los inmigrantes en el discurso audiovisual. Sobre los informativos de Canal Sur Televisión. En A. Granados y F. J. García Castaño (eds.), *El discurso multimodal sobre los extranjeros en la radio y la televisión*, Trotta, Madrid.
- Barbosa, L. et al. (2011).** “Análise crítica do discurso de trabalhadores relacionados com a saúde mental”. En J. Fornieles, et al. (eds). *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel Editores, pp. 153-178.
- Fairclough, N. (1992).** *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press.
- FEDER (2009).** *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Estudio ENSERio. Madrid: Obra Social de CajaMadrid.
- Fornieles, J. et al. (2011).** *Lenguaje, comunicación y salud*. Sevilla: Arcibel Editores.
- Fornieles, J. y Bañón, A.M. (2011).** Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras. En A.M. Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 189-200.
- Fornieles, J. y Urán, I. (2011).** Apuntes sobre comunicación y enfermedades raras. En J. Fornieles et al. (Eds). *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel Editores, pp. 201-212.
- Martínez, M. (2008).** La cara positiva de las mujeres de otras culturas: un análisis multimodal de dos portadas. En M. Martínez (Eds). *Inmigración, Discurso y Medios de Comunicación*. Alicante: Instituto Alicantino de Cultura Juan Gil-Albert, Colección Colectiva /3, pp. 143-159.
- Posada, M. y García Ribes, M. (2010).** Concepto, epidemiología, situación actual y perspectivas futuras. *Atención Primaria*, 42 (3), pp. 169-172.
- Requena, S. y Bañón, A. M. (2011).** “Notas sobre el discurso político en torno a las Enfermedades Raras”. En A.M. Bañón et al. (eds.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER, pp. 165-172.
- Sánchez, S. (2011).** Encuadres noticiosos de las Enfermedades Raras en la prensa española. Perspectiva bajo el análisis de contenido y teoría

del framing. En J. Fornieles et al. (Eds). *Lenguaje, Comunicación y Salud*. Sevilla: Arcibel Editores, pp. 179-200.

Van Dijk, T.A. y W. Kintsch (1983). *Strategies of Discourse Comprehension*. Academic Press, Orlando.

Nota biográfica

 A portrait photograph of Juan Manuel Arcos Urrutia, a man with short dark hair and glasses, wearing a light-colored striped shirt and a tan jacket. He is smiling and looking towards the camera. The background is a plain, light-colored wall.	<p>Juan Manuel Arcos Urrutia es Licenciado en Comunicación Audiovisual por la Universidad de Granada. Cursó también los estudios en Traducción e Interpretación y el Experto Universitario en Audiodescripción para Personas Ciegas y Subtitulación para Personas Sordas en la Universidad de Granada. Realizó el Máster Oficial en Comunicación Social en la Universidad de Almería. Es miembro del Grupo de Investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación) vinculado al Centro de Investigación <i>Comunicación y Sociedad</i> (CySOC) de la Universidad de Almería. Actualmente, prepara su Tesis Doctoral, sobre una mejora lingüística y comunicativa del proceso de la Audiodescripción en España, dentro del Programa de Doctorado Artes y Humanidades de la Universidad de Almería, adscrita al Departamento de Filología Hispánica.</p> <p>Las líneas de investigación, preferentemente, son: la Audiodescripción de obras audiovisuales para personas ciegas, la Accesibilidad en los medios audiovisuales y el Análisis del Discurso Oral y Escrito.</p> <p>E-mail: jmarcur13@yahoo.es</p>
---	---