



VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA

CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL

# La construcción mediática de las enfermedades raras en la prensa española (1940-2015)

## PLAN DE INVESTIGACIÓN

PROGRAMA DE DOCTORADO EN FORMACIÓN EN LA  
SOCIEDAD DEL CONOCIMIENTO  
UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

María Zamora Hernández

DIRECTOR: Juan Antonio Rodríguez Sánchez

FECHA: 3 de junio de 2019

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades conocidas popularmente como "raras" no constituyen en si mismas una categoría médica, sino social (Huyard, 2009). Su definición responde a un criterio estadístico flexible de prevalencia que en la Unión Europea es el de una patología que afecte a menos de cinco por cada diez mil personas (Fontana, 2005; Richter et al, 2015). Sin embargo, el hecho de que existan actualmente unas ocho mil enfermedades con esta baja prevalencia y conjuntamente puedan afectar a un 6% de la población, les confiere un indudable relieve sociosanitario que ha llevado a que sean consideradas como un nuevo paradigma (Izquierdo, 2003; Ortega, 2004; Palau, 2010). Sus implicaciones y trascendencia se traslucen en las decisiones políticas y legislativas de las dos últimas décadas. La Unión Europea asumió en 1993 el carácter prioritario de las acciones en salud pública en ER y en 1999 adoptó la decisión nº 1295/1999/CE15, que considera cómo la idiosincrasia de la rareza impide a las personas afectadas acceder a los servicios que necesitan. En el mismo contexto han surgido políticas europeas de incentivo al desarrollo de medicamentos huérfanos -y la creación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) del Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP) y la "Rare Diseases Task Force".

Este cambio se ha iniciado a partir de las reivindicaciones de las personas enfermas y/o sus familiares, quienes han desarrollado estrategias para dar a conocer los problemas a los que se enfrentaban. Han sido sus múltiples y variadas intervenciones las que han transformado la imagen de la enfermedad rara como algo escaso y extraño en un problema de salud caracterizado por la dificultad diagnóstica, la migración por especialistas y el difícil y costoso tratamiento (Rabeharisoa, 2012; Akrich, 2013).

Junto a estas características definitorias se ha construido también una imagen social de la persona afectada que suele corresponder a la de un niño, habitualmente con afectación neurológica y una importante discapacidad. Dicha imagen procede de la forma en que los medios de comunicación han representado el problema. El potencial de los medios para, a través de su agenda, influir en la agenda social y política, ha sido debatido y es tenido en cuenta en los planes de intervención sobre las enfermedades raras como forma de divulgar información y, sobre todo, de combatir el estigma que estas enfermedades producen (Bañón, 2007; Sánchez Castillo, 2012).

Este aspecto es por sí mismo un interesante objeto de estudio que ha dado lugar a investigaciones y publicaciones en el ámbito de las ciencias sociales. Sin embargo, la perspectiva de la historia del tiempo presente busca identificar los procesos de cambio y permanencia que permitan comprender cómo y por qué se ha construido esta categoría denominada "enfermedades raras" y cuáles han sido los principales factores que han intervenido, haciendo constar las diferencias temporales y territoriales. Es precisamente este área de investigación la que aún no cuenta con trabajos suficientes como para poder alcanzar conclusiones y, por ello, marca el interés y necesidad de plantear esta tesis.

## HIPÓTESIS DE TRABAJO Y PRINCIPALES OBJETIVOS

La hipótesis de partida es que, de acuerdo con Huyard (2009), las enfermedades raras son un constructo social que se ha dinamizado desde las asociaciones de pacientes (Rabehariosa et al, 2012; Akrich, 2013). Debido a ello su proceso dependerá de los diferentes contextos y circunstancias, siendo el principal el propio marco asociativo, por lo que en un mismo país (España), dos comunidades autónomas con diferente arraigo de los movimientos sociales mostrarían también un distinto desarrollo organizativo de las personas con enfermedades raras y la visibilidad de las mismas.

La pregunta de investigación planteada sería por tanto cuáles son los factores que han determinado el momento de aparición, la diferente evolución y los logros de los movimientos sociales de personas con enfermedades raras tal y como han sido representadas en la prensa diaria.

- Objetivo general: analizar la evolución de la presencia de las enfermedades raras en los medios de comunicación, su representación y la construcción social del concepto desde una perspectiva diacrónica.

- Objetivos específicos:

- o Percibir los encuadres noticiosos textuales y visuales

- o Identificar cuáles son las ER y asociaciones de pacientes con mayor presencia en prensa y sus características

- o Describir las personas con ER y sus familiares

- o Analizar el papel de los profesionales de salud en la prensa.

- o Evaluar la agenda periodística con respecto a las enfermedades raras

- o identificar las estrategias de éxito que han permitido la visibilidad.

## METODOLOGÍA

La investigación tendrá como marco teórico la historia del tiempo presente (Bédarida, 1998) y las teorías de la agenda y el encuadramiento noticioso (Rogers, 1988; McCombs, 2006) para el análisis de contenidos (Igartua, 2006; Igartua, Humanes, 2010), así como el análisis comparativo.

Se utilizarán como casos dos regiones españolas con diferencias demográficas significativas, Andalucía y Castilla y León. Se elegirán cuatro problemas de salud vinculados a la baja prevalencia, que cubren un amplio espectro de las características de estas enfermedades:

- Enfermedades sin diagnóstico
- Enfermedades de depósito lisosomal
- Síndrome de Turner
- Síndrome Post-polio

La acotación cronológica será 1940-2015, período que permitirá comprobar el cambio de concepto "enfermedad rara" y la popularización del mismo.

A efectos de construir el marco histórico se revisará la producción sobre estas enfermedades en España y las referencias específicas a cada una de las dos regiones.

Se inventariarán las asociaciones existentes en cada comunidad autónoma y se reconstruirá su historia.

Se analizará un periódico de gran tirada de cada una de ellas y otro de ámbito nacional. La elección de los periódicos se realizará atendiendo a su tirada, difusión, digitalización de la edición impresa y posibilidades de búsqueda automatizada.

Se realizará un listado de términos de búsqueda y se contemplarán las posibilidades de truncación y estrategias booleanas.

Se seleccionarán las piezas informativas constitutivas del corpus de análisis.

Se creará un libro de códigos y hoja de codificación para el vaciado.

Se crearán diversos índices que permitan la interpretación histórica y complementen la metodología de análisis de contenidos.

Los datos obtenidos se procesarán con un programa SPSS.

Se presentarán los resultados en forma de tablas y gráficas y se procederá a su interpretación y discusión.

## **MEDIOS Y RECURSOS MATERIALES DISPONIBLES**

Este trabajo se desarrolla en el programa de Doctorado: Formación en la Sociedad del Conocimiento (García-Peñalvo, 2014, 2018; García-Peñalvo et al., 2017, 2018), siendo su portal, accesible desde <http://knowledgesociety.usal.es>, la principal herramienta de comunicación y visibilidad de los avances (García-Holgado et al., 2015). En él se irán incorporando todas las publicaciones, estancias y asistencias a congresos durante el transcurso del trabajo.

Se dispone del material informático, hardware y software, necesario para la investigación; tanto personales como los que se hallan en el área de Historia de la Ciencia.

Para la obtención de las fuentes de estudio se cuenta con el apoyo del proyecto de investigación HAR2017-87318-P “Investigación, redes asistenciales y empoderamiento: respuestas sociales y científicas a las enfermedades raras en la Península Ibérica (1940-2015)”, financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad del Gobierno de España, del que es investigador principal el director de esta tesis. De esta forma se garantiza la adquisición de las copias digitales en aquellos periódicos que ofrecen este servicio sólo mediante pago.

Lo mismo sucede con la bibliografía crítica, si bien sólo para su actualización en el transcurso de la investigación, pues ya se cuenta con la ahora existente.

## PLANIFICACIÓN TEMPORAL

El proyecto de investigación planteado para tesis doctoral se desarrollaría según el cronograma que figura en la tabla expuesta más abajo.

Es preciso destacar que los tiempos dependerán de las condiciones que se encuentren en los diferentes periódicos, pues en muchos casos la búsqueda ha de realizarse in situ y en unos horarios muy restringidos.

Por otra parte, hasta que no se obtengan todos los resultados no es posible iniciar la publicación de los artículos exigidos para la defensa de la tesis doctoral, de manera que se hará simultáneamente con la redacción de esta durante el último semestre de los tres años.

2019-2020			2020-2021			2021-2022		
Revisión de bibliografía crítica			Revisión de bibliografía crítica			SP	SS	
Selección de prensa			Selección de unidades de análisis			Análisis		
	Búsqueda automatizada		Elaboración del libro de códigos				Redacción tesis	
				Validación por intercodificación	Aplicación del libro de códigos		Artículo 1	Artículo 2

## REFERENCIAS

- Akrich M, O'Donovan O, Rabeharisoa V. The entanglement of scientific and political claims: towards a new form of patients' activism. *Papiers de Recherche du CSI* [Internet]. 2013 [citado 10 abril 2019]; 35. Disponible en: <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00913925>.
- Bañón Hernández AM. Discourse and Rare Diseases: Proposals for a Critical Analysis in the Spanish Context. *BISAL*. 2007; 2:159-78.
- Bañón Hernández AM. Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*. 2007;1(2):188-229.
- Fontana D, Uema S, Mazzieri MR. Medicamentos huérfanos: Una revisión necesaria para un problema sanitario no resuelto. *Acta Farm Bonaerense*. 2005;24(1):123-129.
- García-Holgado, A., García-Peñalvo, F. J., & Rodríguez-Conde, M. J. (2015). Definition of a technological ecosystem for scientific knowledge management in a PhD Programme. In G. R. Alves & M. C. Felgueiras (Eds.), *Proceedings of the Third International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality (TEEM'15) (Porto, Portugal, October 7-9, 2015)* (pp. 695-700). New York, NY, USA: ACM.
- García-Peñalvo, F. J. (2014). Formación en la sociedad del conocimiento, un programa de doctorado con una perspectiva interdisciplinar. *Education in the Knowledge Society*, 15(1), 4-9.
- García-Peñalvo, F. J. (2018). Edición 2018-2019 del Kick-off del Programa de Doctorado "Formación en la Sociedad del Conocimiento". Seminarios del Programa de Doctorado en Formación en la Sociedad del Conocimiento (23 de octubre de 2018), Salamanca, España. <https://goo.gl/TBaxYD>
- García-Peñalvo, F. J., García-Holgado, A., & Ramírez-Montoya, M. S. (2018). The PhD Corner: TEEM 2018 Doctoral Consortium. In F. J. García-Peñalvo (Ed.), *TEEM'18 Proceedings of the Sixth International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality (Salamanca, Spain, October 24th-26th, 2018)* (pp. 979-983). New York, NY, USA: ACM.
- García-Peñalvo, F. J., Ramírez-Montoya, M. S., & García-Holgado, A. (2017). TEEM 2017 Doctoral Consortium Track. In J. M. Dodero, M. S. Ibarra Sáiz, & I. Ruiz Rube (Eds.), *Fifth International Conference on Technological Ecosystems for Enhancing Multiculturality (TEEM'17) (Cádiz, Spain, October 18-20, 2017)* (Article 93). New York, NY, USA: ACM.
- Huete García A, Díaz Velázquez E, Díaz García E, Sola Bautista A, Petisco Rodríguez E, Lara Gonzalo P. Por un modelo sanitario para la atención a las personas con Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas Estudio ENSERio2. Madrid; 2013.
- Huyard C. How did uncommon disorders become 'rare diseases'? History of a boundary object. *Sociol Health Illn*. 2009;31(4):463-77.
- Huyard C. Who rules rare disease associations? A framework to understand their action. *Sociol Health Illn*. 2009;31(7):979-93.
- Huyard C. What, if anything, is specific about having a rare disorder? Patients' judgements on being ill and being rare. *Health Expectations*. 2009;12: 361-370.
- Igartua Perosanz JJ. Métodos cuantitativos de investigación en comunicación. Barcelona: Bosch; 2006.
- Igartua JJ, Humanes ML. Teoría e investigación en comunicación social. Madrid: Síntesis; 2010.
- Izquierdo Martínez M, Avellaneda Fernández A. Enfoque interdisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo. *Med Clin (Barc)*. 2003;121(8):299-303.
- López Villafranca P. Comunicación y Salud. Enfermedades Raras y Estrategias de Comunicación. Málaga: Universidad de Málaga; 2015. [Tesis Doctoral].
- McCombs ME. Estableciendo la agenda: el impacto de los medios en la opinión pública y en el conocimiento. Barcelona: Paidós Ibérica; 2006.
- Ortega Calvo M. Las enfermedades raras como paradigma científico en atención primaria. *Cuadernos de Gestión*. 2004;10(2):41.
- Palau F. Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Med Clin (Barc)*. 2010;134(4):161-8.
- Rabeharisoa V, Callon M, Filipe AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F. The dynamics of causes and conditions: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research. *Papiers de Recherche du CSI* [Internet]. 2012 [citado 11 abril 2019];26. Disponible en: <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/halshs-00702088v1>.
- Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, et al. Rare Disease Terminology and Definitions - A Systematic Global Review: Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Heal*. 2015;18(6):906-914.
- Rogers E, Dearing J. Agenda Setting research: where has it been, where is it going?. En: Anderson J, (editor). *Communication yearbook II*. Newbury Park, CA; 1988. p. 555-93.
- Sánchez S. Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las enfermedades raras en la prensa española. En: Bañón Hernández AM, Fornieles Alcaraz J, Solves Almela JA, Rius Sanchis I (coord.). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010)*. Valencia: CIBERER; 2011. p. 41-55.
- Sánchez Castillo S. Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta*. 2012 [citado 10 febrero 2019]; 54. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4189902>
- Sánchez Castillo S. Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes. *Tonos Digital*. 2012 [citado 10 febrero 2019]; 23. Disponible en: [https://www.um.es/tonosdigital/znum23/secciones/estudios-28-discurso\\_visual\\_de\\_las\\_enfermedades\\_raras-.htm](https://www.um.es/tonosdigital/znum23/secciones/estudios-28-discurso_visual_de_las_enfermedades_raras-.htm)
- Sánchez Castillo S. Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. *Ámbitos*. 2013 [citado 10 febrero 2019]; 22. Disponible en: <http://ambitoscomunicacion.com/2013/las-enfermedades-raras-en-la-prensa-espanola-una-aproximacion-empirica-desde-la-teoria-del-framing/>