

Antonio M. Bañón Hernández, Samantha Requena Romero

# La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis

The Representation of Rare Diseases in the Spanish Journalistic Discourse. Proposals for its Analysis

**Resumen:** Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes (EPF) constituyen un tema muy complejo desde el punto de vista socio-sanitario y también desde el punto de vista comunicativo. Afectan a menos de 5 por 10.000 personas y suelen ser graves y crónicas. La mayor parte son de origen genético por lo que, con frecuencia, se manifiestan en la etapa infantil. Apenas un diez por ciento tiene tratamientos efectivos. Son pocos los estudios que han abordado el discurso sobre estas patologías. Las ER constituyen aún un tópico que podríamos denominar ‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación. En este artículo vamos a analizar la representación de las enfermedades raras y de sus principales protagonistas en un corpus de 436 piezas informativas correspondientes a enero de 2014. Desde las premisas del Análisis Crítico del Discurso, estudiaremos los aspectos más relevantes tanto desde el punto de vista macroestructural (temas abordados, enfermedades mencionadas y aparición de las mismas en titulares), como microestructural (argumentos y recursos retórico-discursivos).

**Palabras clave:** Análisis Crítico del Discurso, enfermedades raras, enfermedades poco frecuentes, textos periodísticos, Federación Española de Enfermedades Raras

**Abstract:** Rare diseases (RD) or infrequent diseases (ID) are a very complex issue not only from a social and medical perspective but also from the point of view of communication. These types of diseases affect less than 5 per 10,000 people and they are severe and chronic. Most are genetic and manifested during childhood. Only ten percent have effective treatments. Few studies have addressed the discourse generated on these pathologies. RD is still a topic that

---

**Antonio M. Bañón Hernández, Samantha Requena Romero:** Universidad de Almería, CySOC, Observatorio de las Enfermedades Raras de FEDER, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, E-Mail: amhernan@ual.es

could be called ‘emerging’ for professionals in the media. In this paper we will analyse the representation of rare diseases and of their key actors on a corpus of 436 pieces of news published on January 2014. Taking into consideration Critical Discourse Analysis’ ideas, we will study the most relevant aspects from the point of view of the macrostructure (topics covered, diseases mentioned and diseases covering the headline) and of the microstructure (arguments and rhetorical-discursive resources).

**Keywords:** Critical Discourse Analysis, Rare Diseases, Infrequent Diseases, Journalistic texts, Spanish Association of Rare Diseases

DOI 10.1515/soprag-2014-0023

## 1 Introducción<sup>1</sup>

Han transcurrido casi cincuenta años desde que el escritor colombiano Gabriel García Márquez escribiese el siguiente fragmento en su libro más conocido, *Cien años de soledad*: “Para esa época, Melquíades había envejecido con una rapidez asombrosa (...) Era, en realidad, el resultado de múltiples y raras enfermedades contraídas en sus incontables viajes alrededor del mundo” (1982, p.13). Y sin embargo, a grandes rasgos, podemos decir que, en muchas ocasiones, se sigue observando una idea similar a la aquí representada cuando se habla de enfermedades raras (ER) o poco frecuentes (EPF). En efecto, hay quien aún las asocia al contagio, a lo extraño, a lo ajeno. Con todo, también hay que reconocer que, en los últimos años, se ha avanzado mucho en el proceso de visibilización de estas patologías y en el conocimiento que la sociedad tiene sobre sus características y sobre las principales reivindicaciones tanto de los afectados como de sus familiares y de las asociaciones que les representan.

Manuel Posada, *et al.* (2008, p.9) definen las enfermedades raras como aquéllas “cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea”. Añaden, además, que “la mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica, dada la alta frecuencia de enfermedades de origen genético y de anomalías congénitas”. Finalizan recordando que “la prevalencia es mayor en los adultos que en los niños, debido a la excesiva mortalidad de algunas enfermedades infantiles graves y a la influencia de ciertas enfermedades que aparecen a edades más tardías”.

---

<sup>1</sup> Los autores de este trabajo estamos muy agradecidos a los revisores anónimos por sus comentarios y sugerencias.

Francesc Palau (2010, p. 161), otro de los especialistas españoles de referencia, habla de estas enfermedades como ejemplo de un “nuevo paradigma en la medicina clínica”. Las EPF necesitan, según él, un enfoque sociopoblacional que requiere valoraciones compartidas, miradas holísticas, la incorporación de experiencia socio-cultural complementaria a la genética, la disposición de aproximaciones multidisciplinares, preventivas e integradoras, y medidas educativas específicas (2010, p. 164). Según la Agencia Europea de Medicamentos, hay entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras distintas en la Unión Europea, que afectan a entre 27 y 36 millones de personas<sup>2</sup>.

Las ER constituyen aún un tópico que podríamos denominar ‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación, igual que lo es para la sociedad en general (Aymé y Schmidtke, 2007, p. 1477). No es fácil, en principio, que este tema sea incluido en las agendas de los periodistas, tanto si hablamos de medios especializados en salud como si hablamos de medios generalistas. Muy probablemente, como consecuencia de ese carácter emergente y novedoso, al tiempo que por su especificidad terminológica y complejidad técnica y socio-sanitaria, los periodistas 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: “Press coverage of rare and vivid events as compared with more routine and chronic risks may be an important source of public misperceptions” (Kasperson y Kasperson, 2005, p. 82).

Los medios han ayudado mucho a las asociaciones de enfermedades poco frecuentes en estos últimos 15 años. Han servido, sin duda, para poder decir que en España sí se informa sobre EPF. El acceso a los medios creemos que se ha conseguido. Aunque es posible que mucha presencia sea una presencia ecotica; es decir, de repetición de informaciones de agencias, y menos de profundización en la situación real de las enfermedades poco frecuentes. En todo caso, desde hace algún tiempo, la preocupación está en saber también cómo se informa. En conocer buenos y malos modelos comunicativos sobre enfermedades minoritarias. Los malos hábitos, las malas prácticas, la información difuminada puede ser intencionada o no, pero los profesionales de los medios son responsables del mensaje.

Recientemente, Manuel Posada ha declarado que hace falta una mayor presencia de investigación de carácter social en relación a las EPF (“El COF de Sevilla vuelve a ser ‘punta de lanza’ en el abordaje de las enfermedades raras”, El Global, 27.02.14, pág. 27). Las EPF también son un tema poco explorado des-

---

2 <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>

de el punto de vista de la investigación socio-comunicativa y del análisis del discurso.

El primer trabajo monográfico corresponde a Bañón (2007), aunque el libro más ambicioso sobre el tema, elaborado conjuntamente por investigadores del Grupo *Estudios Críticos sobre la Comunicación* de la Universidad de Almería y el Grupo de *Estudio sobre Discapacidad y Comunicación* de la Universidad Cardinal Herrera de Valencia, es el titulado *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases: Medical Research as a Referent* (Bañón, et al., 2011). En este libro se ofrecían los fundamentos teóricos básicos para el análisis del discurso sobre las EPF y se incluyeron, por ejemplo, capítulos sobre el discurso político, el discurso multimodal o el discurso en torno a la investigación en ER. Además, se realizó un análisis cuantitativo que ha servido como punto de referencia para otros trabajos posteriores en torno al impacto de las EPF en los medios (Sánchez, 2011; Solves, et al, 2014, por ejemplo). En ese libro se analizaron 2445 piezas informativas publicadas entre 2009 y 2010, en las cuales se trataron 335 enfermedades raras distintas. Posteriormente, otras propuestas han llegado para el análisis del tratamiento discursivo dado por los medios a las EPF (Cruz y Requena, 2013; Arcos, 2013). En este trabajo, vamos a estudiar, desde las premisas del Análisis Crítico del Discurso, la representación de las enfermedades raras y de sus principales protagonistas en un corpus de discurso periodístico español.

## 2 Marco teórico

En su reflexión sobre la construcción discursiva de la realidad, Jonathan Potter menciona dos metáforas: el espejo y el taller de construcción. La primera remite al uso del lenguaje como reflejo de la realidad. La segunda nos conduce al discurso asociado a las ideas de montaje, de fabricación, de elección de materiales diferentes (1998, pp. 129–130). Optamos, como hace él, por esta segunda metáfora como punto de partida de nuestra investigación. Potter alude (aunque con reservas) al Análisis Crítico del Discurso (ACD) como una de las orientaciones de investigación interesada en el estudio de la representación social de eventos o de actores a través de la comunicación (1998, p. 281). KhrosraviNik (2010, p. 55), por su parte, ha destacado que el estudio de las representaciones sociales ha sido justamente uno de los objetivos preferentes del ACD, en tanto que Molina afirma que la representación es, de hecho, la “instancia fundamental del análisis crítico del discurso” (2009, p. 131).

Vasilachis de Gialdino concibe las representaciones sociales como “construcciones simbólicas individuales y/o colectivas a las que los sujetos apelan o las que crean para interpretar el mundo, para reflexionar sobre su propia situación y la de los demás y para determinar el alcance y la posibilidad de su acción histórica” (2007, p. 162). El objeto representado, además, puede ser triple, como recuerda Marková (2007, pp. 230–231):

“Communication between the Ego and the Alter is always about something: the Ego and the Alter generate social representations of objects of knowledge (or belief) jointly, that is, dialogically (...). The object of representation in the triadic conception does not have to be a “thing”; it can also be another person, a group, a self-representation, or a representation of another”.

En los discursos públicos, es habitual que ese tercero aparezca como uno de Ellos, enfrentado de alguna manera al Nosotros. Ese enfrentamiento se materializa, cuando se trata de actores que participan en debates sobre temas de especial relevancia social, mediante *valoraciones*. Por eso, van Dijk ha hablado en numerosas ocasiones del *cuadrado ideológico* (1998, p. 267), según el cual el discurso tiende a focalizar lo bueno de Nosotros y lo malo de Ellos (sea quien fuere ese Ellos), y desfocalizar lo malo de Nosotros y lo bueno de Ellos. Por nuestra parte, también hemos defendido la importancia de establecer tipos discursivos según se oriente la representación hacia la valoración positiva (comprometido y reivindicativo), negativa (discriminatorio y autodiscriminatorio), no positiva (preventivo y segregador) o no negativa (condescendiente y resignado) (Bañón, 2002, p. 33).

La separación simbólica entre Ellos y Nosotros se ha estudiado en profundidad en relación, por ejemplo, al discurso público sobre minorías étnicas y personas inmigradas (van Dijk, 1998, pp. 68-69). Cuando se trata de personas enfermas, en teoría la situación cambia de alguna manera ya que todos compartimos la posibilidad de enfermar y, por lo tanto, sentimos próximo ese sufrimiento (Chouliaraki, 2008; Joye, 2010). Ahora bien, si hablamos de enfermedades poco frecuentes, la situación varía en cierta manera y se produce una situación paradójica: por un lado, sentimos que son patologías que no nos “tocarán” (afectan a menos de 5 por 10.000 personas), pero, por otro, observamos que quienes las sufren pueden ser (y son) cualesquiera de nosotros, de nuestros familiares, de nuestros amigos o vecinos, etc. Añádase, por lo demás, las connotaciones que despierta la expresión ‘enfermedad rara’ (la más habitual en España para aludir a las EPF), vinculada a ‘lo extraño’, ‘lo peligroso’ y hasta ‘lo contagioso’. Esto incide más aún en el distanciamiento social. Pasa incluso con las EPF más conocidas, como la hemofilia (Marková, 2007, p. 227). No podemos olvidar la importancia de creencias y prejuicios en la conformación de representaciones sociales (van Dijk, 2009, pp. 32–33).

Los medios de comunicación tienen un gran protagonismo como productores de discurso público y también como reproductores de los discursos de otros (Molina, 2011, p. 95). Con frecuencia, construyen una interacción en la que un periodista se dirige a un auditorio prototípico y le habla sobre temas diversos, sobre eventos y sobre actores sociales determinados. En el caso de la representación de los actores sociales, como recuerda Vasilachis de Gialdino (2007, p. 174), no sólo vale tener en cuenta lo que se dice de ellos, sino también la información que se suprime. En todo caso, *lo dicho* y *lo por decir* tienen sentido en el contexto de un marco ideológico determinado.

Para conocer ese marco nos serviremos de las premisas del ACD y de las hipótesis de cómo se estudia la construcción (o destrucción) simbólica de un grupo, el de los afectados por EPF, a través de su representación discursiva. Este proceso, complejo en sí, se refleja en tres tipos de estructura: a) la *macroestructura* (temas globales y temas específicos); b) la *microestructura* (procesos retórico-argumentativos y categorías gramaticales); y c) la *superestructura* (factores contextuales y esquemas de género). La conjunción de todas ellas conforma la base de aproximaciones teórico-metodológicas que han resultado muy útiles para el análisis (crítico) del discurso (van Dijk, 1983; 1998, por ejemplo) y que desde hace años también nosotros hemos venido utilizando (Cortés y Bañón, 1997a; 1997b, por ejemplo). Naturalmente, no son estructuras independientes entre sí. Al contrario. En todo caso, su consideración autónoma facilita el análisis.

Por un lado, al analizar la *microestructura* textual, van Dijk recuerda la importancia de las *estructuras estilísticas*. En este sentido, destaca el papel relevante que desempeña el concepto de *elección* de unas unidades o categorías fónicas, gráficas, léxico-semánticas o morfo-sintácticas en lugar de otras. En efecto, continuamente elegimos unas *variantes estilísticas* y rechazamos otras opciones posibles. Y cada elección de una variante determinada tiene una *función*, por lo que se podría hablar de *variantes funcionales* (1983, p. 111). Opciones, variantes y funciones van asociadas a determinados *contextos*, a determinadas *situaciones* y también a ciertos *tipos textuales*. Por otro lado, no sólo la producción implica la selección de variantes; también quién recibe el mensaje tiene diversas opciones interpretativas.

Otro elemento de análisis es el estilo. El tipo de estilo utilizado está directamente relacionado con las *reglas* y con las *estrategias* discursivas. Las variantes estilísticas y las estrategias discursivas han de ser analizadas a partir de un determinado *género comunicativo*. En nuestro caso, la noticia de prensa. El propio Teun A. van Dijk se ocupó de este género en un libro que sigue siendo un referente y que se tradujo al español con el siguiente título: *La noticia como discurso. Comprensión, estructura y producción de la información* (1990). Los periodis-

tas, recuerda van Dijk, no pueden suprimir fácilmente sus creencias y actitudes hacia las personas y hacia las acciones sobre las que informan. Aparecen, de hecho, reflejadas en el texto de muchas maneras: selección de temas, elaboración de los mismos, jerarquías de relevancia, uso de categorías esquemáticas y palabras elegidas para describir los hechos (1990, pp. 113–114).

La noticia tiene, como otros muchos tipos de discurso, una organización esquemática y su aprendizaje forma parte del proceso de socialización (1990, p. 78). La parte más relevante de esta organización esquemática es el titular y, a continuación, el encabezamiento, que normalmente se distingue por un tipo especial de letra. El titular antecede al encabezamiento. “Su función estructural es también clara: juntos expresan los principales temas del hecho. Es decir, funcionan como un resumen inicial (...). El titular y el encabezamiento resumen el texto periodístico y expresan la macroestructura semántica” (1990, p. 83).

Para finalizar este epígrafe, nos gustaría decir que Teun van Dijk también ha mencionado en distintas ocasiones la rentabilidad que para el análisis textual tiene la combinación de las perspectivas cuantitativas y cualitativas (1983, p. 55).

## 3 Descripción de los datos y marco metodológico

### 3.1 Descripción de los datos

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) dispone de un Observatorio que tiene un archivo de más de cuatro años de noticias de prensa, radio y televisión: de enero de 2010 a agosto de 2014.

Para este trabajo, hemos seleccionado, como corpus, las piezas informativas correspondientes a enero de 2014. Recordemos que enero es el mes que sirve de preparación para la campaña anual sobre ER que se desarrolla en febrero de cada año en todo el mundo y que culmina el 28, con la celebración del Día Internacional contra las ER.

El corpus está compuesto por 436 textos informativos publicados en medios nacionales, locales y regionales. En la Tabla 1 mostramos los diarios en los que mayor número de noticias han sido publicadas. Se informa en ella sobre las cabeceras (CAB.), el número de noticias (N<sup>o</sup> NOTS.) y el porcentaje (%) que corresponde a cada una de esas cabeceras. Véase el Anexo final (Tabla 4), en el que se indica a qué diario corresponde cada abreviatura seleccionada:

**Tabla 1:** Listado de diarios que informan sobre EPF durante enero de 2014. Número de noticias y porcentajes (Elaboración propia)

CAB.	Nº NOTS.	%	CAB.	Nº NOTS.	%	CAB.	Nº NOTS.	%	CAB.	Nº NOTS.	%
DALM	24	5,52	ESDM	5	1,15	VH	2	0,46	LP	1	0,23
LVA	13	2,99	ECA	5	1,15	UH	2	0,46	LVG	1	0,23
DNA	11	2,53	DB	5	1,15	S	2	0,46	LVM	1	0,23
EG	10	2,3	NA	4	0,92	M	2	0,46	LVA	1	0,23
DS	10	2,3	FV	4	0,92	L	2	0,46	LTC	1	0,23
ABC (Toledo)	10	2,3	EFM	4	0,92	LZ	2	0,46	LP (Palma)	1	0,23
LTT	9	2,07	ECE	4	0,92	LVAv.	2	0,46	LOT	1	0,23
ID (Almería)	9	2,07	DM	4	0,92	HS2	2	0,46	G	1	0,23
HI	9	2,07	AD	4	0,92	LVC	2	0,46	EP	1	0,23
GH	9	2,07	ABC	4	0,92	LR	2	0,46	EPC	1	0,23
ES	9	2,07	ST	3	0,69	LOAC	2	0,46	ENC	1	0,23
EDC	9	2,07	NG	3	0,69	LMDP	2	0,46	EM (Valencia)	1	0,23
DJ	9	2,07	MDI	3	0,69	ID (Jaén)	2	0,46	EMA	1	0,23
MH	8	1,84	L	3	0,69	ID (Granada)	2	0,46	EM (Sevilla)	1	0,23
C7	8	1,84	LT (Ciudad Real)	3	0,69	HE	2	0,46	ECG	1	0,23
GM	8	1,84	LGRS	3	0,69	H	2	0,46	ECE (Álava)	1	0,23
DC	8	1,84	G	3	0,69	EP	2	0,46	DNA	1	0,23
D	8	1,84	EM (Cantabria)	3	0,69	EPAr.	2	0,46	DL	1	0,23
DM	7	1,61	EFC	3	0,69	ELP	2	0,46	DA	1	0,23
CF	7	1,61	EE	3	0,69	EM	2	0,46	CF	1	0,23
LR	6	1,38	EDM	3	0,69	EC	2	0,46	AR	1	0,23
LOM	6	1,38	DT	3	0,69	EAS	2	0,46	C	1	0,23
EPE	6	1,38	DA	3	0,69	DP	2	0,46	5D	1	0,23
EDV	6	1,38	DM	3	0,69	AS	2	0,46	BM	1	0,23
SU	5	1,15	DN	3	0,69	AC	2	0,46	ABC (Cataluña)	1	0,23
LTA	5	1,15	HA	3	0,69	TP2	2	0,46	AE	1	0,23
LO	5	1,15	C	3	0,69	VJ	1	0,23	EM (Valladolid)	1	0,23
LOM	5	1,15	ABC (Sevilla)	3	0,69	T	1	0,23	20M (Madrid)	1	0,23
LNE	5	1,15	ABC (Com. Valenciana)	3	0,69	SU (Málaga)	1	0,23			
I	5	1,15	ABC (Castilla y León)	3	0,69	Q	1	0,23			

Son 118 cabeceras en total las que informan sobre EPF. El mayor número de noticias se produce en los diarios de la ciudad de Almería: 24 de ellas en La Voz de Almería y 13 en el Diario de Almería. Esta difusión se debe al gran impacto mediático que tuvo la celebración del I Congreso Escolar Internacional sobre Enfermedades Poco Frecuentes, actividad educativa pionera a nivel nacional. Diario de Navarra (por noticias sobre enfermedades raras de distinta temática, entre ellas el nuevo Plan de Salud del País Vasco), El Global (por las entrevistas a personas relacionadas con las EPF como la presidenta de la Asociación de Fibrosis Quística, o al presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos, entre otros), Diario de Sevilla (por la promoción del Máster en Conocimiento actual de las enfermedades raras de la Universidad Pablo de Olavide) y ABC en su edición de Toledo (por el caso de los hermanos afectados por el síndrome Tay-Sachs y su participación en un ensayo clínico) son los siguientes medios que más noticias publican sobre enfermedades raras.

### 3.2 Marco metodológico

En una primera fase, hemos procedido a identificar los siguientes temas desde el punto de vista macroestructural:

- Principales asuntos que han sido tratados durante el mes de enero de 2014.
- Patologías que han sido mencionadas al hablar de esos asuntos.
- Presencia de esas patologías en el lugar más destacado dentro del esquema estructural de las noticias: el titular.

Esta parte de nuestro análisis tendrá una orientación preferentemente cuantitativa.

En un segundo momento atendimos a la presencia en las noticias de alguno de estos argumentos, habituales en el debate social sobre las enfermedades poco frecuentes (Bañón, 2007; Saltonstall y Scott, 2013; Owen, 2014):

- Las empresas farmacéuticas no invierten porque los beneficiarios van a ser pocos. Por eso, las EPF no son rentables.
- Las EPF son caras porque, cuando existen terapias disponibles, éstas tienen un precio muy elevado.
- Las EPF son difícilmente abordables, por su número y por sus manifestaciones diversas.

Finalmente, procedimos a localizar desde el punto de vista microestructural los siguientes recursos retórico-discursivos:

- Nivel morfológico y léxico-semántico: sufijos intensificadores, tiempos verbales, selección léxica, uso de lenguaje científico, empleo de nombres propios y utilización de siglas.

- Nivel sintagmático: recursividad, series y enumeraciones, paráfrasis, colocación de enunciados, conectores y estructuras de comparación y de contraste.
- Nivel retórico-argumentativo: argumentos, ejemplos, metáforas, metonimia, hipérbole, asociaciones y descripciones.
- Nivel pragmático: presuposición.

## 4 Análisis

### 4.1 Análisis macroestructural

En orden cronológico, los temas principales que aparecen en esos textos son los siguientes:

1. Actividades para conseguir financiación para continuar la investigación de la terapia génica para el Síndrome de Sanfilippo.
2. Actividades para apoyar a una familia de niños con síndrome de Tay-Sachs que quieren viajar a Cambridge para optar a la participación en un ensayo clínico.
3. Movimiento ‘Todos somos raros. Todos somos únicos’, dirigido a la realización de varios programas de televisión sobre EPF y a la emisión de un Telemaratón.
4. Las Asociaciones de ER y el PSOE en contra del copago de medicamentos.
5. Representantes de la industria farmacéutica hablan sobre medicamentos huérfanos.
6. Las oficinas de farmacia españolas participan en un proyecto para conocer mejor el perfil de las personas con EPF.
7. La Princesa de Asturias visita la sede de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para tener una reunión de trabajo con su Junta Directiva.
8. La Reina doña Sofía entrega a FEDER la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social.
9. La empresa Sanofi adquiere el 12% del laboratorio Alnylam para intensificar su apuesta por las EPF.
10. Los pacientes impulsan la investigación en EPF ante los problemas económicos.
11. Emilio Botín entrega un crédito de 500 millones de euros a la Junta de Andalucía. 750.000 euros irán a becas relacionadas con la investigación en EPF.

12. Nuevo medicamento para los afectados por la enfermedad de Andrade.
13. La Princesa de Asturias inaugura el I Congreso Escolar Internacional de EPF en Almería.
14. Se pone en marcha el Registro de Pacientes con EPF en el País Vasco.
15. Demora en la aprobación y utilización en España del medicamento Kalydeco, para fibrosis quística.
16. Manuel Posada es nombrado asesor de la Unión Europea en Enfermedades Raras.
17. Identificados tres nuevos genes que afectan al desarrollo de la esclerodermia.
18. Campaña para conocer el cáncer medular de tiroides, una EPF.

Como se puede observar, hay noticias en las que los protagonistas son las propias enfermedades o los afectados por una enfermedad minoritaria y sus familiares. En otras, los protagonistas son personas conocidas por su responsabilidad institucional o por su relevancia profesional, que apoyan la causa de las EPF. También hay temas en los que los actores principales son investigadores, profesionales sanitarios, gestores y políticos o empresas.

Es importante destacar las EPF que se convirtieron en tema periodístico específico en relación a esos 18 temas generales. Ha de tenerse en cuenta que la mera mención en los medios de comunicación puede constituir un importante reconocimiento para unos actores que apenas tienen presencia pública. En la Tabla 2, incluimos las patologías que han sido mencionadas al menos dos veces en el corpus, añadiendo el porcentaje en relación a las 436 piezas informativas, así como los medios en los que estas enfermedades han aparecido.

Hay, pues, 195 menciones a 60 enfermedades. Siendo el síndrome de Sanfilippo (por la impacto que tuvo el caso de tres hermanos afectados) la patología que más repercusión mediática ha tenido junto al síndrome de Marfan (por el protagonismo que tuvo en el programa “Todos somos raros, todos somos únicos”). También tienen protagonismo estas otras patologías: polineuropatía amiloideótica familiar (PAF) o enfermedad de Andrade (por un nuevo fármaco que reduce los daños de la enfermedad), miocardiopatía dilatada idiopática (como parte del grupo de enfermedades raras a las que se destinará del dinero que recibe la Junta de Andalucía en concepto de investigación), fibrosis quística (por un nuevo fármaco con el que se consigue paralizar la enfermedad y por eventos solidarios) y esclerosis lateral amiotrófica (por el mismo motivo que la miocardiopatía dilatada idiopática). Otras aparecen mencionadas solo una vez (0,22%, pues, cada una). Son las siguientes: alteración del cromosoma 7, aplasia medular, autismo, cáncer colorrectal no polipósico hereditario, coroideremia, craneofaringioma, déficit de calpaína tres, distrofia miotónica 1, distrofia muscular, enfermedad de Crohn, enfermedad de Gaucher, enfermedad de Hun-

**Tabla 2:** Patologías mencionadas en el corpus de prensa analizado (Elaboración propia)

Patología	Nº Menciones	%	Medios	Patología	Nº Menciones	%	Medios
Síndrome de Sanfilippo	14	3,08	D (2); DB; EC; ECE (Bizcaia) (2); EDV (3); G; LNE (2); ECE (Álava); DT;	Atrofia muscular espinal	4	0,88	LOM (2); S (2)
Síndrome de Marfan	13	2,86	MDI; LOAC; DP; LI (Alicante); EP; EP (Extremadura); EP (Cataluña); EP (Aragón); EC (Andalucía); DA (2); DT; C	Síndrome Phelan-McDermid	3	0,66	LVC (2); DALM
Polineuropatía amiloidótica familiar (PAF)	12	2,64	ABC; EC; EDM; EDV; ENC; H (Extremadura); ID Granada; LV Alicante; LVC; LP; SU	Síndrome de Harry Benjamin	3	0,66	FV; ECG; AD
Enfermedad de Andrade	12	2,64	ABC; EC; EDM; EDV; ENC; H (Extremadura); ID Granada; LR Alicante; LVC; LP; SU	Distrofia muscular de Duchenne	3	0,66	LR; DA; 20M
Miocardiopatía dilatada idiopática	10	2,20	LOM; DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MI	Síndrome de Pfeiffer	2	0,44	LVA; DALM
Fibrosis quística	10	2,20	ABC (Castilla y León); ABC (Com. Valenciana); ABC; GM; ABC (Toledo); EM (Cantabria) (2); AC; ECE; EG	Porfiria aguda intermitente	2	0,44	LVAv. (2)
Esclerosis lateral amiotrófica	10	2,20	DALM; DC; DCO; DJ; DN; DS; ES; GH; HI; MH	Paraparesia espástica degenerativa	2	0,44	C7; GH
Esclerosis múltiple	9	1,98	DALM; DC; DCO; GH; DJ; DS; ES; HI; MH	Hemofilia	2	0,44	LVA; AD
Déficit de la coenzima Q10	9	1,98	DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MH	Enfermedad/Síndrome de Pompe	2	0,44	LVA; DALM
Cáncer medular de tiroides	9	1,98	DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MH	Encefalopatía hipoxicoisquémica moderada	2	0,44	NA (2)
Ataxia de Friedreich	9	1,98	DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MH	Distonía (muscular)	2	0,44	ESDM; ECA
Síndrome de Tay-Sachs	8	1,76	ABC (Toledo) (4); LTT (4)	Síndrome de Asperger	2	0,44	EM; DA
Albinismo	7	1,54	DT; DALM; EP; LI (Alicante); LMDP; LR; LOAC				

tington, enfermedad de Pelizaeus Merzbacher, enfermedad de Steiner, enfermedad de Urbach-Wiethe, epidermólisis bullosa, esclerodermia, esclerosis sistémica, F.O.P. (fibrodiasplasia osificante progresiva), fenilcetonuria, fiebre mediterránea familiar, gliomatosis cerebri infantil, miopatía nemalínica, progeria, sensibilidad química múltiple, síndrome de Angelman, síndrome de Donohue, síndrome de Ehlers-Danlos, síndrome de Lynch, síndrome de Pearson, síndrome de Rett, síndrome de Turner, síndrome de Usher, síndrome hemolítico urémico atípico y siringomielia. Es un gran logro el simple hecho de que se hable de ellas, aunque sólo sea en una ocasión.

Para acabar con este apartado, en la Tabla 3 exponemos las patologías presentes en los titulares, indicando el número de menciones, el porcentaje con respecto al corpus general y los medios en los que se ha publicado la noticia.

**Tabla 3:** Patologías mencionadas en titulares durante el mes de enero de 2014 (Elaboración propia)

Patología	Nº Men- ciones en titulares	%	Medios	Patología	Nº Men- ciones en titulares	%	Medios
Enfermedad de Andrade	10	2,29	EC; EDM; EDV; ENC; H Extremadura; ID Granada; LR; LVA; LP; SU	Autismo	1	0,22	ABC (Toledo) DN
Cáncer medular de tiroides	9	2,06	DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MH	Déficit de calpaína tres	1	0,22	DN
Déficit de la coenzima Q10	9	2,06	DALM; DC; DCO; DJ; DS; ES; GH; HI; MH	Distrofia miotónica 1	1	0,22	GM
Síndrome de Sanfilippo	6	1,37	D (2); EDV(1); G; ECE (2)	Esclerodermia	1	0,22	ESDM
Síndrome de Tay-Sachs	4	0,91	ABC (Toledo) (4)	Fibrosis quística	1	0,22	GM
Síndrome de Pfeiffer	2	0,45	DALM; LVA	Porfiria aguda intermitente	1	0,22	LVAv.
Distonía muscular	2	0,45	ESDM	Síndrome de Rett	1	0,22	LNE

Como podemos observar en la Tabla 3, en 48 ocasiones alguna de las enfermedades expuestas en la Tabla 2 ha aparecido en titulares, lo que significa que ocupan esa posición destacada en un 11% de las noticias. Estas patologías han llegado a ser titular cuando se da alguna de estas circunstancias: a) se trata de innovación terapéutica, como es el caso de la enfermedad de Andrade, de la esclerodermia, del déficit de la coenzima Q10, de la fibrosis quística; b) cuando se habla de informar a la sociedad sobre ellas, como pasa por ejemplo con el cáncer medular de tiroides, el síndrome de Pfeiffer, la porfiria aguda intermiten-

te o la distrofia miotónica 1; c) cuando se toman nuevas medidas o se llegan a acuerdos que ayuden a mejorar el protocolo de actuación de estas enfermedades (distonía muscular o autismo); y d) cuando se refieren a casos particulares como el de los hermanos afectados por el síndrome de Sanfilippo o los afectados por el síndrome de Tays-Sachs y su participación en un ensayo clínico.

Los medios de comunicación con más titulares son los siguientes: Diario de Almería (DALM), Diario de Cádiz (DC), Diario de Córdoba (DCO), Diario de Jerez (DJ), Europa Sur (ES), Málaga Hoy (MH), Granada Hoy (GH), Huelva Información (HI), D (Deia), y también diarios más especializados como Gaceta Médica (GM) y El Semanario de Diario Médico (ESDM). En todo caso, ha de decirse que hay un valor ecoico en algunas de las menciones, ya que hay noticias y titulares que se replican tal cual en varios medios que corresponden a un mismo grupo editorial. Algo similar sucede con informaciones procedentes de agencias.

## 4.2 Análisis microestructural

En muchas ocasiones el tratamiento discursivo de las enfermedades raras nos conduce a la caridad, la pena o la condescendencia. De hecho, en ocasiones las EPF son elegidas como prototipo de gestos caritativos pasajeros:

(1)

La *caridad* es cómoda, no cuestiona ni propone cambios, la *caridad* no es duradera. Navidad es la extraña época del año en la que los bancos dejan de desahuciar a familias enteras para dedicarse a acaparar páginas en prensa entregando cheques a los bancos de alimentos, a Cáritas o al niño con enfermedad rara que necesita un tratamiento experimental que los padres no pueden abordar (Ideal de Almería, 05.01.14)<sup>3</sup>.

La recogida de tapones de plástico para recaudar dinero para ayudar a las personas con enfermedades minoritarias o a sus familias se ha convertido en algo habitual en el panorama español, y los medios se hacen eco de esta actividad solidaria con asiduidad. Ahora bien, algunos enfoques remiten simbólicamente al ámbito de la mendicidad:

(2)

Una de las anécdotas que con más cariño recuerda Laura Villagrana es la que permitió que una joven de Aranda de Duero pudiera vestirse de novia en el día más importante de su vida. ‘La estábamos ayudando porque tiene una enfermedad rara y necesitaba comida’ (La Opinión-El Correo de Zamora, 05.01.14).

---

<sup>3</sup> La cursiva será siempre nuestra en los fragmentos seleccionados.

Véase también, en este mismo sentido, el uso de la estructura “recoger tapones” en este fragmento periodístico:

(3)

Debido a la falta de inversión pública, la *madre recoge tapones* para abrir líneas de investigación contra el mal (El Mundo, 19.01.14).

La trascendencia de este fragmento no sólo está relacionada con el uso de esa estructura y de esta particular selección léxica; está vinculada igualmente con el ambicioso objetivo que se pretende con una actividad tan modesta. Estos planteamientos retratan (indirectamente) el esfuerzo de los padres como un esfuerzo desesperado:

(4)

Sus padres *buscan desesperados* un futuro para su hija (El Comercio, 05.01.14).

(5)

Se ha *afanado en buscar* financiación (Diario de Teruel, 02.01.14).

Una de las acepciones que aparece en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española para el verbo ‘afanar’ es la siguiente: ‘entregarse al trabajo con solicitud congojosa’, siendo ‘congoja’, además, definida como ‘desmayo, fatiga, angustia y aflicción de ánimo’. No podemos olvidar que la mayoría de afectados por una enfermedad rara son niños y que sus padres con frecuencia se encargan de buscar financiación o posibles investigadores, así como de generar fórmulas de difusión, pero no suelen hacerlo de forma afligida o acongojada sino todo lo contrario. Estos padres, además, suelen tener claro que lo que no puedan conseguir para sus hijos quedará hecho para cualquier otro que pueda ser diagnosticado en el futuro. Si comparamos, por ejemplo, los fragmentos (4) y (5), podemos observar que el diario El Comercio orienta la búsqueda hacia el modo en el que se desarrolla y hacia el tiempo futuro, en tanto que Diario de Teruel prefiere orientar la información hacia el objetivo económico que se pretende y hacia el pasado. Sin duda, son dos formas distintas de representar el esfuerzo de las familias.

La mirada condescendiente a veces es mucho más sutil. El centro La Salle Virgen del Mar de Almería ha recibido en los últimos años distintos reconocimientos por parte de las asociaciones de personas con EPF por su labor de apoyo a un alumno con una de estas enfermedades. El esfuerzo de todo el centro (directivos, profesores y alumnos) fue muy importante. Ahora bien, en las informaciones que aparecen durante este mes de enero haciendo referencia a esta experiencia educativa en el contexto del I Congreso Escolar Internacional de EPF, casi no hay referencia alguna al esfuerzo que supuso para el alumno adaptarse al nuevo sistema de trabajo, ni a lo que pudo suponer igualmente su tra-

bajo para el crecimiento de los compañeros, de los profesores y del prestigio del propio centro. Este proceso de omisión de información relevante reduce en gran medida la importancia de la noticia en sí ofreciendo una información sesgada. Es como si el mérito del éxito del proyecto tuviese una única dirección.

El siguiente fragmento es muy significativo en este sentido, como lo es también el uso de la palabra “aceptación”:

(6)

Es la experiencia entre La Salle Virgen del Mar y un almeriense con una enfermedad rara, (...), la que ha dado fruto a este congreso escolar e internacional que es ‘pionero’ en Europa. La revolución y transformación que supuso para el profesorado y la institución *la aceptación* como alumno de Bachiller de (...) fue no sólo reconocida como Premio a la Sensibilización Educativa, sino que ha germinado como Congreso (La Voz de Almería, 21.01.14).

La hiperdramatización presente en algunos relatos consigue también dar la vuelta a los mensajes solidarios o comprometidos con las personas con EPF. En el siguiente fragmento, el autor de una columna en la que habla sobre enfermedades raras utiliza el *contraste* (Ellos vs. Nosotros) y la *presuposición* (van Dik, 1990, p. 176) como técnicas de presentación de todos los afectados como carentes de personas que les quieran y de trabajo cualificado y enriquecedor:

(7)

Me han preguntado hace poco qué deseo le pediría a una de esas hadas madrinas que hacen posible lo imposible en los sueños, con la excusa de estrenar un nuevo año, y se me ha venido así a brote [*sic*] pronto que, *quienes tenemos la salud suficiente, quienes tenemos personas maravillosas que nos quieren y a las que queremos y además un trabajo que nos ayuda a realizarnos, pues que tampoco debemos pedir mucho más* (Heraldo de Soria, 24.01.14).

Las EPF también están asociadas al prestigio de quienes trabajan de una u otra forma para mejorar la situación de las personas afectadas. Es el caso, como decíamos, de La Salle de Almería como centro de referencia para el desarrollo de modelos de trabajo para alumnos con EPF. Para este colegio, el Congreso Escolar (considerado “pionero en Europa”, La Voz de Almería, 21.01.14) supuso un:

(8)

*espaldarazo* (Diario de Almería, 18.01.14).

Con esta palabra se intensifica la importancia de este Congreso para el propio centro. En los medios apareció como ejemplo de valor añadido a la educación:

(9)

*Algo más que educación* (Diario de Almería, 25.01.14).

El prestigio asociado al trabajo de investigadores en EPF también se presenta en algunas noticias del corpus, especialmente la referida al nombramiento como asesor de la UE en enfermedades raras del español Manuel Posada (elegido entre 100 candidatos), y la relativa a la identificación de nuevos genes implicados en la esclerodermia, hallazgo en el que tuvo un papel protagonista el CSIC español:

(10)

Posada, del Carlos III, *asesor de la UE en enfermedades raras* (Diario Médico, 21.01.14).

(11)

Implicados *tres nuevos genes* en el desarrollo de esclerodermia (Diario Médico, 20.01.14).

La parte menos positiva de la representación periodística de la investigación en EPF es, en nuestra opinión, la simplificación que se hace del proceso mismo de investigar para conseguir tratamientos, lo que lleva a informaciones que pueden ser consideradas confusas. Encontramos, por ejemplo, el caso de dos chicos para los que se buscó financiación popular con la intención de que pudieran viajar a Cambridge y visitar un centro médico en el que se iba a desarrollar un ensayo clínico sobre su enfermedad: Tay-Sachs. Durante varios días se habló de que ese viaje era para participar en el ensayo:

(12)

La gala, que comenzará a las 20:00 horas, persigue recaudar fondos para costear el viaje de Álvaro, Nacho y sus padres a Cambridge para final de enero, *donde participarán en un ensayo clínico*, como parte del único programa de investigación que existe hasta el momento a nivel mundial para luchar contra la enfermedad (La Tribuna de Toledo, 15.01.14).

(13)

Álvaro y Nacho *parten el miércoles hacia Cambridge para un ensayo clínico* (La Tribuna de Toledo, 16.01.14).

(14)

La familia de los niños que padecen la enfermedad rara de ‘Tay-Sachs’ y que la próxima semana *se someterán a un ensayo clínico en Cambridge* (Inglaterra) ha expresado su agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido a hacer posible este ‘milagro’ mediante la recaudación de fondos (ABC-Toledo, 18.01.14).

Hasta que en algún momento se indicó que el viaje era para participar en la selección de posibles candidatos para el ensayo:

(15)

Viajarán este próximo miércoles, 22 de enero, a Cambridge (Inglaterra) para *intentar ser seleccionados para participar en un ensayo clínico* (ABC-Toledo, 20.01.14).

Y finalmente, quedaron excluidos:

(16)

Los dos enfermos de ‘Tay-Sachs’ *tendrán que esperar* dos años para el ensayo (ABC-Toledo, 30.01.14).

Como podemos observar a partir de estos cinco ejemplos, en algunas noticias sobre EPF los conceptos “ser” y “parecer” se contraponen. En muchas ocasiones, y como ocurre en los ejemplos anteriores, lo posible se presenta como seguro.

Es cierto, en este sentido, que el desconocimiento de las fases de investigación o el deseo de transmitir esperanza puede llevar también a observar esa simplificación en casos como los siguientes:

(17)

Hay investigaciones que han logrado curar esta patología en ratones y, por tanto, *sólo* quedaría el desarrollo de los ensayos clínicos en personas (Diario de Teruel, 02.01.14).

(18)

Hace falta financiación para realizar esos ensayos sobre terapia génica y que llegue *por fin* una cura para salvar a los niños que padecen Sanfilippo (Diario de Teruel, 02.01.14).

(19)

Que Oier no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante / Es desesperante saber que Oier *se puede curar con una inyección* y que no puede recibirla por falta de dinero (El Diario Vasco, 12.01.14).

La palabra “sólo” en el primer fragmento, la relación directa entre “realizar ensayos” y “conseguir seguro un tratamiento” o la indicación de que todo depende “de una inyección” cuando de sobra es conocido que son muchos los ensayos que fracasan a la hora de conseguir terapias útiles para enfermedades frecuentes y no frecuentes, son ejemplos de cómo el lenguaje genera esa inadecuada simplificación del proceso de investigación en la narración periodística.

Las enfermedades raras son vistas por un gran número de personas como enfermedades “caras”:

(20)

tratamiento *millonario* (Diario de Teruel, 02.01.14).

(21)

*costosa* investigación genética (Deia, 04.01.14).

(22)

La familia del pequeño Lorenzo Campos, el niño yunquerano aquejado por una encefalopatía hipoxicoisquémica moderada, una enfermedad rara que le hace dependiente de todo tipo de material ortopédico y de unos cuidados especiales de *elevado coste* (Nueva Alcarria, 06.01.14).

Los adjetivos “millonario”, “costosa” y “elevado” focalizan la atención del lector y habría que valorar, con experimentos específicos, si genera una mayor aproximación cognitiva y emocional a la causa de las EPF o una mayor distancia. En todo caso, es un argumento disuasorio para la acción pero que supone pasar del concepto ‘incurable’ (tradicionalmente asociado a estas enfermedades) al ‘curable’. Es decir, supone reconocer que técnicamente sería posible con-

seguir un tratamiento, pero que económicamente no lo es (Saltonstall y Scott, 2013, p. 10):

(23)

“No te dicen que no hay investigadores que estudien esta enfermedad. Te dicen que *llevar a cabo el estudio es caro y no hay dinero para ello*” (Deia, 19.01.14).

No podemos olvidar que, en el debate social sobre la salud, ya ha aparecido el argumento según el cual hay que valorar si merece la pena una alta inversión en técnicas y terapias de las que se beneficiarían, supuestamente, pocas personas. Es más, el debate ha incluido también otros argumentos en el caso de las EPF: ¿la alta inversión es conveniente cuando sirve “sólo” para detener una enfermedad?, ¿y si “sólo” ralentiza su progresión? Estas son cuestiones con un alto calado ético que se refleja igualmente en el discurso.

(24)

[Enfermedad de Andrade] un nuevo fármaco que *frena* los daños que causa (El Comercio, 16.01.14).

(25)

[Fibrosis quística] Para ellos es como si la FQ *se paralizara* en el momento en el que la empiezan a tomar (El Global, 20.01.14).

En el siguiente fragmento se utiliza la expresión “impacto económico incierto” para aludir justamente al desequilibrio entre inversión y beneficiarios. Esta expresión trata de atenuar la asimilación de “raras” y “caras”, pero lo hace añadiendo otro concepto negativo: la incertidumbre. De igual forma, se añade un “pero” que inicia una objeción (Fuentes, 1998, p. 126) y que actúa como elemento que compensa las consecuencias del impacto económico asociado a las enfermedades poco frecuentes:

(26)

‘Es necesario equilibrar los intereses del Estado, de los inversores y de las personas’, aunque al final lo que realmente importa es ‘mejorar la calidad de vida de las personas’, puntualiza. Un ejemplo es la investigación en enfermedades raras, ya que tiene un *impacto económico incierto* (altas inversiones para un mercado potencialmente pequeño), *pero* una contribución importante al bienestar de la sociedad (pacientes, familiares y terapeutas) (Gaceta Médica, 13.01.14).

En el debate social sobre las EPF también sirve como elemento compensador la colocación de la palabra “impacto” en un contexto diferente, en relación no a la economía, sino a la calidad de vida:

(27)

El capítulo destinado a mejorar la atención a personas *con patologías de impacto relevante en la calidad de vida* también incluye unas líneas básicas para la política farmacéutica. Una de las acciones dentro de ese gran objetivo consistirá en establecer criterios

comunes de uso para fármacos (huérfanos o no) o de otros productos incluidos en la prestación farmacéutica en el tratamiento y cuidado de enfermedades raras (El Global, 20.01.14).

Junto a estos argumentos compensadores también se van generando, aunque muy lentamente todavía, argumentos alternativos (contraargumentos) a aquellos otros que destacan únicamente los muchos problemas derivados del coste generado por las EPF. El primero se deduce del hecho de que grandes empresas farmacéuticas siguen invirtiendo en este tipo de enfermedades, lo que hace presuponer que cada vez es más rentable invertir en ellas:

(28)

Sanofi amplía su acuerdo de I+D con Alnylam (Diario Médico, 15.01.14).

El segundo argumento alude a la toma de medidas que alivien el gasto de las comunidades autónomas:

(29)

“Nos parece adecuada la creación de un fondo estatal para abordar las enfermedades raras” (El Global, 27.01.14). [*Lo dice Luis Cruz, Presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos*].

El tercer argumento alternativo es el que propone simplemente un cambio de modelo en el que lo económico no determine todo lo que se refiera a la salud de los ciudadanos, incluidos, naturalmente, aquellos que tienen una enfermedad rara. En cualquier caso, se parte de la idea de que no son rentables:

(30)

Y en un estado social de derecho como el español, los ciudadanos debemos exigir que nuestra salud salga de las esferas del puro economicismo; no es aceptable, por ejemplo, un modelo sanitario en que las llamadas ‘enfermedades raras’ no tienen tratamiento porque *no ha sido rentable investigar* para curarlas (Diario de Mallorca, 29.01.14).

Pero el argumento alternativo más fuerte es, en nuestra opinión, el que destaca que la inversión en una enfermedad poco frecuente acaba repercutiendo sobre grupos de enfermedades, e incluso que la inversión en patologías poco frecuentes acaba repercutiendo en las más frecuentes también. Estos contraargumentos siguen apareciendo muy poco en el discurso público sobre EPF:

(31)

– ¿Qué implica el trabajo para las estrategias a seguir con otras enfermedades raras? ‘Cuando no hay líneas celulares o modelos animales disponibles, las herramientas genómicas pueden suponer la gran esperanza para las enfermedades raras’, responde Santa-gata (El País, 13.01.14).

(32)

La distonía está considerada una enfermedad rara y se estima que afecta a unos cinco casos por cada 100.000 habitantes. El síndrome de Tourette también es objeto de estudio del grupo liderado por el doctor Mir (El Correo de Andalucía, 23.01.14).

Veinte años atrás, las enfermedades poco frecuentes no eran consideradas como un conjunto homogéneo. En la actualidad, hay que decir que se ha conseguido esa identidad en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad en España. La denominación que ha generado ese consenso es “enfermedades raras”. Sigue abierto el debate sobre si el adjetivo “raras” es el más conveniente dadas, como decíamos en otro momento, las evidentes connotaciones asociadas en español: extrañas, atípicas, fuera de lo normal. En nuestro corpus, con todo, es la denominación seleccionada de forma preferente, si bien también aparecen otras propuestas: *enfermedades minoritarias*, *enfermedades poco frecuentes*, *enfermedades infrecuentes*, *enfermedades inusuales* y *enfermedades huérfanas*.

Los medios de comunicación encuentran en el adjetivo “raras” un aliado informativo, en tanto que ocupa poco espacio y lo hace muy apropiado para su uso en titulares, y también por el hecho de que resulta una palabra que capta mejor la atención y el interés que las otras propuestas mencionadas. En último término, hemos de recordar que en España, la principal plataforma de asociaciones de enfermedades de este tipo se llama Federación Española de Enfermedades Raras. Hay centros de investigación y de atención estatales que han elegido también esta denominación a la hora de identificarse: por ejemplo, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Y la legislación y los documentos oficiales también hablan preferentemente de ‘enfermedades raras’: *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud* (2009).

Con todo, los propios profesionales de los medios, conscientes de esas connotaciones derivadas del uso de la palabra “raras” se sirven de lo que podríamos llamar *distanciadores*, un concepto que tiene distintas materializaciones, tales como operadores discursivos (Montolío, 2010, p. 52), comillas (Díaz, 2011, p. 13) o uso de expresiones como “denominadas”, “conocidas como” o “tipificadas como”:

1. denominadas ‘enfermedades raras’ (Heraldo de Aragón, 03.01.14).
2. una de las enfermedades denominadas raras (Nueva Alcarria, 13.01.14).
3. aquejado de una de las denominadas enfermedades raras (Nueva Alcarria, 17.01.14).
4. Como todas las acciones de implicados para ONGs y enfermedades ‘raras’, el trabajo se ha realizado de forma altruista (El Publicista, 16.12.13).
5. Esta organización abarca y enfoca todas las patologías de difícil definición o tipificadas como enfermedades raras (ABC-Toledo, 04.01.14).

Ahora bien, hay que decir que, a pesar de lo anterior, el discurso periodístico también es bastante permeable a propuestas léxicas alternativas, si observan un interés claro por parte de los protagonistas. Un ejemplo significativo es el de “enfermedades poco frecuentes” durante el mes de enero de 2014, en el que se celebró en la ciudad de Almería el *I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes*. La elección del término en el nombre del congreso hizo que en esos días la propuesta “poco frecuentes” y las siglas “EPF” tuvieran una importante presencia en los medios. Incluso aparecieron en titulares:

(33)

La Salle Buen Pastor, en un Congreso sobre Enfermedades Poco Frecuentes (Diario de Jerez, 24.01.14).

La Princesa de Asturias inauguró el Congreso y también asumió la denominación “poco frecuentes” (véase, por ejemplo, Canarias 7, 25.01.14).

Otra técnica asociada a la presentación de denominaciones es la acumulación de adjetivos. He aquí algunos ejemplos de la amplia recursividad léxica mostrada en el discurso periodístico sobre las EPF:

1. dolencia rara y devastadora (El Comercio, 05.01.14).
2. infrecuente enfermedad degenerativa (El Correo Español, 07.01.14).
3. enfermedades crónicas, graves y raras (La Opinión-El Correo de Zamora, 07.01.14).
4. este tipo de enfermedades graves o raras (La Tribuna de Albacete, 07.01.14).
5. enfermedad rara, crónica y potencialmente mortal (Levante, 16.01.14).
6. esta enfermedad rara y poco frecuente (Diario de Almería, 25.01.14).

La importancia de estos adjetivos complementarios, que acompañan a la palabra nuclear (“rara” o “raras”), reside en la asociación de estas enfermedades a dimensiones no sólo relacionadas con la prevalencia, sino también con la duración (“crónica” o “crónicas”), con la intensidad (“graves”, “devastadora”) y muy especialmente con la trascendencia (“degenerativa”, “potencialmente mortal”) (Bañón, 2011, p. 40). Las EPF, de hecho, no se caracterizan sólo por su baja prevalencia (5 por cada 10.000), sino también por ese carácter crónico y por la gravedad. Como decíamos al comienzo, apenas hay tratamientos curativos para estas patologías. También es interesante analizar el uso de conjunciones de adición y disyunción. Obsérvese el uso de “y” y de “o” al combinar “graves” y “raras” (ejemplos 3 y 4). Apréciase también la curiosa combinación “rara y poco frecuente” (ejemplo 6).

Uno de los riesgos más importantes en el uso del adjetivo “raras” es la traslación de la idea de “rareza” a las propias personas. Se trata de una suerte de metonimia que poco ayuda a la normalización del colectivo de pacientes, a los que se les asocia, directamente, con lo extraño y lo atípico. De esta forma, los

pacientes siempre seguirán siendo parte del Ellos, como sucede con otros colectivos como por ejemplo el de las personas inmigradas. En realidad, de la misma manera que no existe ninguna persona ‘ilegal’ (este adjetivo se suele utilizar mucho en el discurso de los medios de comunicación sobre la inmigración), tampoco ninguna persona es ‘rara’ por el hecho de padecer una enfermedad poco frecuente (Alsina, 2006, p. 43).

En enero de 2014 comenzó a materializarse un movimiento conformado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación de Asociaciones Neuromusculares (ASEM) y la Fundación Isabel Gemio, que se llamó “Todos somos raros. Todos somos únicos”. Dos de los objetivos principales eran la realización de una serie de programas breves que serían emitidos por la 2 de TVE y la emisión igualmente de un Telemaratón para recaudar fondos para las enfermedades poco frecuentes. La presencia del adjetivo “raros” en la voz de los propios colectivos de afectados, como era de esperar, conllevó problemas en su representación en los medios de comunicación, que, en algunos casos, encontraron el amparo para titulares como los siguientes:

(34)

Un programa de televisión dará voz a los 3 millones de ‘enfermos raros’ de España (El Faro de Melilla, 11.01.14).

En un primer momento, la propuesta de los responsables de la productora que se encargó de diseñar los mensajes fue “Todos somos raros”. Según nos han informado los responsables de FEDER, tras un debate entre las asociaciones participantes, se decidió incorporar el segundo enunciado: “Todos somos únicos”. Sin duda, la productora deseaba captar la atención de los espectadores utilizando la palabra “raros” por encima de cualquier otra consideración ética frente a lo que pensaban las asociaciones. También es significativo que el orden de aparición sea justamente ese: primero “raros” y luego “únicos”. La inversión de los enunciados hubiese significado, al menos, una apuesta preferente por lo único frente a lo raro. En ese caso, además, los medios hubiesen tenido más difícil dar preferencia a la rareza. Algunos diarios incluyeron ambos al informar sobre el tema (El Economista, 04.01.14; Diario de Burgos, 06.01.14; Diario Palentino, 06.01.14; El Adelantado de Segovia, 06.01.14). Pero otros, como era de esperar, se quedaron únicamente con la primera parte del lema: “[Isabel] Gemio vuelve con “Todos somos raros”” (La Razón, 11.01.14). Tampoco ayudó mucho el que se propusiese, para el envío de SMS solidarios, justamente la palabra ‘RAROS’ (El Periódico de Extremadura, 14.01.14).

Incluso en el contexto de un mensaje favorable y pretendidamente positivo, la referencia a las personas con EPF como personas “raras” no parece ayudar mucho:

(35)

[Antetitular] Con las *personas raras* cambia el mundo, la perspectiva y la historia, si no fuera por ellas, quedaríamos siempre en la superficie de cualquier asunto / Vayan mis letras descafeinadas de demagogia, que tienen la pretensión última de hacer un apunte minúsculo para los raros y las raras (Heraldo de Soria, 24.01.14).

La reacción ante esta asociación de lo raro a las personas llega mediante dos técnicas: primero, la derivación del concepto de “rareza” a la mirada de la sociedad o al comportamiento de quienes no están afectados por una EPF:

(36)

Lo *raro* no es la enfermedad, miren la foto. Lo *raro* es toda esa gente que pasa de largo (El Mundo, 19.01.14).

(37)

El colegio fue un lugar frío, donde me miraban *raro* y me dejaban apartada / mi vida fue solitaria. Los niños me veían *rara* y no me hablaban (Faro de Vigo, 19.01.14).

Y segundo, la utilización del concepto opuesto a rareza: normalidad:

(38)

gente *normal*, vidas diferentes (El Mundo-Diario de Valladolid, 25.01.14).

Por el hecho de ser una de las patologías que mayor presencia tuvo durante el mes de enero de 2014, como consecuencia de las iniciativas realizadas para apoyar a la fundación Stop Sanfilippo, vamos a analizar las alternativas léxicas empleadas para hacer referencia a este síndrome. Esta enfermedad está en proceso de consecución de una terapia génica. Los resultados obtenidos en modelo animal han sido exitosos y se está pendiente de conseguir 3 millones de euros para comenzar los ensayos en personas. Es una enfermedad muy grave, incluida dentro de las llamadas ‘enfermedades lisosomales’. Es un ejemplo claro de las denominaciones alternativas que acompañan con frecuencia a este tipo de patologías. Igual que la epidermólisis bullosa se conoce popularmente como “piel de mariposa” o la osteogénesis imperfecta es más conocida por la enfermedad de los “huesos de cristal”, el síndrome de Sanfilippo, uno de los tipos más severos de mucopolisacaridosis, es mencionado en ocasiones con la expresión más divulgativa de “alzhéimer infantil”:

(39)

*alzhéimer infantil* (Diario de Teruel, 02.01.14).

(40)

que se conoce como el ‘*alzhéimer infantil*’ (El Comercio, 05.01.14).

El debate se situaría en saber si esta comparación, basada en un síntoma, ayuda a entender mejor la enfermedad y, sobre todo, a visualizarla a través de otra patología muy conocida por parte de todos, o si, por el contrario, puede llevar a confusión y a desnaturalizar su carácter poco frecuente.

Como comentábamos al comienzo de este epígrafe, el identificador “enfermedades raras” ha conseguido un hueco destacado en el discurso público sobre salud y enfermedad. Hay consciencia de que constituyen un grupo (y eso a pesar de su heterogeneidad):

(41)

Se enmarca dentro del *grupo* de enfermedades raras (Deia, 03.01.14).

Otra prueba de ello, en nuestra opinión, es la presencia de esta etiqueta en los medios en el contexto de enumeraciones en las que se alude a otros grupos de enfermedades con identidad propia y con gran trascendencia social. Esa presencia hace que las EPF sean asociadas a las características de esas otras con las que aparecen y que también remiten a gravedad o a cronicidad. He aquí algunos ejemplos:

(42)

Esta ayuda va a hacer posible a estos científicos continuar desarrollando diversas líneas de estudio ya abiertas sobre *enfermedades raras, cáncer, trasplantes y enfermedades infecciosas, entre otras*, de las que este centro es referencia (Consejeros, 01.12.13).

(43)

Un diez para la Fundación Inbiomed a la que debemos priorizar, y no por los resultados económicos, sino porque en ella va el que queramos tomar la decisión de vencer *enfermedades neurodegenerativas, como el Parkinson, Alzheimer o una de las más de 6.000 enfermedades raras* para que dejen de ser progresivas (El Diario Vasco, 06.01.14).

(44)

En 2013 se celebraron, entre otros, programas a favor de Cruz Roja, Aldeas Infantiles o Asociación Valenciana de la Caridad, así como otros de lucha contra *enfermedades como el alzheimer, enfermedades raras, neuromusculares, niños con cáncer, fibrosis quística o leucemia* (ABC-Castilla y León, 07.01.14).

Merece la pena indicar que en estas enumeraciones aparecen enfermedades o tipos de enfermedades con vinculación a las poco frecuentes, pero incluidas como tipos diferentes. Es el caso de la fibrosis quística, la enfermedad más frecuente entre las infrecuentes, y también las enfermedades neuromusculares, muchas de ellas raras, como también lo son un considerable número de cánceres infantiles. La generación de este tipo de solapamientos sería la consecuencia más negativa de la presencia de la denominación “enfermedades raras” en estas enumeraciones.

Otra consecuencia puede ser la mención en singular, “enfermedad rara”, para hacer referencia a casos concretos, lo que conlleva la eliminación de denominaciones específicas, que serían las más útiles desde el punto de vista de la visibilización de las enfermedades poco frecuentes y de su conocimiento por parte de la sociedad:

(45)

La prueba, que destinó todo el dinero recaudado a ayudar a Nerea Martínez (una niña con una enfermedad rara)... (Diario de Navarra, 02.01.14).

(46)

Magda Sánchez Craviotto, abderitana de 39 años, lo observa desde su silla de ruedas, donde se sienta desde hace más de 10 años por una enfermedad rara ‘que afecta a brazos y a piernas’ (Diario de Almería, 07.01.14).

Esta misma técnica de presentación genérica de lo específico se combina con el uso de siglas para denominar la enfermedad que, en realidad, no sirven para identificarla. Sucede, en ocasiones, con la aparición incidental de este tipo de patologías en contextos informativos vinculados a otros temas, como por ejemplo el fútbol:

(47)

Por cierto, el Fiore-Livorno estuvo dedicado a los afectados por F.O.P., una enfermedad rara sin cura que tiene la hija del capitán livornés, Luci (Gara, 09.01.14).

El conector inicial “Por cierto” ya indica el valor incidental de este enunciado. Posiblemente, el periodista se está refiriendo a la fibrodisplasia osificante progresiva, pero, si no se indica, difícilmente lo sabrá un lector medio del diario.

Aunque las enfermedades poco frecuentes afectan por igual a niños, a adolescentes y a adultos, lo cierto es que hay un protagonismo claro de los primeros sobre los otros dos grupos. En este sentido, podemos decir, además, que las informaciones sobre enfermedades raras son informaciones en muchas ocasiones con nombre propio (de niña o de niño). Y ese protagonismo se aprecia con la presencia de estos nombres incluso en la estructura titular de las informaciones:

1. *Elena* lucha contra el tiempo (El Comercio, 05.01.14).
2. *Elena* y *Marcos* luchan contra el tiempo (La Nueva España, 25.01.14).
3. *Idaira* lleva su lucha a Madrid (La Opinión de Málaga, 29.01.14).
4. *Nerea* jugará con Planasa (Diario de Navarra, 11.01.14).
5. El cromosoma perdido de *Pablo* (La Verdad, 04.01.14).
6. Que *Oier* no reciba tratamiento por falta de dinero es desesperante (El Diario Vasco, 12.01.14).
7. *Charlotte* sigue en espera (Atlántico Diario, 14.01.14).
8. *Adrián* ya tiene un corazón (25.01.14).
9. *Álvaro* y *Nacho* parten el miércoles hacia Cambridge para un ensayo clínico (La Tribuna de Toledo, 16.01.14).
10. El Rojas alza el telón a la solidaridad a favor de los niños *Álvaro* y *Nacho* (La Tribuna de Toledo, 04.01.14).
11. En Artica ayudaron a *Nerea* (Diario de Navarra, 02.01.14)
12. 30.000 tapones de la oliva para el tratamiento de *Kevin* y *Rita* (Canarias 7, 31.01.14).

Los nombres propios intensifican la sensación de proximidad de la noticia, aumenta el componente emotivo de la misma y también genera mayor valor a la solidaridad del *endogrupo*, al que pertenece además el lector de los diarios provinciales o autonómicos. En los titulares 1, 2 y 3 los nombres de los niños están acompañados por el valor metafórico de la lucha contra la enfermedad, especificada en los dos primeros casos como lucha contra el tiempo, dando por sentado que se trata de enfermedades muy graves con un pronóstico especialmente malo y una resolución fatal, previsiblemente próxima en el tiempo. Otros dos titulares (6 y 7) aluden a la espera como elemento habitual en la vida de los afectados por EPF. Los titulares 8 y 9 expresan el éxito de la solidaridad, materializado concretamente en palabras temporales (“ya” y “el miércoles”) que representan el ahora frente al tiempo inespecífico de 6 y 7. Los titulares de las noticias 9, 10, 11 y 12 representan la fuerza de la solidaridad del endogrupo. Como también sucede con el titular 4, en donde la niña ayudada y el grupo de deportistas dispuesto a ayudar aparecen fundidos como si fuesen compañeros en un mismo equipo. Por último, el titular 5 es la manifestación de una mayor creatividad en la macroestructura de noticias sobre EPF protagonizadas por niños.

Metáfora y enfermedad es una combinación con larga tradición. Como es bien conocido, Susan Sontag ya trató el uso de la metáfora para hablar de enfermedades, primero del cáncer (1978) y después del SIDA (1989). Elena Semino, por su parte, describe las distintas formas metafóricas de representar el dolor propio y también ajeno (2010). Pues bien, como mencionábamos en el párrafo anterior, el papel que juegan las estructuras metafóricas en la narración periodística sobre EPF es más que notable.

George Lakoff y Mark Johnson ya recordaban que los seres humanos estructuramos nuestra experiencia cotidiana en muchas ocasiones a partir de metáforas (1986). En su libro *Metáforas de la vida cotidiana*, además, dedican un capítulo a describir lo que denominan “Metáforas orientacionales”; “la mayoría de ellas tienen que ver con la orientación espacial: arriba-abajo, dentro-fuera, delante-detrás, profundo-superficial, central-periférico” (1986, p. 50). A determinados espacios se les asigna un valor positivo o negativo: feliz es arriba y triste abajo. Ellos mismos indican que “salud y vida son arriba; la enfermedad y la muerte son abajo” (1986, p. 51). Otros investigadores han seguido indagando sobre el valor de las metáforas espaciales (Boroditsky, 2000). La imagen de caída (por lo tanto de ir hacia abajo) se asocia en nuestro corpus al momento del diagnóstico:

(48)

Toda tu vida se va por el *desagüe* (El Diario Vasco, 26.01.14).

Y a la sensación de desatención ante los numerosos problemas socio-sanitarios derivados del hecho de tener una EPF o de vivir con un familiar con una EPF:

(49)

Enfermos en la *cuneta* (El Mundo, 19.01.14).

La expresión “irse por el desagüe” tiene, además, dos sentidos añadidos: la rapidez y la sensación de poco valor y hasta de suciedad. La expresión “en la cuneta” nos remite a la idea de accidente, de salida de la carretera (del circuito ‘normal’), pero también de abandono. No es casualidad que en esa misma noticia de El Mundo leamos también esta otra frase sobre los pacientes en la que se incluye una fórmula coloquial muy expresiva que intensifica su sentido con el empleo del sufijo “-azo”:

(50)

Otros muchos los *sacaron a gorrazos* del sistema público de ayudas (El Mundo, 19.01.14).

La consecución del diagnóstico suele ser uno de los problemas principales para los profesionales sanitarios que atienden casos de patologías poco frecuentes, y también, por supuesto, para los propios afectados y sus familias. Los últimos informes hablan de una media de 5 años para conseguir el diagnóstico adecuado (FEDER, 2009, pp. 43-44). Por ese motivo, se ha creado un marco metafórico específico cuya materialización léxico-semántica está relacionada con la idea de ‘peregrinaje’:

(51)

larga *peregrinación* por hospitales y especialistas (Deia, 04.01.14).

(52)

Se ven obligados a sufrir una *peregrinación* casi sin rumbo en busca de esperanza (El Correo Español, 18.01.14).

Como se puede observar, la peregrinación se vislumbra larga y sin rumbo fijo. Peregrinar, además, implica una cierta consideración religiosa, algo que tiene mucha importancia y que puede interpretarse de dos formas distintas: como muestra de tesón o también como algo más basado en la emoción y en las creencias que en la razón. Además, aparece la idea del viaje (aunque pueda ser errático) como esperanza, otro marco metafórico añadido a la narración habitual sobre EPF en la prensa:

(53)

[el padre] ha destacado la importancia de este *viaje*, que supone una ‘esperanza’ para la familia (ABC-Toledo, 20.01.14).

En todo caso, del marco metafórico característico de la fase de diagnóstico (la peregrinación) se deriva otro marco, más común en el discurso de las enferme-

dades graves: el de la batalla. Ante la enfermedad hay que luchar y no hay que rendirse. Y estos mensajes aparecen tanto en el discurso de los periodistas como en la reproducción del discurso directo de los propios afectados:

- a. la *larga y dura lucha* que supone buscar terapias genéticas alternativas que detengan el proceso de esta enfermedad (Deia, 04.01.14).
- b. que llevan años *batallando* (El Comercio, 05.01.14).
- c. No vamos a parar de *luchar* (La Tribuna de Toledo, 12.01.14).
- d. El camino por recorrer es largo, pero las familias de niños con esta patología no tienen intención de *rendirse*. Todo lo contrario / “Sólo queda *luchar, luchar y luchar*. Yo soy así, no me *rindo* tan fácilmente” (Deia, 19.01.14).
- e. La *batalla* que libran a diario (Heraldo de Soria, 24.01.14).
- f. *luchan* con intensidad pretoriana sin que se les apaguen las pilas (Heraldo de Soria, 24.01.14).

Sus protagonistas, por lo tanto, son representados como luchadores (intensos, incansables, contundentes) y como modelos de actuación para la sociedad (modelos basados en el coraje para defender a sus hijos):

- g. me parecen *titanes de la supervivencia* (Heraldo de Soria, 24.01.14).
- h. *luchadores incansables* (Deia, 04.01.14).
- i. *madre coraje* (Diario de Teruel, 02.01.14).
- j. *padre coraje* (ABC-Toledo, 04.01.14).

Este marco metafórico (la guerra a la enfermedad) se traslada a otros protagonistas, a veces descritos de forma hiperbólica, y a otras fases del proceso, como puede ser la búsqueda de propuestas de tratamiento para las EPF:

(54)

*arsenal terapéutico* (El Global, 20.01.14).

O la representación de los propios médicos que, “contra viento y marea”, siguen luchando como “héroes” para atender a las personas con EPF (Diario Médico, 30.01.14).

Estos marcos metafóricos presentan el problema como si fuera una lucha individual y, en general, según David Peat, no propiciarían transformaciones sociales, sino que constatarían la rigidez de las respuestas ante situaciones graves (2008, p. 109).

Los altavoces no pertenecen al colectivo de pacientes o de afectados, pero tienen una capacidad de trascendencia social importante y asumen como propias las reivindicaciones de los pacientes. Su participación no consiste sólo en prestar la imagen, sino en hablar y participar en el debate público de alguna manera (Bañón y Fornieles, 2011, pp. 15–16).

En los últimos años, el número de personas vinculadas a la transmisión del mensaje de los individuos y colectivos con EPF ha enriquecido el conocimiento

social sobre este tipo de patologías. Podemos mencionar, por ejemplo, el caso de la reina Letizia, quien ha hablado sobre las necesidades de estas personas tanto dentro como fuera de España. En otro orden, sobresale la proyección que de la causa de las EPF han hecho los futbolistas David Villa o Andrés Iniesta o el seleccionador nacional Vicente del Bosque, prestando su imagen para las campañas de los últimos años. Este tipo de personalidades públicas 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) la causa solidaria. Finalmente, conviene recordar que una misma persona puede actuar desde varias de esas funciones o roles al mismo tiempo; es el caso de la periodista Isabel Gemio.

Durante el mes de enero de 2014, la Princesa de Asturias e Isabel Gemio tuvieron un protagonismo claro en la información sobre EPF, si bien, como es natural, por motivos distintos.

SAR doña Letizia, Princesa de Asturias, aparecía vinculada a la Federación Española de Enfermedades Raras en dos momentos: en el primero se informaba de su participación en una reunión en la sede de FEDER en Madrid con su Junta Directiva (JD). En el segundo se daba cuenta de la presencia de la Princesa en la inauguración en Almería del I Congreso Escolar Internacional de Enfermedades Poco Frecuentes.

Por lo que respecta a la reunión con la JD de FEDER en Madrid, encontramos propuestas periodísticas en las que se resta intensidad a la vinculación a la causa de las ER por parte de la Princesa, indicando únicamente un interés por el tema:

(55)

Doña Letizia *se interesa* por las enfermedades raras (Diario de Almería, 11.01.14).

Por un segundo grado de vinculación optan quienes hablan de su asistencia a una reunión:

(56)

Tras *asistir a la primera reunión* del año sobre enfermedades raras (Semana, 22.01.14).

Mayor es esa intensidad cuando se dice que la Princesa de Asturias se reunió para analizar los retos de 2014:

(57)

La Princesa de Asturias *se reunió* esta semana con la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) *para analizar los principales retos de cara a 2014* (Canarias 7, 12.01.14).

Otro grado mayor llega con la expresión “reunión de trabajo”, puesto que hace pensar en que la Princesa Letizia es más que una mera portavoz:

(58)

*reunión de trabajo* (Diario de Almería, 12.01.14).

El mayor grado de vinculación llega con expresiones como “volcarse en el apoyo”:

(59)

La princesa de Asturias se está *volcando en apoyo* de unos pacientes que reclaman sobre todo más fondos para investigar (Canarias 7, 12.01.14).

En el contexto del Congreso Escolar, S.A. R. la Princesa de Asturias realizó un breve discurso en el que destacaba la educación como derecho de los niños y niñas con EPF. También habló de la comprensión y de la ayuda necesaria en estos casos. Los medios de comunicación, sin embargo, en muchos casos indicaron, equivocadamente, que la reivindicación consistía en reclamar comprensión como derecho indiscutible:

(60)

Hay miles de jóvenes que *demandan esa comprensión*, pues es un derecho y es indiscutible (Canarias 7, 25.01.14).

(61)

Aseguró que hay miles de jóvenes que *‘demandan comprensión’* y que este es un *‘derecho que no admite discusión’* (Faro de Vigo, 25.01.14).

Esta orientación de la narración hacia lo más emotivo, hacia la condescendencia, también se intuye en el titular “Letizia apoya a los más desfavorecidos” (El Correo de Andalucía, 25.01.14), que parece remitir más bien a marginalidad socio-económica.

En algunos titulares, desaparecía el protagonismo del congreso y de las EPF:

(62)

La Princesa de Asturias, Letizia Ortiz, *visita* La Salle (Ideal de Almería, 24.01.14).

(63)

La princesa *pide mirar de frente a los enfermos* (Diario de Almería, 25.01.14).

En otros, sí se mencionaba el Congreso, pero no las EPF:

(64)

Doña Letizia inaugurará hoy *un congreso* escolar en la capital (La Voz de Almería, 24.01.14).

Otras veces sí se menciona las EPF aunque se opta por suavizar el discurso de la entonces Princesa, destacando que solicitó sensibilidad hacia este tipo de patologías y obviando, por ejemplo, la petición de equidad, que también aparecía incluida en su declaración:

(65)

La princesa doña Letizia aboga por *sensibilizar a los escolares frente a las dolencias raras* (Diario de Ávila, 25.01.14).

(66)

Doña Letizia pide *sensibilidad en los colegios ante las enfermedades raras* (Diario de Cádiz, 25.01.14).

La periodista Isabel Gemio, por su parte, apareció asociada a las noticias que daban cuenta de la puesta en marcha de un movimiento a favor de las personas con EPF denominado, como decíamos en otro momento de este artículo, “Todos somos raros. Todos somos únicos”, y desarrollado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) y la Fundación Isabel Gemio. Una de las acciones más importantes de ese movimiento fue la emisión de una serie de programas sobre estas patologías en la 2 de TVE. Esos programas fueron conducidos por ella y también participó en la producción. Es pertinente mencionar que Gemio tiene un hijo afectado por una EPF: distrofia muscular de Duchenne.

Desde el punto de vista de la imagen, la protagonista principal de las narraciones periodísticas fue Isabel Gemio. Sus fotos ilustraban prácticamente todas las noticias sobre el tema. Los titulares también optaban por ella, orientando la información además hacia su implicación personal en las EPF y no tanto hacia su labor como altavoz. De hecho, se vuelve al marco metafórico de la batalla:

(67)

*La lucha vital de Isabel Gemio* (Supertele, 11.01.14).

(68)

*La lucha de Isabel Gemio* (Teleprograma, 13.01.14).

En la información de Supertele no se menciona la implicación de FEDER en el movimiento. Se personaliza el esfuerzo colectivo, como también sucedía en:

(69)

*Isabel Gemio vuelve a TVE* (Córdoba, 11.01.14),

si bien aquí sí se mencionaba en el desarrollo de la noticia a FEDER y, además, aparecía como fuente principal.

Otras publicaciones prefieren orientar sus titulares hacia la otra cara de la periodista: su función como altavoz de la causa de las EPF, tal y como refleja el verbo “concienciar” o el adjetivo “solidaria” en los siguientes titulares:

(70)

*Isabel Gemio concienciará sobre enfermedades raras* (Diario de Mallorca, 10.01.14).

(71)

Mara Torres deja el programa con Reyes e Isabel Gemio *vuelve solidaria* a TVE (Levante, 10.01.14).

Ella misma asume principalmente esa función de altavoz:

(72)

Estoy al servicio de los enfermos / si les resulto útil a estos enfermos, yo me pongo a su servicio (Supertele, 18.01.14).

En la información de Levante vuelve a desaparecer la Federación Española de Enfermedades Raras como una de las protagonistas principales de este movimiento; sí se indica lo siguiente:

(73)

La Fundación Isabel Gemio es una de las promotoras del espacio.

Pocas publicaciones eliminan su protagonismo en titulares. He aquí uno de los pocos ejemplos encontrados:

(74)

La 2 concienciará sobre las enfermedades raras en un nuevo programa (La Mañana Diario de Ponent, 10.01.14).

Para finalizar, nos gustaría mencionar la selección de tiempos verbales y la presencia del discurso optimista (tal vez, excesivamente optimista) de la propia periodista cuando habla en pasado (“eran”, “vivían”) de la situación de las personas con EPF, como si el desarrollo de estos programas (o del posterior Telemaratón) resolviese su complicada situación:

(75)

Gemio *vuelve* con “Todos somos raros” / [Dice Gemio] “Los afectados por las enfermedades raras, y sus familias, *eran* los últimos de la fila, los que las padecen *eran* estigmatizados, *vivían* excluidos. Ya les *tocaba* que un programa de televisión se interesase por ellos” (La Razón, 11.01.14).

Entre las técnicas narrativas que hemos identificado en nuestro corpus de prensa, podemos hablar del hecho que la investigación en EPF está asociada con mucha frecuencia a valores positivos tales como la innovación, lo que les confiere un especial interés por parte de los medios de comunicación. Así lo hemos podido comprobar también en el corpus de noticias de enero de 2014:

1. terapia génica (Diario de Teruel, 02.01.14).
2. terapias genéticas alternativas (Deia, 04.01.14).
3. Pero la genómica está empezando a revertir esta situación (El País, 13.01.14).
4. El primer fármaco de la nueva generación (El Global, 20.01.14).
5. Iniciativa Andaluza de Terapias Avanzadas que se destinarán a la investigación en enfermedades raras (Diario de Almería, 16.01.14).
6. Porque curarán las heridas de la epidermólisis bullosa y darán con el tratamiento más innovador para hacer frente a dolencias tan desconocidas como letales (La Razón, 26.01.14).

Esa innovación trasciende a lo médico y llega, por ejemplo, también a la gestión sanitaria:

(76)

El '*gestor de casos*' se impone en el manejo de la distonía muscular (Diario Médico, 13.01.14).

Algunas de las 52 enfermedades aparecen tratadas en nuestro corpus como protagonistas de la información, pero otras se presentan como ilustradoras de lo que significan las EPF actuando el ejemplo seleccionado como focalizador de la noticia. El autor de la información suele elegir aquellas que pueden resultar más conocidas, como ocurre en estos dos ejemplos:

(77)

Hemofilia, enfermedad de Crohn o albinismo son los nombres que forman parte de una lista de más de 8.000 enfermedades que tienen una ratio de incidencia inferior a 5 personas por cada 10.000 habitantes (La Voz de Almería, 23.01.14).

(78)

El síndrome de Asperger, la fenilcetonuria o el síndrome de Turner son algunas de las enfermedades que por pertenecer al grupo de las poco frecuentes y afectar al 7% de la población mundial, se convierten en invisibles a la sensibilidad de los medios o a la inversión para su investigación (El Mundo-Diario de Valladolid, 25.01.14).

En realidad, pasar a convertirse en una de las enfermedades poco frecuentes que son mencionadas como ejemplos en una información periodística tiene un gran valor para los afectados y para las asociaciones de pacientes. Ya lo decíamos en otro momento de este trabajo. No hemos de olvidar que entre las aproximadamente 7.000 enfermedades raras identificadas, las hay menos raras y también ultrarraras (Hennekam, 2011).

Otro elemento que forma parte de la narración de las noticias que hemos analizado es la descripción de las EPF, algo que nos aporta datos de interés igualmente. A continuación, recogemos algunos ejemplos:

(79)

El síndrome de Sanfilippo (Mucopolisacaridosis III) es una enfermedad hereditaria de carácter recesivo con consecuencias devastadoras para el sistema nervioso central de los niños, que causa hiperactividad, agresividad, demencia y, finalmente, la muerte prematura durante la adolescencia (Deia, 03.01.14).

(80)

La enfermedad de 'Tay-Sachs' es una anomalía autosómica recesiva que da lugar a una degeneración progresiva del sistema nervioso central. Los bebés parecen normales al nacer y se desarrollan normalmente hasta los 6 meses, perdiendo luego gradualmente, a partir de los 2 o 3 años, sus capacidades físicas y mentales (ABC-Toledo, 04.01.14).

(81)

Esta enfermedad [Tay-Sachs] se desarrolla por el déficit de la enzima hexosaminidasa A que es la encargada de eliminar los deshechos que se producen con la actividad celular (La Tribuna de Toledo, 04.01.14).

(82)

La familia del pequeño Lorenzo Campos, el niño yunquerano aquejado por una encefalopatía hipóxicoisquémica moderada, una enfermedad rara que le hace dependiente de todo tipo de material ortopédico y de unos cuidados especiales de elevado coste (Nueva Alcarria, 06.01.14).

(83)

Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva, es decir, ambos padres tienen que ser portadores del gen causante (La Opinión de Málaga, 29.01.14).

La divulgación de la ciencia aplicada a la salud es una de las funciones sociales más relevantes que podrían desempeñar los medios de comunicación. En este sentido, podríamos preguntarnos si un lector ajeno a la materia entendería estas descripciones de las enfermedades o parte de ellas. Así, por ejemplo, varios fragmentos aluden al carácter autosómico recesivo de las enfermedades descritas, pero sólo en uno de ellos (ejemplo 83) se explica en parte el sentido, al indicar que supone que ambos padres son portadores de la mutación que causa la enfermedad. No se indica los porcentajes de riesgo de tener un hijo afectado, un hijo sano o un hijo portador, pero al menos se incluye esta información básica.

En ocasiones, como sucede con la encefalopatía hipoxicoisquémica moderada, no hay una verdadera descripción de la enfermedad, ni hay información complementaria, salvo la que se refiere al hecho de que lleva asociada una discapacidad y que se trata de una enfermedad que implica costes elevados.

Para terminar, podemos subrayar el uso de la anécdota en la vinculación de las EPF con Doña Letizia. Todos sabemos que esta vinculación asegura un mayor impacto, sin lugar a dudas, en los medios, aunque también conlleva los riesgos de aparecer en publicaciones ‘del corazón’ o de la ‘prensa rosa’, más preocupadas, entre otras cosas, por la vestimenta de la Princesa o por su supuesto estado de ánimo:

(84)

El 24 de enero en Almería, Letizia parecía ausente aunque se volcó cuando estuvo con los niños del Colegio la Salle, que visitó / *La desidia se ha apoderado del armario de la Princesa, que luce un atuendo aburrido y gris marcado por el uso de pantalones*, mientras crecen los rumores de distanciamiento en su matrimonio al verla tensa y seria/ A veces se la veía ausente (Diez Minutos, 05.02.14).

Este tipo de comentarios afectan a la persona, pero también a la imagen de la causa que defiende o representa, entre otras cosas porque parece presuponerse

un cierto desinterés o una cierta desgana en quien actúa como embajadora de las personas con EPF a la hora de participar en un evento organizado justamente por estas personas. El emplear esta información como anécdota hace que la noticia pierda el interés central que es el del apoyo de S.A. R. la Princesa Letizia por las EPF.

## 5 A modo de conclusión

En este trabajo, hemos realizado un repaso a la representación discursiva de las enfermedades raras, de los afectados, de los altavoces y de los investigadores en el discurso periodístico español teniendo en cuenta macroestructuras semánticas y microestructuras. Exponemos a continuación algunas de las principales conclusiones con la intención de que se pueda abrir un debate que conduzca a la mejora de la información sobre EPF:

En el nivel macroestructural:

- Las EPF constituyen un tema con presencia constante en los medios de comunicación. Este hecho es constatado por las 436 piezas informativas publicadas durante el mes de enero del presente año así como por las 118 cabeceras que cubren noticias sobre este tema.
- En todo el corpus se mencionan 60 enfermedades en 195 ocasiones. Sin embargo son titulares tan solo 14 de ellas. Ocupan este lugar aquellas que tratan de: innovación terapéutica, información sobre las patologías a la sociedad a través de actividades divulgativas como congresos o mesas informativas, nuevas medidas o acuerdos para mejorar la calidad de vida de los afectados y participación en ensayos clínicos.
- En algunas ocasiones la información que se da sobre EPF es repetida por distintos medios de un mismo grupo editorial. Lo mismo sucede con la información proporcionada por las agencias. En este caso es importante mencionar que para el colectivo de las enfermedades raras lo importante no es sólo la cantidad de noticias que se publiquen sobre el tema, sino también la calidad en el tratamiento de la información.

En el nivel microestructural:

- Es clara la prevalencia del adjetivo ‘raras’, aunque también aparecen alternativas. Los medios de comunicación son permeables a otras propuestas léxico-semánticas de los movimientos asociativos.
- Es habitual observar el uso de distanciadores hacia el concepto ‘raras’ en el discurso periodístico, lo que indica que se es consciente de que puede conllevar interpretaciones inadecuadas.

- La acumulación de adjetivos al hablar de EPF expresa muy bien su perfil: patologías complejas y muy graves, en gran medida.
- Las ER están asociadas, en enumeraciones, a otras patologías crónicas, graves y más conocidas. Es un indicador de que han conseguido un hueco en el discurso público sobre salud y enfermedad. Aun así, hay confusiones y solapamientos entre las que son o no son EPF.
- El mes de enero de 2014 ofrece una amplia presencia de menciones a patologías específicas. Las descripciones periodísticas de algunas de ellas no siempre son aclaradoras. Sin embargo, se aprecian técnicas de divulgación para aproximar el tema a los lectores: comparaciones, coloquialismos, paráfrasis y aclaraciones.
- Hay una asociación directa de enfermedades “raras” con enfermedades “caras”. De esta asociación se deriva un marco argumentativo con una importante trascendencia ética y que determina, por ejemplo, si ha de invertirse en investigación para pocas personas o si ha de invertirse en tratamientos que no curan, pero paralizan o ralentizan una enfermedad.
- Uno de los problemas más importantes en el discurso periodístico es que, en ocasiones, se sigue observando esa suerte de metonimia según la cual las personas con ER también son raras.
- El propio discurso de los pacientes y de sus representantes promueve a veces esta metonimia, lo que nos conduce a una especie de discurso autodiscriminatorio.
- Sigue habiendo una conexión, en el desarrollo de las narraciones periodísticas, de las EPF con la caridad, la pena o la condescendencia. En ese mismo sentido, parece que las personas con ER no aportasen beneficios, sino que fuesen receptoras simplemente de los mismos.
- La hiperdramatización no ayuda a ofrecer una visión más normalizada de las personas afectadas con una EPF.
- El nombre propio acerca el problema. No es infrecuente verlo en titulares, especialmente en la información sobre niños con ER. Ahora bien, el tradicional interés de los medios por los casos concretos tiene un riesgo evidente: olvidar la situación general.
- Al hablar sobre salud y enfermedad, las metáforas siempre encuentran un lugar en las narraciones. La búsqueda de diagnóstico o de tratamiento como peregrinaje es uno de los marcos metafóricos más específicos de las personas con EPF. Pero también aparece la batalla como reacción ante la enfermedad o el viaje como esperanza.
- Los altavoces cumplen una función de visibilización que ha resultado determinante en el caso de las EPF en España. Favorecen, por lo normal, una mirada más positiva y también más normalizada de los pacientes y de sus familias.

- Ahora bien, también hay riesgos, como que la causa que ha de defenderse quede eclipsada por esos altavoces, aunque sea en contra de su voluntad.
- Hemos observado un ejemplo de eclipse en el caso de las informaciones sobre el movimiento ‘Todos somos raros. Todos somos únicos’.
- En cuanto a S.A. R. la Princesa de Asturias, apreciamos igualmente ejemplos en los que el discurso periodístico alivia su vinculación a la causa o atenúa igualmente el tono de sus reivindicaciones (no utilizando la idea de equidad o de derecho a la educación).
- La información sobre ER incluye con frecuencia progresos en la investigación. El uso de técnicas innovadoras es una herramienta de gran valor para todos los que están relacionados con este tipo de patologías. También se asocia las EPF al prestigio.
- Falta asumir mayores cuotas de responsabilidad por parte de los periodistas a la hora de informar adecuadamente sobre las fases y, por lo tanto, sobre los tiempos de la investigación. Hemos encontrado información confusa, por ejemplo, sobre los ensayos clínicos.

## Referencias

- Alsina, M. R. (2006). El periodismo ante el reto de la inmigración. *Medios de comunicación e inmigración*, 11, 37–58.
- Arcos, 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.
- Aymé, S. & J. Schmidtke (2007). Networking for rare diseases: a necessity for Europe. *Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz*, 12, 1477–1483.
- Bañón, A.M. (2002). *Discurso e inmigración. Propuestas para el análisis de un debate social*. Murcia: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia.
- Bañón, A. M. (2007). Las enfermedades raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1 (2), 188–229.
- Bañón, A.M. (2011). Comunicación, discurso y salud. En J. Fornieles *et al.* (Eds.), *Lenguaje, comunicación y salud* (pp. 13–56). Sevilla: Arcibel.
- Bañón, A.M., *et al.* (Eds.) (2011). *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases*. Valencia: CIBERER.
- Bañón, A.M. & J. Fornieles (2011). Communication and Rare Diseases: Contextualisation. En A. Bañón *et al.* (Eds.), *Communication Strategies and Challenges for Rare Diseases* (pp. 11–40). Valencia: CIBERER.
- Boroditsky, L. (2000). Metaphoric structuring: understanding time through spatial metaphors. *Cognition*, 75, 1–28.
- Chouliaraki, L. (2008). *The Spectatorship of Suffering*. London: Sage.
- Cortés, L. & A.M. Bañón (1997a). *Comentario lingüístico de textos orales I. Teoría y práctica (La tertulia)*. Madrid: Arco/Libros.

- Cortés, L. & A.M. Bañón (1997b). *Comentario lingüístico de textos orales II. El debate y la entrevista*. Madrid: Arco/Libros.
- Cruz, O. & S. Requena (2013). El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 200–222.
- Díaz, J.A. (2011). Retórica periodística y controversias biopolíticas: El caso de las noticias sobre la polémica de las 'hamburguesas gigantes' (España, 2006). *Signos*, 44 (75), 4–17.
- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). (2009). *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*. Madrid: Caja Madrid.
- Fuentes, C. (1998). *Pero, ¿Cuál es su valor?* *Filología Hispalensis*, 12, 123–145
- García Márquez, G. (1982). *Cien años de soledad*. Barcelona: Ediciones Orbis (original de 1967).
- Hennekam, R. (2011). Care for patients with ultra rare disorders. *European Journal of Medical Genetics*, 54 (3), 220–224.
- Joye, S. (2010). News discourses on distant suffering: a Critical Discourse Analysis of the 2003 SARS outbreak. *Discourse & Society*, 21(5), 586–601.
- Kasperson, R. & J. Kasperson (2005). Considerations and principles for risk communication for industrial accidents. En R. Kasperson y J. Kasperson (Eds.), *The social contours of risk. Vol. I. Publics, risk communication & the social amplification of risk* (pp. 68–93). Earthscan: Londres.
- KhrosraviNik, M. (2010). Actor descriptions, action attributions, and argumentation: Towards a systematization of CDA analytical categories in the representation of social groups. *Critical Discourse Studies*, 7(1), 55–72.
- Lakoff, G. & M. Johnson (1986). *Metáforas de la vida cotidiana*. Madrid: Cátedra.
- Marková, I. (2007). Social identities and social representations. How are they related? En G. Moloney e I. Walker (Eds.), *Social representations and Identity* (pp. 215–236). New York: Palgrave / Macmillan.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Molina, J.A. (2009). La representación social del fenómeno del desplazamiento forzado en la prensa colombiana. *Universitas Humanística*, 67, 127–146.
- Molina, L. (2011). La construcción de una amenaza: La representación discursiva de los habitantes de la villa como violentos en el diario Clarín. *Cadernos de Linguagem e Sociedade*, 12(2), 94–126.
- Montolío, E. (2010). *Por ahora/ de momento/ por el momento, es un tipo encantador*. Operadores de debilitamiento argumentativo de origen temporal. *Círculo de Lingüística Aplicada a la Comunicación*, 44, pp. 28–66.
- Owen, T. (2014). The 'Access' to Medicines' Campaign vs. Big Pharma. *Critical Discourse Studies*, 11 (3), 288–304.
- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina Clínica*, 134 (4), 161–168.
- Peat, D. (2008). *Acción suave. Alternativas innovadoras para un mundo en crisis*. Barcelona: Kairós.
- Posada, M., et al. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Rare diseases. Concept, epidemiology and state of the question in Spain. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (2), 9–20.

- Potter, J. (1998). *La representación de la realidad. Discurso, retórica y construcción social*. Barcelona: Paidós.
- Saltonstall, P. & M. D. Scott (2013). Hacia una iniciativa multinacional con objetivos concretos para la concienciación sobre las enfermedades raras. En N. Sireau (Ed.), *Enfermedades raras. Retos y oportunidades para emprendedores sociales* (pp. 7–24). Sheffield: Greenleaf Publishing.
- 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* (pp. 179–200). Sevilla: Arcibel.
- Semino, E. (2010). Descriptions of pain, metaphor and embodied simulation. *Metaphor and Symbol*, 25(4), 205–226.
- Solves, J., *et al.* (2014). *Medios de comunicación y enfermedades poco frecuentes*. Murcia: Diego Marín Editores.
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. Londres: Paperback.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and its metaphors*. Londres: Paperback.
- Van Dijk, T.A. (1983). *La ciencia del texto. Un enfoque interdisciplinario*. Barcelona: Paidós.
- Van Dijk, T.A. (1990). *La noticia como discurso. Comprensión, estructura y producción de la información*. Barcelona: Paidós.
- Van Dijk, T.A. (1998). *Ideology. A multidisciplinary Approach*. London: Sage.
- Van Dijk, T.A. (2009). *Society and Discourse. How Social Contexts Influence Text and Talk*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2007). Condiciones de trabajo y representaciones sociales. El discurso político, el discurso judicial y la prensa escrita a la luz del análisis sociológico-lingüístico del discurso. *Discurso & Sociedad*, 1(1), 148–187.

## Anexo

**Tabla 4:** Identificación de los medios citados en este artículo

Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas
Diario de Almería	DALM	ABC (Castilla y León)	ABC (Castilla y León)	El Semanario de Diario Médico	ESDM	Quo	Q
La Voz de Almería	LVA	Viva Huelva	VH	El Correo de Andalucía	ECA	Las provincias	LP
Diario de Navarra	DNA	Última hora	UH	Diario de Burgos	DB	La voz de Galicia	LVG
El Global	EG	Semana	S	Nueva Alcarria	NA	La verdad de Murcia	LVM
Diario de Sevilla	DS	Mediterráneo	M	Faro de Vigo	FV	La verdad de Alicante	LVA
ABC (Toledo)	Abc (Toledo)	Love	LV	El Faro de Melilla	EFM	La tribuna de Cuenca	LTC

Tabla 4: (Continuación)

Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas
La tribuna de Toledo	LTT	Lanza	LA	El Correo español (Bizkaia)	ECE (Bizkaia)	La provincia-diario de Las Palmas	LP (Palma)
Ideal (Almería)	ID (Almería)	La Voz de Avilés	LVAv.	Diario de Mallorca	DM	La Opinión de Tenerife	LOT
Huelva Información	HI	Heraldo de Soria2	HS2	Atlántico diario	AD	Geo	G
Granada Hoy	GH	La Verdad de Cartagena	LVC	ABC	ABC	El publicista	EP
Europa Sur	ES	La Rioja	LR	Supertele	ST	El periódico de Catalunya	EPC
El Día de Córdoba	EDC	La Opinión A Coruña	LOAC	Noticias de Guipúzcoa	NG	El Norte de Castilla	ENC
Diario de Jerez	DJ	La Mañana Diario de Ponent	LMDP	Menorca Diario Insular	MDI	El Mundo de Valencia	EM (Valencia)
Málaga Hoy	MH	Ideal (Jaén)	ID (Jaén)	Levante	L	El Mundo de Andalucía	EMA
Canarias 7	C7	Ideal (Granada)	ID (Granada)	La Tribuna de Ciudad Real	LT (Ciudad Real)	El Mundo (Sevilla)	EM (Sevilla)
Gaceta Médica	GM	Hoy de Extremadura	HE	La Gaceta Regional de Salamanca	LGRS	El Correo Gallego	ECG
Diario de Cádiz	DC	Hola	H	Gara	G	El Correo Español (Álava)	ECE (Álava)
Deia	D	El Proceso	EP	El Mundo (Cantabria)	EM (Cantabria)	Diario Noticias de Álava	DN (Álava)
Diario Médico	DM	El Periódico de Aragón	EPAr.	El Faro de Ceuta	EFC	Diario de León	DL
Correo Farmacéutico	CF	El País	ELP	El Economista	EE	Diario de Ávila	DAv.
La Razón	LR	El Mundo	EM	El diario montañés	EDM	Crecer feliz	CF
La Opinión de Málaga	LOM	El Comercio	EC	Diario de Teruel	DT	AR La revista de Ana Rosa	AR
El Periódico de Extremadura	EPE	El Adelantado de Segovia	EAS	Diario del Altoaragón	DA	Consejeros	CO
El Diario Vasco	EDV	Diario Palentino	DP	Diez Minutos	DM	Cinco Días	5D
Sur	SU	As	AS	Diario de Noticias	DN	Belleza Mía	BM

Tabla 4: (Continuación)

Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas	Diarios	Siglas
La Tribuna de Albacete	LTA	Alerta de Cantabria	AC	Heraldo de Aragón	HA	ABC (Cataluña)	ABC (Cataluña)
La opinión-el Correo de Zamora	LO (Zamora)	Teleprograma2	TP2	Córdoba	C	Automática e Instrumentación	AE
La Opinión de Murcia	LOM	Viva Jerez	VJ	ABC (Sevilla)	ABC (Sevilla)	El Mundo-diario de Valladolid	EM (Valladolid)
La Nueva España	LNE	Tiempo	T	ABC (Com. Valenciana)	ABC (Com. Valenciana)	20 Minutos Madrid	20M (Madrid)
Información	I	Sur (Málaga)	SU (Málaga)				

## Bionotas

**Antonio M. Bañón Hernández** es Doctor en Filología Hispánica por la Universidad de Murcia y, en la actualidad, es profesor de la Universidad de Almería. Dirige el grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación). Es director científico del Centro de Investigación en Comunicación y Sociedad (CySOC) y director técnico del Observatorio en Enfermedades Raras (OBSER). Es autor de más de un centenar de publicaciones sobre sus dos líneas preferentes de trabajo: el análisis del discurso oral y el análisis crítico del discurso. Ha dirigido varios proyectos de investigación, entre ellos el titulado Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España (ALCERES), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación español.

**Antonio M. Bañón Hernández** is Doctor of Hispanic Studies at the University of Murcia and currently teaches at the University of Almería. He directs the research group known as ECCO (Critical Studies on Communication). He is the scientific director of the Research Center for Communication and Society (CySOC) and the technical director of the Observatory of Rare Diseases (OBSER). He is author of more than a hundred publications on his two specialisms: oral discourse analysis and critical discourse analysis. He has directed several research projects including the one entitled: Linguistic-communicative analysis of rare diseases in Spain (ALCERES), funded by the Spanish Ministry of Science and Innovation.

**Samantha Requena Romero** es becaria de investigación por la Fundación Cajamurcia en la Universidad de Almería. Colabora como profesora en el Departamento de Filología, en el área de Lengua Española, y está adscrita como investigadora al Centro de Investigación Comunicación y Sociedad (CySOC) y al grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación). Actualmente se encuentra trabajando en su tesis doctoral, en la que ofrecerá un análisis crítico y constructivo de la representación de las enfermedades raras en prensa, televisión e Internet.

**Samantha Requena Romero** is a research fellow of the Cajamurcia Foundation at the University of Almeria. She collaborates as professor in the Department of Philology, in the area of Spanish Language, and is attached as a researcher at the Research Center for Communication and Society (CySOC) and the ECCO research group (Critical Studies on Communication). She is currently working on her PhD which will offer a critical and constructive analysis of the representation of rare diseases in the Spanish press, television and on the Internet.