

Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing

 institucional.us.es/ambitos/

8/1/2013

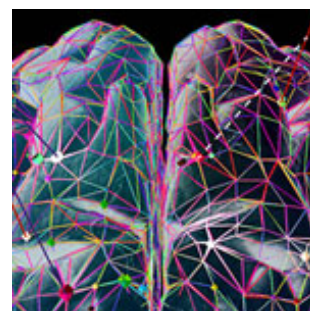
Sebastián Sánchez Castillo

Universidad de Valencia

sebastian.sanchez@uv.es

Resumen

Esta investigación aborda el descubrimiento de los encuadres noticiosos y visuales presentes en la prensa española durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras, los años 2010, 2011 y 2012. Se ha procedido a la correlación de los datos cuantitativos con la intención de analizar y descubrir el tratamiento que la prensa otorga a las personas que padecen estas patologías y sus familias, y en general sobre la construcción social de las enfermedades de baja prevalencia. Los resultados apuntan al empleo de escenas de tristeza familiar como valor noticia, así como imágenes de afectados junto a representantes institucionales e imágenes de menores afectados por estas patologías discapacitantes.



Palabras clave

Enfermedades raras, discapacidad, prensa, análisis de contenido, framing.

Abstract

The present research deals with news and visual frames used in the Spanish press for the Rare Disease Day, 2010, 2011 and 2012. Quantitative data correlation was aimed at analysing and describing how the Spanish press treat and manage information on these patients and their families, and in general on the social construction of low-prevalence diseases. Results underline the familiar scenes of sadness as news value, as well as a images affected with institutional representatives and images of children affected by these diseases disabling.

Keywords

Rare diseases, handicap, press, contents analysis, framing.

1. INTRODUCCIÓN

A pesar de que la concienciación sobre los problemas que presentan las Enfermedades Raras (ER) se ha incrementado en estos últimos años, y de que las decisiones asumidas por las administraciones, así como la actividad internacional desarrollada ha sido muy importante, todavía hoy en día se escuchan preguntas del tipo de, ¿qué es esto de las ER?, ¿existían antes o es algo de nueva aparición?, que demuestran la falta de información existente sobre estas patologías minoritarias.

Las Enfermedades Raras son patologías de baja prevalencia que afectan en España a más de 3 millones de personas, y en Europa según datos de Eurodis (1) más de 30 millones de personas (entre el 6% y el 8% de la población europea) pueden sufrir alguna de estas enfermedades con más o menos grado de afectación. En los 27 Estados miembros de la Unión Europea esta cifra representa aproximadamente 246.000 personas por enfermedad, la mayoría de ellas (alrededor de un 80%) son enfermedades genéticas. La denominación de ER implica una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque desde hace pocos años esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios, ya antes en medios de difusión era común el uso de apelativos tan dispares como “enfermedades poco comunes”, “enfermedades minoritarias” o “patologías extrañas”. El término “raras”, que se acuñó en torno a la prevalencia, no refleja la verdadera gravedad en términos de morbi-mortalidad y discapacidad, que además se desconoce en la mayoría de los casos.

No se debe olvidar que el concepto de ER se ha establecido como un término “paraguas”, para facilitar la

ÁMBITOS

2013

nº 22

actuación en un grupo muy heterogéneo de enfermedades, en el cual se incluyen patologías cuya frecuencia es siempre baja pero en un espectro que abarca prevalencias muy dispares, de diversa etiología y difíciles de clasificar. Aparecen en grupos etarios muy diferentes y con frecuencia sin opciones terapéuticas curativas (Avellaneda, Izquierdo, Torrent-Farnell, Ramón, 2007). Las ER son un conjunto de enfermedades, en su gran mayoría genéticas o monogenéticas, con frecuencia muy invalidantes, y que comparten ciertas características. Según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (iier) (2) dependiente del Instituto de Salud Carlos III, todas estas afecciones tienen en común que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, conllevan múltiples problemas sociales, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, y por último, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

En la actualidad hay catalogadas entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras distintas, y en su gran mayoría suelen ser crónicas u ofrecen un pronóstico poco favorable. Otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Aunque bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy dispares.

Desde el punto de vista de la comunicación social las ER necesitan dentro de los medios un espacio teórico consolidado, en especial aquel que defina el tratamiento discursivo de estas patologías (y el de la discapacidad), en los Mass Media. Aunque el tratamiento de la discapacidad en los medios ya ha sido objeto de investigación (Rius y Solves, 2009; Solves, Castaños, Muñoz, y Mercado, 2008; Loles Díaz Aledo, 2007; Navarro, *et al*; 2004; Carlos Egea, 2004; Demetrio Casado, 2001; Pablo del Río, 1986 y 1998; Juan Benavides, 1991), y de forma más concreta la representación discursiva de las ER (Bañón, 2007), la especificidad de la discapacidad debido a las patologías de baja prevalencia y sus encuadres noticiosos en los medios, carecen de una reflexión adecuada.

Según la Comisión Europea, “las enfermedades raras también se denominan enfermedades huérfanas, y son huérfanas del interés de la investigación, del mercado y de las políticas de salud pública” (3). Son los medios de comunicación los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender bajo qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, ya que “la enfermedad es una realidad muy compleja no sólo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo” (Bañón, 2007:190). En este sentido, para establecer las actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios que las personas con ER precisan, es necesario conocer el papel de los medios de comunicación ante este grupo socialmente minoritario.

Aunque recientes investigaciones ya han producido un acercamiento metodológico a esta cuestión (Sánchez, 2012 a y b), mediante esta investigación se pretende ocupar un espacio poco explorado en el tratamiento informativo de las personas con ER y de sus familias en la prensa española, cómo se articulan las noticias relativas a esta realidad, así como los temas y las imágenes que acompañan a las noticias,

2. ENFERMEDADES RARAS Y OPINIÓN PÚBLICA

Los ciudadanos obtienen cada vez más información sobre salud, no sólo de la que consideran su fuente más respetada y valorada, el médico, sino de otras fuentes: personal de enfermería, asociaciones, grupos de autoayuda y, sobre todo, de los medios de comunicación. La información es la pieza clave de la comunicación médico-paciente. Dicha relación se ha modificado en los últimos tiempos por la gran influencia de los medios y las nuevas tecnologías de la comunicación, desde una relación más «paternalista» a una relación más en el plano de «igualdad» o de «responsabilidad compartida» (Romero, 2004).

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en diversos estudios (Wolf, 1994; Kristianse y Harding, 1984; McQuail, 2000; Wilde, 1983). Este influjo se concreta, entre otras, en la relación que existe entre los temas que reciben mayor cobertura periodística en un contexto y tiempo determinado (agenda mediática) y aquellas que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social), proceso descrito en la *Agenda Setting* (McCombs, 2003). Por ello, la agenda de los medios influye notablemente en la agenda social (Revuelta, 2006: 204). Conocer la agenda mediática (cómo ha llegado la información, y quiénes son los agentes informadores), es

fundamental para profundizar en el estudio de una sociedad (Peiser, 2000). Pero, según diversas investigaciones (4) en la población en general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre la salud está entre sus prioridades, reconocen sentirse poco o mal informados al respecto.

Dentro del marco teórico de la presente investigación, son muchas las investigaciones que se han desarrollado respecto al efecto de los encuadres noticiosos relativos a informaciones electorales y políticas e infancia y televisión, entre otras. También se han abordado desde esta perspectiva metodológica los encuadres sobre minorías tales como los inmigrantes, su posible discriminación y exclusión social (Van Dijk, 1994; 1997; 2003; Cea D'Ancona, 2004; Igartua, Muñiz y Cheng, 2005; Sabés, F, 2010). Podemos considerar que la forma en la que los medios de comunicación informan a la sociedad sobre la discapacidad y más concretamente sobre las Enfermedades Raras puede condicionar la opinión pública, induciendo una tipología socio-cognitiva gracias a la recepción de impactos informativos regulares.

De forma selectiva y referido a la difusión de las ER se evidencia una cierta invisibilidad de las personas que sufren estas patologías, así como de sus familias, exceptuando ciertas informaciones relativas a lo espectacular del cuadro clínico (fenotipos muy extraños), o bien la concentración de información en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero. En este sentido, lo extraño de la noticia debido a la particularidad de la enfermedad y sobre todo su apariencia y rasgos clínicos, puede ser la justificación de su visibilidad mediática, y no tanto de las reivindicaciones lícitas de sus afectados y familiares. Los medios, como catalizadores de la conciencia social, creadores de opinión y mediadores de la realidad, deberían asegurar la presencia de estas personas con la frecuencia y tratamiento adecuado.

Como resultado de esta insuficiente presencia mediática, y según Eurodis en el "Análisis del perfil de la persona que llama a la Red Europea de Líneas de Ayuda de Enfermedades Raras" (5) del año 2009, el 34'5% de las llamadas (n=392) fueron procedentes de familiares de pacientes, frente al 7'4% (n= 44) de profesionales médicos. Respecto al motivo de la llamada a la institución europea sobre ER, el 21'2 % (n=473) fue para solicitar información sobre una patología en concreto, mientras que el 1'5% (n=33) se interesó por centros especiales. Se evidencia por lo tanto la falta de información generalizada que sufren las personas con ER y sus familias tanto de las instituciones de referencia como de los medios de comunicación.

Por otra parte, y debido a este déficit informativo resulta difícil enfatizar o seleccionar ciertos aspectos mediáticos de las ER, y por ello son desconocidas hasta ahora las respuestas cognitivas que puedan generarse durante la exposición de estas noticias, la denominada *canalización cognitiva* (Valkenburg, Sementko y De Vreese, 1999). La interpretación de la información social, también en el caso de las ER, está definida por los heurísticos, una forma de decidir de forma rápida, fácil y sin mucho esfuerzo la *reflexión cognitiva* (Rodríguez-Bailón y Palacios, 2006: 83-135), que puede provocar una distorsión de la realidad sobre estas personas con discapacidad. Por ello, el procesamiento heurístico de las noticias sobre ER puede producir que estas patologías se mediaticen como una reivindicación sanitaria e investigadora de escasa importancia debido a su baja prevalencia, o que sufran un trato superficial o estereotipado en su manifestación. Este proceso heurístico puede ser acentuado por la inclusión de las claves periféricas, que sin duda inducirán un carácter más superficial al procesamiento cognitivo en este tipo de informaciones.

En el contexto que nos ocupa, estas claves periféricas son los llamados encuadres o *frames* utilizados preferentemente y repetidamente por los medios en el proceso de producción de noticias, en este caso sobre las enfermedades de baja prevalencia. Todo este desorden por omisión está provocando una exposición mediática de las personas con ER de una forma muy simplista, favoreciendo narraciones derivadas de enfermedades espectaculares y de las justas reivindicaciones de los afectados, olvidando el carácter normalizador e integrador de los medios, y poniendo en duda razonamientos pasados cercanos a la estigmatización o la estereotipación.

En este sentido, según una investigación de la Universidad canadiense de Ontario dirigida por Karin R. Humphreys (Young, *et al*; 2008), la prensa crea la idea de que las enfermedades a las que dedica más espacio son más peligrosas. Los participantes consideraron que las infecciones más mediáticas son las más graves y cuentan con más probabilidades de derivar en una enfermedad. Sin embargo, cuando se les ofreció información sobre los trastornos, y no sólo su nombre, la consideración sobre su severidad se igualó, sin importar su mayor o menor aparición en la prensa. Sus conclusiones apuntaron a que la prensa no sólo incrementa la notabilidad

de un hecho, sino que también regula la forma de comprender la severidad de una enfermedad.

Así, la forma en la que se articulan las informaciones sobre las ER puede influir en lo que se piensa sobre esta realidad y sobre sus afectados. Por ello, “los espacios físicos y temporales, actores protagonistas y acciones realizadas sobre ellos, atributos asociados al objeto de estudio son indicadores manifiestos a partir de los cuales se pueden reconstruir la estructura latente y las dimensiones subyacentes del tratamiento informativo” (Igartua, Muñiz y Cheng, 2005:158). Los encuadres noticiosos (*news frames*) referencian una cuestión básica sobre la edición de noticias relativas a ER: qué rechazar, qué incluir y qué enfatizar en una narración informativa.

En este sentido seleccionar (incluir o excluir) y enfatizar cualquier tipo de archivo informativo (palabras, imágenes, gráficos, vídeos, etc) contribuye a conferir un punto de vista, una perspectiva o un ángulo determinado a una información. Según De Vreese (2001:115) “un paso indispensable para comprobar los efectos de los encuadres en las noticias, es saber más sobre la forma en que los acontecimientos y los asuntos son encuadrados en las noticias, y especialmente sobre si existen modelos comunes de cómo son encuadradas las noticias”. Del mismo modo, es posible concebir el *framing* como un proceso mensurable de modo que “sea posible conocer cómo condicionan estos encuadres en la generación de noticias” (Giménez, 2006: 59), y por ello puede entenderse como “una idea organizadora del contenido de las noticias, una idea que provee un contexto y sugiere de qué se trata el tema en cuestión a través de la selección, el análisis, la exclusión y la elaboración de algunos de sus aspectos concretos” (Tankard, 1991: 5).

Además, es posible destacar que la dimensión central de un *frame*, “parece ser la selección, organización y énfasis de ciertos aspectos de la realidad, y la exclusión de otros” (De Vreese, 2003:25). Por ello, estos análisis sitúan al periodista o creador de contenidos informativos como el responsable directo en la construcción de los encuadres noticiosos. Sin embargo, los resultados del proceso de producción de noticias incluyen presiones organizacionales, rutinas periodísticas y el discurso de la élite

3. FRAMING COMO PROPUESTA METODOLÓGICA

Durante las dos décadas pasadas, el número de propuestas en investigación social que han hecho uso del *framing* como corpus metodológico básico ha ido en aumento en este campo del conocimiento. Su teoría aplicada al amplio espectro del intercambio comunicativo resulta todavía hoy paradigmática para comprender los efectos cognitivos de los medios de comunicación, como son entre otros la *Agenda Setting* o el *Priming* (Reese, Gandy y Grant, 2001; Weaver, 2007; Scheufele, 2000; Maher, 2001).

En este sentido destaca el volumen monográfico de Tewksbury y Scheufele (2007), donde se subraya la enorme importancia que han tenido estas teorías en la investigación social y su amplia producción teórica. Además, recientes trabajos revisan la evolución de la producción teórica en el conjunto de los estudios comunicativos (Vicente y Rabadán, 2009: 17; Bryant y Miron, 2004; Lombard, Snyder-Duch; y Campanella, 2002) ofrecen datos significativos que subrayan la importancia del *framing*.

En concreto, Bryant y Miron (2004) sitúan al *framing* como una de las 26 teorías más relevantes de la segunda mitad del siglo XX. Y lo que es aún más significativo, en un análisis centrado en las principales aportaciones actuales entre 2001 y 2004 ocupa el primer puesto en referencias, muy por delante de perspectivas como la *Agenda Setting*, las teorías del cultivo, los efectos tercera persona, la teoría de usos y gratificaciones, o la teoría de la exposición selectiva. Todo esto nos induce a aceptar esta teoría tanto por su relevancia actual y validación, como por su desarrollo teórico y empírico.

Bajo esta consideración, Entman (1993) es quien establece la definición específica de *frame* mediático y señala los puntos clave de la especialidad: el *framing* como acción estratégica que genera cuatro consecuencias en el discurso (definición del problema, atribución de causalidad, juicio moral y recomendación de tratamiento), y que tiene cuatro localizaciones (comunicador, texto, receptor y cultura) a lo largo del proceso comunicativo.

Después de examinar la integración de los estudios de *framing* como un segundo nivel dentro del modelo de la *Agenda Setting* (McCombs y Ghanem, en Reese, Gandy y Grant, 2001; McCombs, 1997), frente a otros autores que plantean la independencia teórica del *framing* y su complementariedad con la tradición de la agenda (Scheufele, 1999; y Price y Tewksbury, 1997), desde el Grupo de Investigación sobre Discapacidad y

Comunicación (GIDYC) (6) se ha propuesto el empleo de *framing* para descubrir el tratamiento informativo de las ER en la prensa española en su día Internacional, basándose de forma específica en la relación del *framing* con la interacción comunicativa y la construcción social de la realidad (Van Gorp, 2007).

Para ello se acepta el uso metodológico tanto cuantitativo como cualitativo de forma integradora (Reese, 2007; Hertog y McLeod, 2001), y no haciendo uso de tesis diferenciadoras en ambas metodologías. Así, con la coexistencia de ambas perspectivas se conseguirá alcanzar un alto nivel, tanto de fiabilidad como de validez científica (Matthes y Kohring, 2008), en este caso del tratamiento de las ER en la prensa española.

El análisis se producirá mediante un acercamiento a la tendencia cuantificadora, al abordar el estudio de estos fenómenos comunicativos desde posiciones centradas en lo mediático y con un método principalmente cuantitativo basado evidentemente en el análisis de contenido con apoyo informático, con un acercamiento a las tendencias de las investigaciones con metodologías afines (De Vreese *et al.*, 2001; Igartua *et al.*, 2007; Semetko y Valkenburg, 2000).

4. RED DE SIGNIFICACIONES LATENTES SOBRE ENFERMEDADES RARAS

Para abordar el análisis de los encuadres noticiosos sobre enfermedades raras en este estudio, se consideró una aproximación inductiva (Miller y Reichert, 2001a,b) con la que se analizaron las noticias “desde un punto de vista abierto e intentando revelar el conjunto de posibles encuadres, sin tener prefijados de antemano un número determinado” (Igartua; Muñiz y Cheng; 2005: 150). Mediante esta lectura inductiva se extraerán los distintos tipos de encuadres noticiosos sobre las ER en la prensa española usando como método de recogida de datos el análisis de contenido.

El análisis de contenido es, “una de las técnicas de investigación más utilizadas en ciencias sociales para comprobar y verificar las hipótesis aplicadas a productos comunicativos o a interacciones comunicativas” (Gaitán y Piñuel, 1998:281-283), y que adopta como unidad de análisis al mensaje (Neuendorf, 2002). Además este tipo de análisis es “un método de estudio de comunicación de forma sistemática, objetiva y cuantitativa, con el fin de medir determinadas variables” (Wimmer y Dominick 1996:170), que permite examinar científicamente “tanto los significados como los significantes de cualquier texto (Bardín, 1986, Weber, 1994; Wimmer y Dominick, 1996). Finalmente Krippendorf (1990:28) señala que “es una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto”.

Además, el empleo de análisis de contenido, según indica Igartua, Muñiz y Cheng (2005:150) “permite obtener descripciones sumarias de mensajes de naturaleza muy variada, entre estos, los “manifiestos” *versus* “latentes” y “rasgos formales” *versus* “atributos de contenido” (Neuendorf, 2002)”, considerando los constructos o variables latentes decisivos para la presente investigación.

Respecto a la aproximación inductiva, esta permitirá descubrir los encuadres temáticos ocultos a primera vista, y llega a profundizar y explorar la red de significados latentes que subyace en los encuadres noticiosos sobre ER. Mediante el método inductivo se descubrirán los encuadres, una vez examinadas las unidades de análisis, permitiendo analizar una noticia desde una mirada más abierta, tendente a revelar los posibles encuadres existentes en las noticias, partiendo de preconcepciones vagamente definidas sobre éstos (Semetko y Valkenburg, 2000). Estas aproximaciones suelen estar relacionadas con el hallazgo de encuadres específicos de cada tema (issue-specific news frames), que son extraídos de los textos analizados mediante una combinación de análisis cualitativos y análisis cuantitativos (Igartua y Humanes, 2004).

5. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Es aceptado por la mayoría de los investigadores que los encuadres noticiosos no se relacionan de forma directamente con ningún tema en particular, y por ello sus definiciones para investigaciones similares es posible introducirlas de maneras no necesariamente iguales. Esta afirmación complica de forma exponencial la manera en la que un tema puede ser encuadrado, ya que además ese mismo encuadre puede ajustarse a varias temáticas investigadoras. Durante la comunicación, cada encuadre aplicado por un productor de noticias dentro de un texto informativo puede representarse como un “paquete que contiene una conglomeración de dispositivos lógicos y organizados y que funciona como un conjunto de identidad para un determinado encuadre” (Van Gorp,

2007:43).

Sin embargo, los encuadres no se manifiestan por sí mismos dentro del contenido mediático, “a menos que sean revelados a través de otros dispositivos de encuadre” (Cheng, *et al*, 2009: 42). Si el paquete de encuadre es capaz de aportar un punto de vista, una definición, una explicación o problematización, una evaluación de un acontecimiento, o incluso, una serie de conclusiones lógicas, es porque aparte del mensaje manifiesto en su contenido existe otro tipo de encuadre latente que, gracias a ello, indica cómo debería ser interpretado el mensaje. Así, el encuadre “es una forma de meta-comunicación en el sentido de que especifica las relaciones entre una serie de elementos vinculados a un texto” (Van Gorp, 2007:68).

El objetivo principal de esta investigación trata por medio de un análisis de contenido completo y correlacionando los datos estadísticos (encuadres temáticos e interpretativos) obtener una exhaustiva identificación de cómo son descritos por la prensa las personas con ER y sus familiares. Las preguntas de investigación que el presente estudio empírico pretende dar respuesta son:

PI-1. ¿Cuáles son los encuadres noticiosos textuales y visuales referentes a las informaciones sobre las Enfermedades Raras empleados en los periódicos españoles durante el Día Mundial de las ER?

PI-2. ¿Existe correlación o algún grado de dependencia entre estos encuadres y los distintos diarios analizados?

6. MÉTODOS ESTADÍSTICOS

6.1 Muestra

El análisis se centra en las noticias publicadas en los periódicos españoles tanto del Día Internacional de las Enfermedades Raras como las repercusiones periodísticas del día anterior y posterior a ese día (ver tabla 1).

>> TABLA 1.

También se ha tenido en cuenta las versiones electrónicas de estos diarios, ya que estos ayudan a completar el mapa informativo del país. Para la revisión de los periódicos considerados se procedió a la localización de noticias, entrevistas, reportajes, breves, monográficos que considerara como tema principal las ER, las personas que las padecen, sus familiares u organismos públicos o privados sensibles.

El estudio se centra en los periódicos *El País*, *El Mundo*, *ABC*, gratuitos *Qué !*, *20 Minutos* y *ADN*, así como diarios médicos o especializados, prensa regional o local, prensa y revista deportiva, cultural o de ocio y finalmente otros periódicos generalistas nacionales y regionales, obteniéndose 214 noticias de 48 cabeceras distintas durante los periodos considerados. El análisis de los encuadres se centra en las noticias de prensa publicadas en todas sus ediciones españolas. El acceso a esta ingente cantidad de información ha sido posible gracias al empleo de la gestión digital de la información como servicio de *Clipping* de MyNews (7).

Se examinaron informaciones en todas las secciones de los periódicos excepto, deportes, cultura y ocio. La clasificación de los periódicos ha sido completa; es decir, no se ha seleccionado ninguna muestra representativa, sino que se han considerado válidos todos y cada una de las piezas sobre ER de los 9 días analizados.

6.2 Libro de códigos y codificación de datos

Tras la selección de un sistema de categorías, se ha elaborado un libro de códigos (*codebook*) mediante el software SPSS v.17.0, donde se especificó cómo debía evaluarse cada criterio. En la presente investigación el libro de códigos se establecerá bajo criterios de claridad y precisión, descrito con las siguientes variables o códigos de análisis, ya que “se trata de un manual de instrucciones en el que se establece cuál es la naturaleza del corpus, qué contiene, para qué sirve, cómo interpretarlo o desde qué perspectiva abordar su lectura, escucha o visualización” (Gaitán 1998: 305). Para ello se han considerado las siguientes variables:

A) Unidades básicas de identificación.

Las unidades de análisis fueron identificadas por: (a) nombre del periódico; (1= *El País* 5,1% n=11; 2= *El Mundo* 6% n=13; 3= *ABC* 5,6% n=12; 4= *Qué!* 6% n=13; 5= *20 Minutos* 5,6% n=12; 6= *ADN* 5,6% n=12; 7= Diarios médicos o especializados (8) 9,3% n=20; 8= Prensa regional o local 42,5% n=91; 9= Prensa y revista deportiva,

cultural o de ocio 7% n=15; 10= Otros periódicos generalistas nacionales 7% n=15. (b) sección en la que se presenta la noticia (1= sociedad 40,6% n=87; 2= local 7,4% n=16; 3= nacional 10,2% n=22; 4= ciencia y salud 26,6% n=57; 5= opinión 3,2% n=7; 6= política 0,9%; n=2; 7= actualidad 1,8% n=4; 8= otros 8,8% n=19); (c) género informativo (1= noticia 67,2% n=144; 2= noticia breve 16,8% n=36; 3= entrevista 0,9% n= 2; 4=reportaje 14% n=30; 5= monográfico 0,9% n=2).

En el análisis de las unidades básicas de identificación se ha descubierto noticias en el área de “ciencia y salud”, en las ediciones de *El Mundo* (Salud), *El País* (Salud; El País Salud), *ABC* (Ciencia y Futuro. Salud), *La Razón* (A tu Salud), *Público* (Ciencias), sin tener en cuenta las ediciones de cabeceras especializadas en medicina por su obviedad temática. Respecto a la información sobre ciencia, y en particular, el área de la salud y la medicina, estas conforman una actualidad que afecta a los ciudadanos, quienes están en su derecho de exigir una información de calidad. Es un área informativa de alta complejidad a nivel conceptual y terminológico, que además entra en contradicción con las rutinas de trabajo de los periodistas por varias razones (Costa, 2008; Chimeno Rabanillo, 2004: 445; Herrero Aguado, 2003: 14-16; Martínez Nicolás, 1994: 59-62; Moreno Castro, 2004: 242; Nelkin, 1990: 110).

Puede observarse también que no se ha codificado como género informativo la crónica periodística, porque la naturaleza de la información objeto de este estudio (sobre enfermedades raras) no es la más propicia teniendo en cuenta las características de este género periodístico interpretativo vinculado al tiempo, la distancia o la especialización temática, ya que es un estilo interpretativo, y parte de un hecho inmediato. Además, en las 214 noticias sobre ER encontradas no se ha descubierto ninguna crónica periodística específica.

Al respecto José Luis Martínez Albertos (1983: 360), indica que la crónica es la “narración directa e inmediata de una noticia con ciertos elementos valorativos, que siempre deben ser secundarios respecto a la narración del hecho en sí”, y “puede emplearse el estilo de crónica corresponsales en el extranjero, enviados especiales o comentaristas deportivos, taurinos o artísticos” (El País, 1996:109). Por su parte, Cebrián Herreros (1992:88) incluye el matiz del tiempo (cronos) y su valor como testimonio directo “información sobre unos hechos ocurridos durante un período de tiempo desde el lugar mismo o próximo a donde han ocurrido por un informador que los ha vivido como protagonista testigo o investigador y que conoce las circunstancias que lo rodean”.

B) Localización geográfica de los protagonistas de la noticia.

Variable con la que se localiza el protagonista principal de la noticia (afectado, familiar, científico, representante legal o institucional, etc.), o el lugar donde se desarrolla el acontecimiento noticioso, con independencia de la localización geográfica de la edición de la publicación. Son: (1) Andalucía (3,2% n=7); (2) Aragón (3,2% n=7); (3) Principado de Asturias (1,3% n=3); (4) Islas Baleares (1,8% n=4); (5) Canarias (5,1% n=11); (6) Cantabria (1,8% n=4); (7) Castilla-La Mancha (7% n=15); (8) Castilla y León (1,8% n=4); (9) Cataluña (9,3% n=20); (10) Comunidad Valenciana (8,8% n=19); (11) Extremadura (1,8% n=4); (12) Galicia (3,2% n=7); (13) Comunidad de Madrid (29,9% n=64); (14) Región de Murcia (1,8% n=4); (15) Comunidad Foral de Navarra (1,8% n=4); (16) País Vasco (8,4% n=18); (17) La Rioja (3,2% n=7); (18) Ceuta (1,8% n=4); (19) Melilla (1,8% n=4); (20) internacional (1,8% n=4); (21) localización sin especificar (0%).

C) Índice temático de encuadres noticiosos sobre ER en prensa.

Se realizó una exploración previa de 107 noticias obtenidas de forma aleatoria (de la totalidad n=214) dentro del espacio temporal considerado (9). Este proceso se realizó desde un aproximación inductiva, tal y como se ha indicado anteriormente, que hizo posible identificar las variables útiles para medir los encuadres noticiosos. Tal y como indican Neuendorf (2002), Tankard (2001), Miller y Riechert (2001a), e Igartua, Muñiz y Cheng (2005), el análisis de las palabras y expresiones clave constituye un primer paso para poder identificar encuadres noticiosos sobre un tema. De este modo, mediante un análisis de contenido, que se centra en el contenido manifiesto y latente de la información verbal, visual o textual, se obtuvieron palabras clave que contextualizando los términos con sus significados diferentes ayudó en la interpretación del significado de las unidades de codificación, como sustantivos, adjetivos, verbos, adverbios, etc. (Gaitán y Piñuel, 2008; Cea D´Ancona, 1996). Las unidades de codificación serán las “mínimas porciones de contenido aisladas y que son consideradas como significativas”, (López-Aranguren, 1989:394).

6.3 Prueba de fiabilidad de intercodificadores

Se considera establecido, que la calidad de una investigación de análisis de contenido depende casi en su totalidad de la fiabilidad en la codificación. Tal y como sugieren Wimmer y Dominick (1996: 184), “si el análisis de contenido ha de ser objetivo, sus mediciones y procedimientos tienen que resultar fiables”, y además “el analista debe basar su juicio en la información que presenta el documento a analizar y no en las inferencias propias como usuario de la comunicación” (Igartua, 2006: 214). Para esta investigación sobre los encuadres en prensa de las ER, se ha considerado necesario realizar una prueba de fiabilidad interjueces, para lo cual se seleccionaron 107 noticias de forma aleatoria de una totalidad de $n = 214$, que fueron analizadas por dos licenciados en periodismo (Universidad CEU-Cardenal Herrera de Valencia y de la Universitat de València), que no habían participado en la codificación de los datos anteriores.

Tras la fusión en la misma matriz de los datos obtenidos por estos interjueces y los originales, se emplearon dos criterios; el coeficiente de Pi (π) de Scott (-1, 0, +1), que resultó de 0,69, así como el porcentaje de acuerdo observado para realizar los cálculos de fiabilidad 74%.

7. RESULTADOS

7.1 Encuadres noticiosos textuales

A partir de los datos obtenidos de las 107 noticias analizadas (ver, “índice temático de encuadres noticiosos sobre ER en prensa”, en el apartado C de “Libro de códigos y codificación de datos”), y siguiendo unos criterios semánticos en común o “semas” (Gaitán y Piñuel, 2008: 288), se seleccionó las afirmaciones más representativas y que pudiesen definir mejor cada variable. Este procedimiento finalizó con el desarrollo de una escala de encuadres noticiosos de ER, compuesta de 84 variables (ítems) distribuida en 15 grupos de clasificación. Esta es la que se utilizó para analizar posteriormente las variables subyacentes o factores explicativos, y está compuesta por los siguientes ítems (tabla 2):

>> TABLA 2 + TABLA 2 bis (unidas).

Según indican Igartua, Muñiz y Cheng (2005: 157-61), los encuadres noticiosos son “constructos o variables latentes, no observables ni medibles directamente sino que emergen a partir de una serie de indicadores manifiestos”. Por este motivo, para su concreta identificación se han aplicado técnicas de análisis multivariable (análisis factorial), para “comprobar los patrones de covariación entre un conjunto amplio de variables”.

El análisis factorial es una de las técnicas de análisis multivariable más utilizado en la investigación en ciencias sociales. Su objetivo es el de reducir un conjunto de variables cuantitativas aleatorias (interrelacionadas) en un grupo de factores latentes (independientes), eliminado del conjunto de variables iniciales aquellas que ofrecen información redundante.

El análisis factorial se utiliza para corroborar la adecuación de las variables empíricas u observadas en la medición de las dimensiones de los componentes teóricos y comprobar las diferencias grupales, variables latentes o constructos no observados de forma directa (Cea D’Ancona, 1996), y además “simplificar las numerosas y complejas relaciones que se pueden encontrar en un conjunto de variables observadas” (de Vicente y Manera, 2003: 329). En definitiva mediante el análisis factorial se descubrirán los encuadres noticiosos que definen el tratamiento que la prensa española otorga a las Enfermedades Raras.

A partir de la tabla 2 de encuadres noticiosos, se evaluó el énfasis o fuerza de cada ítem, utilizando una escala de tres puntos (de 1 a 3), donde (1), indica nula alusión al ítem en el artículo; (2), una única alusión; y (3) dos o más presencias de alusiones del contenido del ítem. De esta manera, y a través de un Análisis Factorial de Componentes Principales, se descubrirán esas variables subyacentes o factores, es decir “la estructura oculta o latente de los motivos que explican la exposición a contenidos mediáticos que expliquen las correlaciones” (Igartua, Muñiz y Cheng, 2006: 632). La calidad del análisis factorial se estableció mediante el índice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) que resultó de 0,762 y la prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativo, ($p < ,001$) por lo que se confirma la conveniencia del análisis factorial (D’Ancona, 2002:445).

Tras haber completado la matriz de datos, el Análisis de los Componentes Factoriales del conjunto de las 84 variables (mayores o iguales a 0,30) y con rotación ortogonal (varimax), concluyó en 14 factores que explicaban

el 84,143% de la varianza, teniendo en cuenta que en la variabilidad total (n=84) el 31,62 % representa la varianza explicada. De esta forma la varianza explicada por cada factor y tras su rotación queda de la siguiente forma; factor 1º (explica el 18,255%), el factor 2º (explica el 33,202%), el factor 3º (40,236%), el factor 4º (47,836%), el factor 5º (55,298%), el 6º (62,911%), el 7º (61,835), el 8º (66,823%), el 9º (72,841%), el 10º (74,842%), el 11º (77,522%), el 12º (80,917%), el 13º (82,293%), y el factor 14º (explica el 83,771%) de la varianza.

De los 14 factores explicativos, se considero necesario eliminar los factores 2, 7, 11 y 13, ya que no presentaron asociación significativa con ninguno de los 14 factores identificados. De esta forma, se han obtenido definitivamente 10 factores que especificaban los encuadres noticiosos de las enfermedades raras en la prensa española. En contestación a la primera pregunta de investigación (PI-1), y una vez explorado el contenido de cada variable se ha establecido la siguiente denominación o etiqueta para cada factor o encuadre noticioso (ver tabla 3). Se ha indicado también el número de ítems o variables que compone cada factor, la media del factor para conocer su intensidad y los valores del coeficiente Alfa de Cronbach para conocer la consistencia interna de cada variable.

>> TABLA 3.

7.2 Encuadres visuales

Para el descubrimiento de los encuadres visuales sobre las ER en la prensa española, se ha considerado oportuno emplear una aproximación deductiva (Iyengar y Kinder, 1987; Semetko y Valkenburg, 2000). De esta forma, tras un visionado y análisis de contenido inicial de las imágenes presentes en los artículos considerados, se realizó un listado previo de los contenidos explícitos de esas imágenes.

A partir de esas apreciaciones directas, se localizó los contenidos informativos que definían cada imagen imágenes y se resumió sus características comunes, de un total de 103 imágenes. Dado que estos encuadres visuales guardan también una estructura latente y posiblemente oculta, se sometió también estas variables a un Análisis Factorial de Componentes Principales, con el fin de extraer su contenido no explícito, o no observado directamente (D'Ancona, 2002). Por ello, al igual que los encuadres noticiosos textuales, es de esperar que dentro de las imágenes también se puedan hacer patentes ciertos "encuadres visuales", conformados a partir de las relaciones mantenidas por los elementos que aparecen reflejados en las imágenes (Igartua, *et al*; 2005). Además, "la incorporación de fotografías en las noticias también puede producir efectos de tipo cognitivo y/o afectivo, alterando la percepción del público de la información narrada" (Fishman y Marvin, 2003:36).

Es necesario indicar que aunque las fotografías tienen una lectura más directa que los encuadres noticiosos textuales, los mismos investigadores que participaron en codificación de interjueces anterior, analizaron 80 imágenes extraídas de forma aleatoria de la totalidad (n= 103), obteniéndose un valor medio de 0,85 respecto al índice Pi de Scott, y un porcentaje de acuerdo de 89%. La totalidad de 103 imágenes se puntuaron con una escala de 1 a 3 según el énfasis de cada fotografía respecto a las variables enumeradas; (1), indica nula presencia del ítem en la imagen; (2), una única presencia; y (3) dos o más presencias del ítem. El análisis factorial se consideró oportuno debido al resultado del índice KMO de 0,627, y una prueba de esfericidad de Bartlett de ($p < ,001$).

Como resultado de esta prueba multivariable, y acabando de contestar la primera pregunta de investigación (PI-1), se obtuvo cuatro factores de componentes principales; factor 1º (explica el 25,823% de la varianza), el factor 2º (48,194%), el 3º (69,632%), y el 4º (85,385%). Según la matriz de componentes rotados, en la tabla 4, se enumeran los cuatro factores que indican los 4 encuadres visuales definitivos.

>> TABLA 4.

En la tabla 5, se resume el número de encuadre descubierto (visual o textual) para cada una de los diarios analizados. Se constata que existe una correlación positiva muy apreciable entre el tipo de diario y el encuadre $p < ,001$. También ha resultado estadísticamente apreciable, aunque en este caso algo menor que en los encuadres textuales, que el empleo de imágenes queda supeditado a la línea editorial del periódico, $p < ,022$.

>> TABLA 5.

En respuesta a la segunda pregunta de la investigación (PI-2), podemos afirmar la existencia de diferencias entre los distintos periódicos españoles analizados a la hora de mostrar los encuadres de las ER atendiendo a la línea editorial de los mismos. Informaciones respecto a grupos de investigación básica y clínica, los pacientes en situación de desamparo y tristeza familiar, así como el drama por la muerte de un afectado son los encuadres más habituales en la prensa española respecto a las ER. Las imágenes que con mayor frecuencia acompañan a estos textos muestra a representantes institucionales y sociales junto a enfermos.

8. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

La presente investigación se ha centrado en el análisis del posicionamiento de los diarios españoles en términos de tratamiento con respecto a las Enfermedades Raras. Para ello se consideró necesario analizar en profundidad los enfoques y encuadres dominantes, ya que “las actitudes de los ciudadanos pueden verse alteradas, moduladas, modeladas o cultivadas por el tipo de tratamiento dominante” (Igartua, Muñiz y Cheng, 2005: 173).

Una de las primeras conclusiones que es posible extraer tras la lectura general de los resultados analizados es la disparidad informativa relativa a las ER en España. El diario *El País* como cabecera progresista, presenta la realidad de estas patologías de una forma casi neutral para todos los encuadres. Sin embargo en las fotografías que aparecen en este periódico destacan aquellas en las que aparecen escenas de investigadores junto a afectados o cuidadores. *El Mundo*, muestra preferentemente al afectado dentro de un contexto de tristeza y drama familiar además de escenas de dolor por la pérdida de familiares. También se presentan noticias del enfrentamiento político respecto a la gestión de ayudas en las distintas Comunidades Autónomas. Esta cabecera también tiende a insertar imágenes de investigadores junto a pacientes, en una clara intencionalidad institucional. Por su parte, el diario conservador *ABC*, presenta mayoritariamente a las ER desde el punto de vista científico (laboratorios de investigación genética), pero además acude a escenas de tristeza y desconsuelo familiar frente a la enfermedad. Esta cabecera, tiende a presentar imágenes de afectados junto a investigadores y representantes institucionales.

Respecto a las publicaciones gratuitas, casi por igual optaron por destacar el “drama” de la enfermedad y la tristeza familiar con títulos como, “Que Laura se salve es cuestión de dinero” o «No soy una madre coraje, sólo estoy desesperada por salvar a mi hijo». También la excesiva focalización sobre el concepto “raro”, que realmente indica su prevalencia, puede provocar la aparición de noticias en las que los afectados por ER son presentados como extraños o contagiosos en contra de la realidad genética de origen, “La niña sirena acude a su primer día de colegio”. Otro tanto se podría decir de las informaciones en las que se ofrece una interpretación de compasión, y que potencia la supuesta resignación de los afectados con ER o por sus familiares “La lucha de unos padres, por encontrar una médula ósea para su hijo de 6 años”. Por lo general, en todos los periódicos gratuitos se muestran fotografías de pacientes y familiares junto a personajes públicos en la búsqueda de recursos, buscar una mayor visibilidad o bien para construir redes de colaboración.

Las ER tienen una presencia muy notable en los diarios médicos, y aunque de esta prensa especializada se presentan 21 cabeceras de difusión nacional tan sólo una es regional. En estas publicaciones predomina como es lógico la información sobre investigación y la política institucional sanitaria (fármacos huérfanos, el Centro de Referencia Estatal de atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias, Asociaciones...), “Por la mañana el alcalde Juan Carlos Aparicio recibe a las asociaciones de afectados por Enfermedades Raras” (*Diario Salud*, 01/03/2010). Se evidencia que las fotografías aparecidas en estas cabeceras especializadas muestran a los médicos y científicos junto a los afectados, además de personajes sociales acompañados de representantes institucionales, fundaciones o asociaciones, en una clara intencionalidad publicitaria por parte de estos. Esta presencia oficial puede llegar a ocultar el tema principal: la defensa y los derechos de los pacientes y sus familias, y la puesta en marcha de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico, investigación médica o mejores terapias.

La presencia del 42,6% de las noticias en medios regionales demuestra que el tratamiento informativo de las ER tiene un interés local o regional, considerando la proximidad como un valor noticia de vital importancia, ya que esa información es generada en el entorno más inmediato, “ahora ya no son sólo pacientes españoles, sino

canarios, andaluces, valencianos, gallegos, murcianos... La proximidad sin duda funciona, el interés del público la adquiere de forma local” (Ramírez y Rius, 2010:131). Como afirma Antonio Bañón (2009: 171) “la mirada municipal es, en principio, más cercana a los problemas socio-sanitarios de los ciudadanos y eso puede manifestarse también en el ámbito de las Enfermedades Raras. Esa proximidad puede materializarse en adhesiones a las reivindicaciones de los pacientes y a sus campañas de sensibilización”, y en titulares como «los afectados reclaman más recursos económicos, información, especialistas y centros de atención 30.000 leoneses sufren alguna enfermedad considerada rara» (*Diario de León*. 27/02/2011).

Aproximadamente, el 90% de la información científica llega a los ciudadanos por los medios, según The Royal Institution of Great Britain’s Science Media Center (Moreno, 2004). El periodista es, con frecuencia, el único contacto que el público tiene con los laboratorios (Gamson y Modigliani, 1989; Nelkin, 1995). Por ello, el papel del informador es especialmente importante en las controversias científicas donde los temas tienen repercusiones políticas, éticas o sociales que exceden al campo puramente técnico y en las que el debate suele estar fuertemente polarizado con unos actores a favor y otros en contra (Brossard y Shanahann, 2003; Hansen, 1994). Además, ha de dar sentido a la información cuando decide las voces que se incluyen y las que no (Alcíbar, 2007). Son precisamente las noticias de mayor gravedad y que tan claramente marcan la agenda sobre los temas que deben preocupar o interesar en un momento en cuestiones de biomedicina y salud las que paradójicamente, “en menor medida han sido elaboradas por periodistas especializados, publicándose en secciones muy generalistas tales como «Sociedad»” (Revuelta y Minelli de Oliveira, 2008).

El impacto que las ER tienen en nuestra sociedad es creciente, y la percepción que tenga un individuo del riesgo de padecer alguna de ellas, de las acciones preventivas o terapéuticas y su relación con los servicios sanitarios dependerá, entre otros factores, de la información recibida. En este sentido, los medios de comunicación tienen el potencial de influir sobre los conocimientos, así como sobre determinadas actitudes y comportamientos de la población. Un ámbito de interés en este sentido es cómo la población recibe e interpreta la información publicada.

En el discurso de los medios para representar la salud y la enfermedad (Seale, 2003), y en concreto en el proceso de información respecto a las ER como una serie de marcos de atención, los medios tienen la función de representar el entorno social adoptando la función de vigilantes. Son los periodistas los encargados de articular la respuesta interna de los actores involucrados (afectados, médicos, investigadores, etc). Finalmente las asociaciones y las familias afectadas por estas patologías, como agentes de relevo, transmiten el legado social de lo que significan las ER procediendo a su ampliación desde contextos locales.

A la luz de los datos aportados, podemos concluir que la imagen de las ER que con más insistencia es ofrecida por la prensa a través de sus textos y fotografías es la de un grupo de personas sumidas en un desconsuelo que se traduce en una insistente lucha en búsqueda de visibilidad social y recursos económicos para la investigación, atención primaria, demandas específicas y de esfuerzos combinados para tratar sus enfermedades. En este sentido, tal y como indica Iyengar (1991), la cobertura episódica centrada en casos particulares y en presentaciones de alta vivacidad emocional, provoca en los sujetos explicaciones de los problemas sociales centradas en el individuo, al que se culpabiliza y hace responsable de aquellos.

Los resultados de esta investigación exploratoria, aunque novedosos, deben ser tratados con la cautela debida ya que no es posible establecer una relación de causa-efecto entre los encuadres noticiosos sobre las ER y las actitudes y percepciones de la población, aunque una cobertura mediática negativa, “puede contribuir a medio y largo plazo al florecimiento de estereotipos, actitudes prejuiciosas y sentimientos de amenaza” (Dijker, 1987; van Dijk, 1996). A partir de este estudio se hace necesario la aplicación de metodologías más exhaustivas que permitan conocer, entre otras cosas, de qué modo la imagen social de las personas que padecen ER y sus familias queda condicionada por el modo de encuadrar las noticias en la prensa, es decir los efectos mediáticos. Concretamente se deberían comprobar los efectos de la cobertura y tratamiento informativo de las ER en la percepción de estas como “problema”, con diseños correlacionales bajo la perspectiva teórica de *Attribute Agenda Setting* empleada en diseños experimentales de Kirm, Scheufele y Shanahan (2002) y Valkenburg, Semetko y de Verse (1999).

Los expertos en comunicación y en salud deben estimar la importancia de las informaciones sobre las ER, que

en España afectan directamente a más de 3 millones de personas. Al valorar las noticias sobre estas enfermedades, se debe tener en cuenta las propias limitaciones que el trabajo periodístico impone sobre este tipo de noticias y el espacio disponible de presentación (De Semir, 1996; Wilkie, 1996). También hay que recordar que, los encuadres noticiosos pueden afectar sutilmente los procesos de toma de decisiones en materias vinculadas con los asuntos públicos (Price, Tewksbury y Powers, 1997), y de este modo el tipo de cobertura utilizado influye en las atribuciones que el público realiza sobre la responsabilidad ante los problemas políticos y sociales (Iyengar y Kinder, 1987). De ahí la necesidad de una mejor canalización de la información entre las instituciones sanitarias responsables y los profesionales de la información. Solamente un plan de coordinado que no rompa la equidad del sistema público de salud, pero que analice el coste-efecto de todas las acciones, podrá ser la clave del éxito frente a las demandas de los afectados y profesionales. Para ello es fundamental conocer el tratamiento que la prensa otorga a esta realidad social cuyo marco es impreciso, y cuya información, en términos de dimensión del problema, es todavía escasa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AA.VV. (1996): *El País. Libro de estilo*. Madrid: Ediciones El País.

ALCÍBAR, M. (2007): *Comunicar la ciencia. La clonación como debate periodístico*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

AVELLANEDA, A.; IZQUIERDO, M.; TORRENT-FARNELL, J.; y RAMÓN, J.R.: "Enfermedades Raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario". *Anuario del sistema sanitario de Navarra*, vol. 30 (2007), nº 2, pp.177-190.

BAÑÓN, M.A.: "Las enfermedades raras y su representación discursiva". *Revista Discurso & Sociedad*, vol.1 (2007), nº 2, pp. 188-229.

BENAVIDES, J.; y GARCÍA, J. (1991): *Estudios de contenidos de publicidad: mundos marginales y publicidad. La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.

BRYANT, J.; y MIRON, D.: "Theory and research in mass communication". *Journal of Communication*, vol. 54 (2004), pp. 662-704.

BROSSARD, D. y SHANAHAN, J.: "Do citizens Want to Have Their Say? Media, Agricultural Biotechnology, and Authoritarian Views of Democratic Processes in Science". *Mass Communication and Society*, vol.14 (2003), nº 3, pp. 291-312.

CASADO, D. (2001): *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

CEA D'ANCONA, M^a.A. (2004): *La activación de la xenofobia en España. ¿Qué miden las encuestas?* Madrid: CIS-Siglo XXI.

CEBRIAN HERREROS, M. (1992): *Géneros informativos audiovisuales*. Madrid: Ciencia 3.

CHENG, L.; IGARTUA, J.J; PALACIOS, E; ACOSTA, T.; OTERO, J.A; y FRUTOS, J.: "Aversión vs Aceptación, dos caras de la misma moneda: un estudio empírico de encuadres noticiosos sobre la inmigración en la prensa regional de Castilla y León". *Zer. Revista de estudios de comunicación*. (2009), vol.14, nº 26, pp.35-57.

CHIMENO RABANILLO, S.: Información sobre salud, sanidad y medicina. En VVAA (Coord. J. Fernández del Moral), (2004): *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel Comunicación.

COSTA SÁNCHEZ, Carmen.: "Medicina y salud en la prensa. Las noticias de salud en los principales diarios de Galicia". *Revista Latina de Comunicación Social*, vol.63 (2008), pp. 15-21.

DEL RÍO, P. (1998): *Los procesos de representación sobre problemas sociales en los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

_____ (1986): *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de atención a Personas con Minusvalía.

DE SEMIR V.: "What is newsworthy?" *Lancet*, vol. 347 (Abril 1996), pp.1163-1166.

DE VREESE, C. H., METER, J., y SEMETKO, H.A.: "Framing Politics at the Launch of the Euro: A Cross-National Comparative Study of Frames in the News". *Political Communication*, vol.18 (2001), pp. 107-122.

DE VREESE, C. H. (2003): *Framing Europe. Television news and European integration*. Amsterdam: Aksant.

DÍAZ, L.; GARCÍA, A.; ALAMILLOS, A.: y SÁNCHEZ, J. (1996): *Las personas con discapacidad en los medios de comunicación de edición local y regional. Bases para un plan de comunicación externa*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

DÍAZ A, L.: "La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada". *Comunicación e Ciudadanía*, vol. 1 (2007), pp. 289-306.

DIJKER, A.J.: "Emotional reactions to ethnic minorities". *European Journal of Social Psychology*, vol. 17 (1987), pp. 305-325.

EGEA, C.; y SARABIA, A.: "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad". *Polibea*, vol. 42 (2004), pp. 1-20.

ENTMAN, R.M.: "Framing: toward clarification of a fractured paradigm". *Journal of Communication*, vol. 43 (1993), pp. 51-58.

FISHMAN, J. M. y MARVIN, C.: "Portrayals of Violence and Group Difference in Newspaper Photographs: Nationalism and Media". *Journal of Communication*, vol. 53 (2003), nº 4, pp. 32-44.

GAITÁN, J.A.; y PIÑUEL, J.L. (1998): *Técnicas de investigación en comunicación social. Elaboración y registro de datos*. Madrid: Editorial Síntesis.

GAMSON, W.A. y MODIGLIANI, A.: "Media Discourse and public opinion on nuclear power: A constructionist approach". *American Journal of Sociology*, vol. 95 (1998), nº 95, pp. 1-37.

GIMÉNEZ, P.: "Una nueva visión del proceso comunicativo: La teoría del Enfoque (framing)". *Revista Comunicación y Hombre*, vol. 2 (2006), pp. 55-66.

HANSEN, A.: "Journalistic practices and science reporting in the British press". *Public Understanding of Science*, vol. 3 (1994), pp.111-134.

HERRERO AGUADO, C.: Información y Salud. Bases para un periodismo cívico. En HERRERO AGUADO, C (2003): *Técnicas, procesos y ámbitos del periodismo especializado*. Serie Comunicación, Sevilla: Padilla Libros Editores, pp. 9-44.

HERTOG, J; y McLEOD, D. (2001): *Framing Public Life: Perspectives on Media and Our Understanding of the Social World*. New Jersey: Editorial A. E. Grant. Matwah.

IGARTUA, J.J; MUÑIZ, C; y CHENG, L.: "La inmigración en la prensa española. Aportaciones empíricas y metodológicas desde la teoría de encuadre noticioso". *Migraciones*, vol. 17 (2005), pp. 143-181.

IGARTUA, J.J; MUÑIZ, M.C; OTERO, P.J.A.; DE LA FUENTE, M.: "El tratamiento informativo de la inmigración en los medios de comunicación españoles. Un análisis de contenido desde la Teoría del Framing". *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, vol. 13 (2007), pp. 91-110.

IGARTUA, Juan José, MUÑIZ, Carlos, CALVO, Pablo, OTERO, José Antonio y MERCHÁN, Juan.: La imagen de la inmigración en la prensa y la televisión. Aproximaciones empíricas desde la teoría del framing. En SABUCEDO, J.M, ROMAY, J y LÓPEZ-CORTÓN, A. (2005): *Psicología política, cultura, inmigración y comunicación social*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, pp. 239-246.

- IGARTUA, J.J (2006): *Métodos cuantitativos de investigación en comunicación*. Barcelona: Bosch.
- IYENGARD, S. (1987): *News that matters. Television and American opinión*. Chicago: University of Chicago Press.
- IYENGARD, S y KINDER, D.R. (1987): *News that matters: agenda setting and priming in a television age*. Chicago: University of Chicago.
- KIRM, S.H.; SCHEUFELE, D.A.; y SHANAHAN, J.: "Think about it this way: Attribute Agenda-Setting function of the press and the public's evaluation of a local issue". *Journalism and Mass Communication Quarterly*, vol. 79 (2002), nº 1, pp. 7-25.
- LOMBARD, M.; SNYDER-DUCH, J.; y CAMPANELLA BRACKEN, C.: "Content Analysis in Mass Communication. Assessment and Reporting and Intercoder Reliability". *Human Communication Research*, vol. 28 (2002), nº 4, pp. 587-604.
- MAHER, T. M.: Framing: an emerging paradigm or a phase of agenda setting? En REESE, Stephen D.; GANDY, Oscar H. y GRANT, August (2001): *Framing public life. Perspective on media and our understanding of the social world*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, pp.83-94.
- MARTÍNEZ ALBERTOS, J.L. (1983): *Curso General de Redacción Periodística*. Barcelona: Ed. Mitre.
- MARTÍNEZ NICOLÁS, M., (1994): *La construcción de la crisis del SIDA en la información periodística*, Tesis Doctoral inédita, Universidad Autónoma de Barcelona.
- MATTHES, J.; y KOHRING, M.: "The content analysis of media frames: toward improving reliability and validity". *Journal of Communication*, vol. 58 (2008), nº 58, pp. 258-279.
- McCOMBS, M.: "News frontiers in agenda setting: agendas of attributes and frames". *Mass communication review*, vol. 24 (1997), pp. 32-52.
- MERCADO, M^a.T; SÁNCHEZ, S.; y GUARDIOLA, S.: Los Juegos Paralímpicos en la televisión española: análisis del tratamiento y discurso sobre la discapacidad. En AA.VV. (2010): *Actas II Congreso Asociación Española de la Investigación en Comunicación (AE-IC)*, Málaga, 3, 4 y 5 de febrero 2010, pp: 1-16.
- MORENO CASTRO, C.: La información científico-técnica. En FERNÁNDEZ del MORAL, H, (2004): *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel Comunicación, pp. 239-262.
- NACCARATO, A.; y NEUENDORF, K, A.: "Content analysis as a predictive methodology: recall, readership and evaluations of business-to-business print advertising". *Journal of Advertising Research*, vol. 37 (marzo 1998), nº 3, pp. 19-33.
- NAVARRO, C.; PINTOR, M^a.J.; URCHAGA, J.D; SANTOS, M^a.T; MARTÍN, J; ARESTIZÁBAL, S; y GUTIÉRREZ, R.: (2004). *La imagen de la discapacidad en la prensa de Castilla y León*. Junta de Castilla y León: Colección de documentos de acción social de personas con discapacidad.
- NELKIN, D. (1995): *Selling Science: How the press covers science and technology*. New York: Freeman and Company.
- _____ (1990): *La ciencia en el escaparate*. Madrid: Fundesco.
- PRICE, V; TEWKSBURY, D; y POWERS, E: "Switching trains of thought. The impact of news frames on reader's cognitive responses". *Communication Research*, vol.24 (octubre 1997), nº 5, pp. 481-506.
- REESE, S.D.; GANDY, O.H.; y GRANT, A.E. (2001): *Framing public life. Perspectives on media and our understanding of the social world*. New Jersey: Erlbaum.
- REESE, S.D: "The framing project: a bridging model for media research revisited". *Journal of Communication*, vol. 57 (2007), nº 1, pp. 148-154.

- REVUELTA, G.; MINELLI DE OLIVEIRA, J.: "La salud y la biomedicina en la prensa diaria. Un análisis de diez años". *Periodística*, vol. 11 (2008), pp. 55-67.
- RODRÍGUEZ-BAILÓN, R.; y PALACIOS, M. S.: Cognición social: la forma en que pensamos sobre los demás. En GÓMEZ A.; GAVIRIA E. y FERNÁNDEZ I. (Coord.). (2006): *Psicología social*. Madrid: Editorial Sanz y Torres, pp.83-135.
- ROMERO, Francisco Javier: "Medios de comunicación y opinión pública sanitaria". *Aten Primaria*, vol. 33 (2004), nº 2, pp. 95-108.
- RIUS, I.; y SOLVES, J.: Discapacidad y medios de comunicación: la noticia como relato épico. En AA.VV. (2009). Actas XI Congreso de la Sociedad Española de Periodística, 24 y 25 abril, 2009. Murcia, pp. 411-424.
- SÁNCHEZ, CASTILLO, S.: "Representación social de las enfermedades raras en la prensa española". *Aposta Digital*, vol. 54 (Junio 2012, a), pp. 1-31.
- _____ "Discurso visual de las enfermedades raras: encuadres latentes", *Tonos Digital*, vol. 32 (julio 2012, b), pp. 1-19.
- SABÉS, F.: "Análisis del tratamiento del fenómeno migratorio en www.elpais.com". *Revista Latina de Comunicación Social*, vol. 65 (2010), pp. 30-44.
- SCHEUFELE, D.: "Agenda setting, priming, and framing revisited: another look at cognitive effects of political communication". *Mass Communication and society*, vol.3 (1999), nº (2-3), pp. 297-316.
- SEALE, C.: "Health and Media: An overview". *Sociology of Health & Illness*, vol. 25 (2003), nº 6, pp. 513-531.
- SEMETKO, H.A. y VALKENBURG P.M.: "Framing european politics: analysis of press and TV news". *Journal of communication*, vol. 50 (2006), nº 1, pp. 93-109.
- SOLVES, J; CASTAÑOS, A; MUÑOZ, A; MERCADO, M.: Tratamiento de la discapacidad en la Televisión pública valenciana (TVV). En MORENO, E, *et al.* (2008): *Los desafíos de la Televisión Pública en Europa*. Pamplona: EUNSA, pp. 539-555.
- TANKARD, J.; HENDRICKSON, L.; SILBERMAN, J.; BLISS, K.: Media frames: approaches to conceptualization and measurement. En AA.VV. (1991): Comunicación presentada en Education in Journalism and Mass Communication Convention, Communication Theory and Methodology Division. Boston, 7 a 10 agosto, 1991.
- TEWKSURY, D.; SCHEUFELE, D.A.: "Special Issue on Framing, Agenda Setting, & Priming: Agendas for Theory and Research". *Journal of Communication*, vol. 57 (2007), nº 1, pp.1-18.
- VALKENBURG, P. M.; SEMETKO, H. A. y DE VREESE, C. H.: "The effects of news frames on readers' thoughts and recall". *Communication Research*, vol. 26 (1999), nº 5, pp. 550-569.
- VAN GORP, B.: "The constructionist approach to framing: bringing culture back in". *Journal of Communication*, vol. 57 (2007), nº 1, pp. 60-78.
- VAN DIJK, T.A. (2003): *Dominación étnica y racismo discursivo en España y América Latina*. Barcelona: Gedisa.
- _____ (1997): *Racismo y análisis crítico de los medios*. Barcelona: Paidós
- _____ "Power and the news media". En PALETZ, D.L. (ed.) (1996): *Political communication in action. States, institutions, movements, audiencias*. Cresskill, NJ: Hampton Press, pp. 9-36.
- _____ Discourse and cognition in society. En: CROWLEY, David y MITCHELL, David (eds.) (1994): *Communication theory today*. Cambridge: Polity Press, pp. 107-127.
- VICENTE, M.M.; RABADÁN, P.L.: "Resultados actuales de la investigación sobre framing: sólido avance

internacional y arranque de la especialidad en España”. *Zer, Revista de Estudios de Comunicación*, vol. 14 (2009), nº 26, pp. 13-34.

WEAVER, D.H.: “Thoughts on agenda setting, framing and priming”. *Journal of Communication*, vol. 57 (2007), nº 1, pp. 142-147.

WILKIE T.: “Sources in science: who can trust?” *Lancet*, vol. 347 (1996), nº 9011, pp. 1308-1311.

YOUNG ME; NORMAN GR; y HUMPHREYS KR.: “Medicine in the Popular Press: The Influence of the Media on Perceptions of Disease”. *PLoS ONE*, vol. 3 (2008), nº 10.

Breve semblanza biográfica del autor

Sebastián Sánchez Castillo, es Doctor en Ciencias de la Comunicación, y licenciado en Comunicación Audiovisual y en Historia. Profesor del Departamento de Teoría de los Lenguajes y Ciencias de la Comunicación, en la Universitat de València. Desde 2002 ha impartido docencia de Grado y Postgrado. Miembro del Grupo de Investigación en Discapacidad y Comunicación (GIDyC), Universidad Cardenal Herrera-CEU.

(1) <http://www.eurordis.org/es/enfermedades-raras> (consultado el 14/03/2012)

(2) http://iier.isciii.es/er/html/er_faqs.htm#p2

(3) “*Consulta pública. Las enfermedades raras; un desafío para Europa*”. Comisión Europea, (Dirección General de Salud y Protección de los consumidores). 2008. (consultado el 23/01/2012).
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf

(4) European Union citizens and sources of informations about health (Eurobarómetro especial, Ref: 58-0), y European Science and Technology (Eurobarómetros especiales, 2001. Ref: 55.2, y 2005. Ref: 63-1), en <http://europa.eu/old-address.htm> [Consultado el 16/02/ 2012].

(5) <http://www.eurordis.org/es/content/analisis-del-perfil-de-la-persona-que-llama-la-red-europea-de-lineas-de-ayuda-de-enfermedade> (consultado el 18/12/2011)

(6) GIDYC. Grupo de Investigación sobre Discapacidad y Comunicación de la Universidad CEU-Cardenal Herrera, en colaboración docente con la Universitat de València. Investigador principal Dr. Josep Solves Almela.

(7) <http://www.mynews.es/>

(8) Se ha agrupado en la variable “*diarios médicos o especializados*”, la totalidad de 31 cabeceras impresas especializadas en el sector médico o asistencial, desatancando *El Diario Médico*, *La Gaceta Médica*, *El Correo Farmacéutico*, *El Correo Médico* o *La Actualidad Médica*. Aunque la plataforma digital *My News* ha permitido acceder a estas publicaciones de una forma directa e instantánea. Por razones de espacio en esta investigación no se ha incluido su listado.

(9) También por razones de espacio, la totalidad de las variables que configuran las palabras clave para formar la tabla de cuadros noticiosos (tabla 2), no están descritas en esta investigación.