



OBSERVATORIOS SOBRE  
ENFERMEDADES RARAS

# ANÁLISIS CUANTITATIVO DEL DISCURSO POLÍTICO SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA PRENSA

## (NOVIEMBRE 2015-OCTUBRE 2016)

Juan Manuel Arcos Urrutia



## INTRODUCCIÓN

---

En este informe presentamos los datos relativos a la representación del discurso político sobre enfermedades raras o poco frecuentes en la prensa española a lo largo de un período que abarca de noviembre de 2015 a octubre de 2016. Se trata pues de una actualización de los datos que se analizaron en la anterior versión de este informe, presentado en diciembre de 2015.

Para realizar esta aproximación, nos serviremos de un procedimiento cuantitativo que consistirá en extraer del corpus conjunto de las noticias sobre enfermedades poco frecuentes localizadas por la empresa Acceso para FEDER entre el 1 de noviembre de 2015 y el 31 de octubre de 2016, aquellas que en nuestro libro de códigos coincidan con los ítems “decisión política”, “conflicto político” y/o “reivindicación”, por cuanto suponemos que en ellas se contiene, de hecho, el discurso político, sus temas y la comunidad autónoma en la que se producen los acontecimientos de las piezas en cuestión.

Una vez extraídas estas piezas del corpus general, las dividimos en tres grupos, que combinan los elementos definitorios –“decisión política”, “conflicto político” y/o “reivindicación”– y las convertimos en tres “categorías” de análisis:

- **Categoría A:** Decisión política + Reivindicación + Conflicto político. En primer lugar, la **categoría A** englobará aquellas noticias en las que, además de existir un acto político –protocolario, de negociación, etc.– se presenta en el cuerpo de la noticia un conflicto y una reivindicación. Es decir, se trata de aquellas piezas periodísticas en las que un acto político se contextualiza con sus antecedentes y se presenta, además, como el resultado de un proceso o un movimiento social, consecuencia a su vez de unas carencias y, por tanto, de unas reivindicaciones.

Se trata, por tanto, de las piezas más elaboradas, aquellas que cuentan las historias con el máximo de sus elementos, que sitúan la noticia en su contexto y que, tendencial y previsiblemente, se presentarán en la forma (el género) más comprensivo e interpretativo: el reportaje, o en todo caso en noticias relativamente desarrolladas.

Un caso de conflicto político podría ser el que se genera entre Gobierno y oposición sobre una medida o la falta de la misma. Y una pieza que cabe en esta categoría contextualizará dicho conflicto con sus antecedentes, se complementará con declaraciones, etc. Como veremos después, en esta categoría hemos sumado un total de 43 piezas.

- **Categoría B:** Decisión política + Conflicto político. En esta categoría únicamente se consideran dos factores: acto político y conflicto, de manera que queda fuera de campo la reivindicación, lo que significa que, conscientemente o no, el medio opta por constatar el acto, el acontecimiento, y lo presenta como el resultado de un conflicto, pero elude contextualizar ambos elementos en sus antecedentes (los propios de un movimiento de reivindicación). En esta categoría hemos incluido un total de 153 piezas.
- **Categoría C:** Decisión política. Por último, esta categoría aglutina las piezas que se limitan a constatar cualquier acto político en tanto que acción decidida con previsión, organizada, institucional y, en general, protocolaria. Es decir, se trata de las noticias “de agenda” que se cubren por parte de los medios por constituir el grueso de sus previsiones, que no se contextualizan en sus antecedentes ni se mencionan como acontecimientos resultado de conflictos, movimientos o reivindicaciones. Como veremos, en esta categoría encontramos un total de 445 informaciones.

## NÚMERO DE PIEZAS POR CATEGORÍA

---

En total, hemos contabilizado 641 informaciones relacionadas con “la política” y las EPF, según las tres categorías descritas anteriormente. Lo que hemos hecho es utilizar estas piezas para responder a las antes mencionadas cuestiones: *dónde se han producido esas noticias*, es decir, ordenaremos las piezas según comunidades autónomas, aunque analizaremos también aquellas que respondan a una cuestión cuya territorialidad sea todo el Estado; *qué es lo que se ha abordado*, o sea, las clasificaremos por temática, y finalmente *cuándo se han producido* esas informaciones, de manera que podamos ordenar las piezas por meses, de noviembre de 2015 a octubre de 2016. Con ello conseguiremos tener un panorama completo de la relación entre la política y estas patologías en el período analizado: los ámbitos territoriales y los temas.

En primer lugar, **el discurso político en relación con las EPF es estacional**, es decir, responde, como la mayoría de discursos, a las campañas institucionales de diversa índole que van repitiéndose cíclicamente en determinados períodos del año. Como se observa tanto en la Tabla 1 como en el Gráfico 1, febrero es el mes con mayor presencia de noticias, y en todas las categorías. Sin duda, esto responde al día Internacional de las enfermedades Raras (que se celebró el 28 de febrero) y al acto institucional en el Senado, con la presencia de su majestad la Reina doña Letizia. Por otro lado, los picos más altos de diciembre de 2015 y junio de 2016 responden a los períodos electorales, en los que las ER han tenido su protagonismo en las agendas de los representantes políticos nacionales y regionales.

Empecemos mostrando los datos más generales: el número de noticias ordenadas por categorías y meses Tabla 1, Gráfico 2). De estos datos se pueden extraer ya dos ideas fundamentales, que tendrán una incidencia constante y se repetirán en el resto de datos que vayamos analizando.

**Tabla 1. Datos generales por categorías de análisis**

MES	CATEGORÍA A	CATEGORÍA B	CATEGORÍA C	TOTAL
NOVIEMBRE	12	30	39	<b>81</b>
DICIEMBRE	1	20	54	<b>75</b>
ENERO	5	7	26	<b>38</b>
FEBRERO	7	35	73	<b>115</b>
MARZO	8	19	43	<b>70</b>
ABRIL	1	8	46	<b>55</b>
MAYO	4	18	36	<b>58</b>
JUNIO	4	10	52	<b>66</b>
JULIO	0	3	24	<b>27</b>
AGOSTO	0	0	6	<b>6</b>
SEPTIEMBRE	0	3	34	<b>37</b>
OCTUBRE	1	0	12	<b>13</b>
<b>TOTAL</b>	<b>43</b>	<b>153</b>	<b>445</b>	<b>641</b>

Como vemos en la tabla 1, los datos muestran que la categoría con mayor presencia de informaciones es la C, es decir, aquella que reúne piezas que se limitan a constatar un acto, un acontecimiento, sin esforzarse por explicarlo o contextualizarlo. En definitiva, pues, y de momento, los datos apuntan a que el discurso político sobre las EPF y su reflejo en los medios –en este caso, en la prensa– responden a la temporalidad y a la fragmentación.

**Gráfico 1. Número de piezas por categorías**

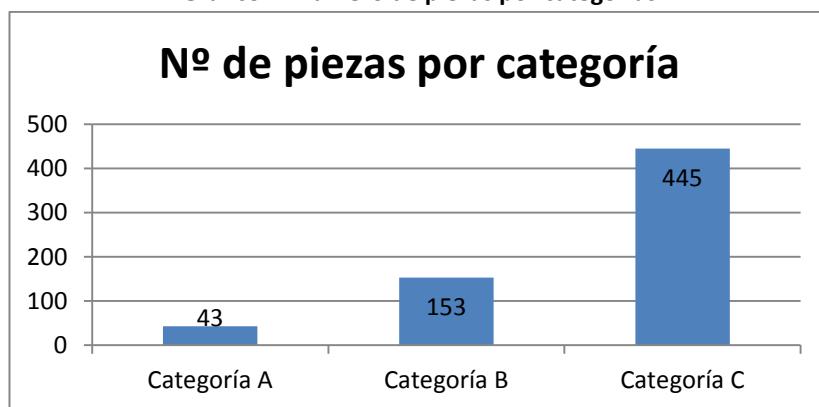
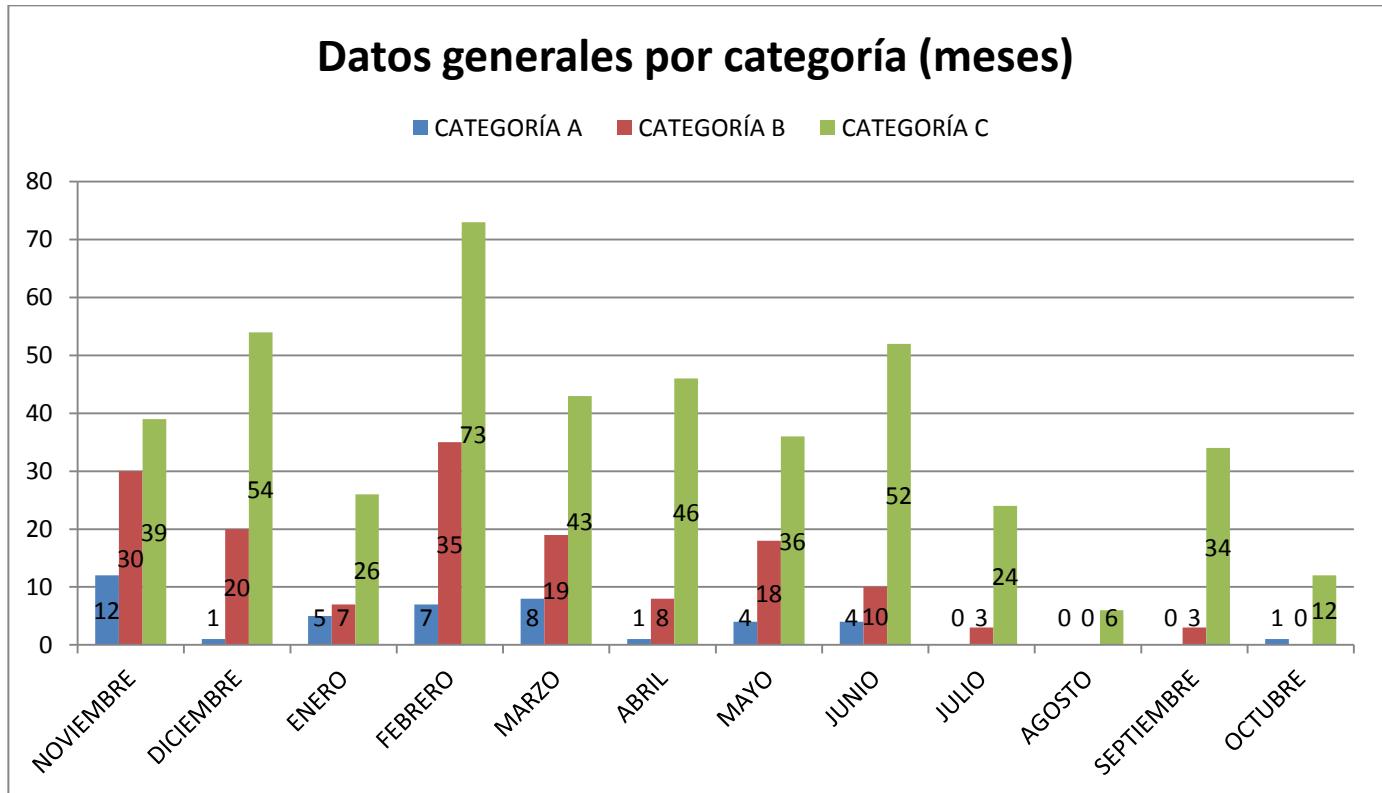


Gráfico 2. Datos generales por categorías de análisis



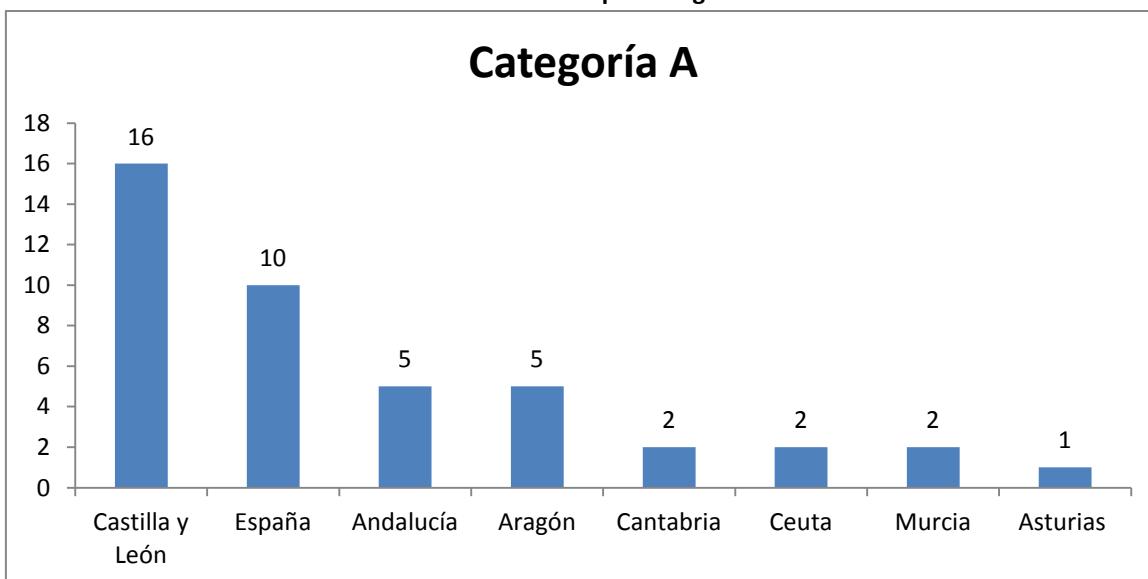
## LOS ESPACIOS

En los siguientes gráficos hemos agrupado los datos generales por categorías y territorios. Respecto a la **categoría A** observamos que las comunidades autónomas donde más se abordan noticias relacionadas con enfermedades raras son Castilla y León, con 16 informaciones, España con 10, Andalucía, con 5, y Aragón también con 5 impactos. Por volumen de población, es fácil entender el caso de Castilla y León y Andalucía. En ambos casos la repercusión mediática se multiplica cuando son varios casos particulares con una EPF y hacen que la población se movilice.

Significativo es también el caso de Aragón, que destaca por el volumen de noticias tras un caso particular, la retirada del medicamento que tomaban varios menores aragoneses con distrofia muscular de Duchenne (DMD), una enfermedad poco frecuente que afecta a nivel muscular y que provoca discapacidad motora. Hubo un movimiento ciudadano y unas reivindicaciones que llegaron desde los enfermos aragoneses hasta la Administración, la cual finalmente tuvo que tomar una postura tras la retirada del medicamento huérfano que necesitaba los menores de Aragón.

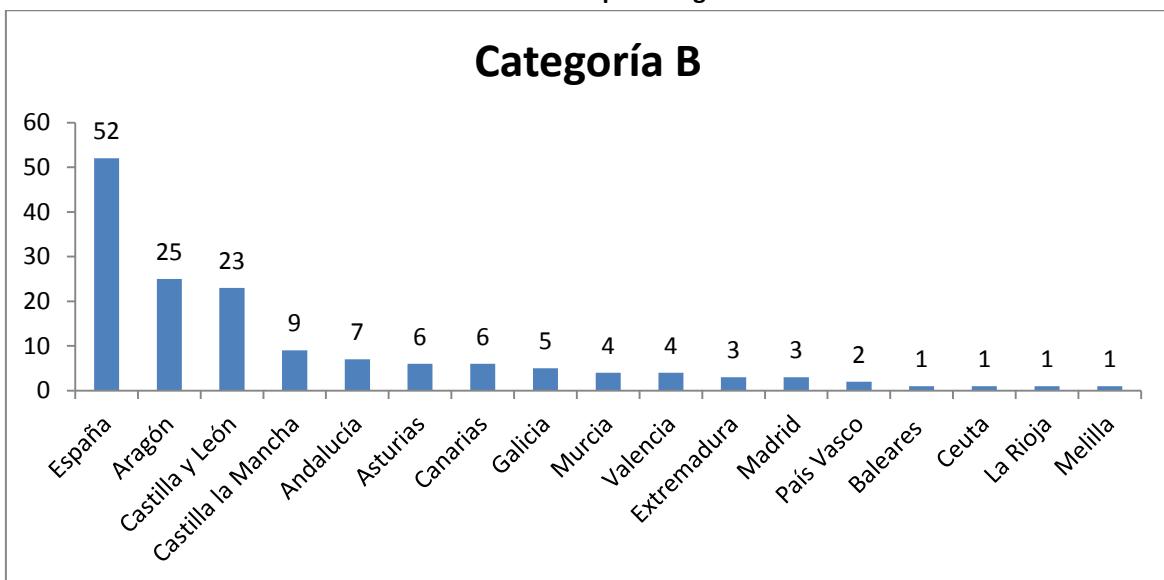
Finalmente, la Administración volvió a dar este medicamento a los menores, tras la presión mediática.

Gráfico 3. Territorios por categoría A



En la **categoría B**, destaca España con 52 impactos, seguida de Aragón (25) y Castilla y León (23). En Aragón, ese número proviene, como en el caso anterior provocado por el caso de la retirada del medicamento *Ataluren* a los menores con DMD.

Gráfico 4. Territorios por categoría B

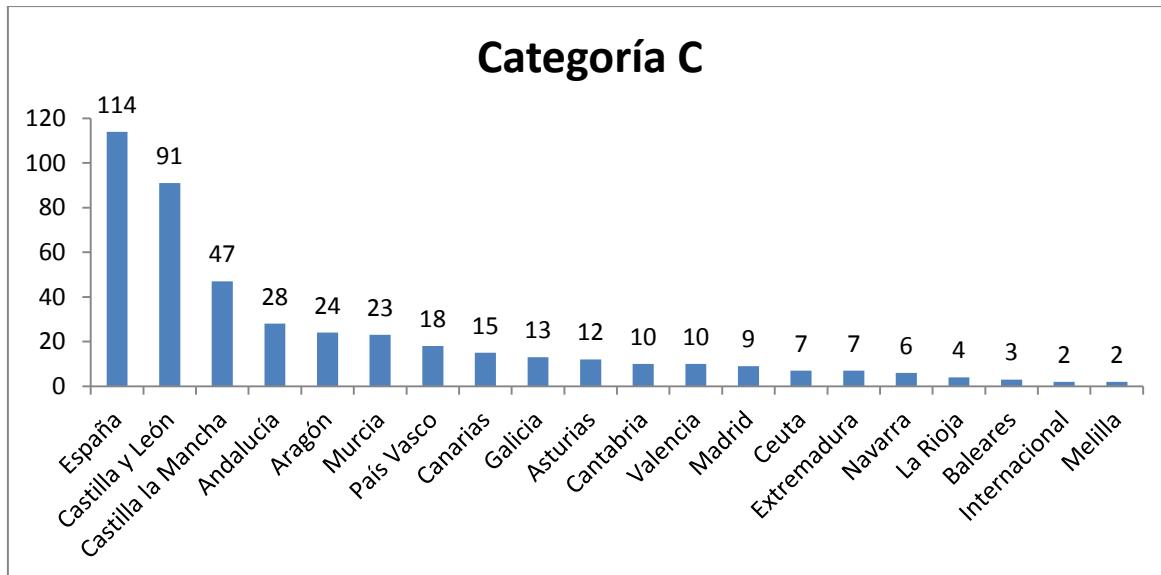


Asimismo, cabe remarcar que hay un gran número de comunidades autónomas en las que se han encontrado noticias referentes a enfermedades poco frecuentes,

pero llama la atención que no hemos identificado ninguna de Cataluña. Esto pone de relieve una vez más que las enfermedades raras son un aspecto de la sanidad poco abordado en profundidad en determinados puntos de la geografía española.

Dentro de la **categoría C** encontramos que, al menos en algún momento del año, en todas las comunidades autónomas se ha producido un acto político en el que se aborde dicha problemática, menos en Cataluña.

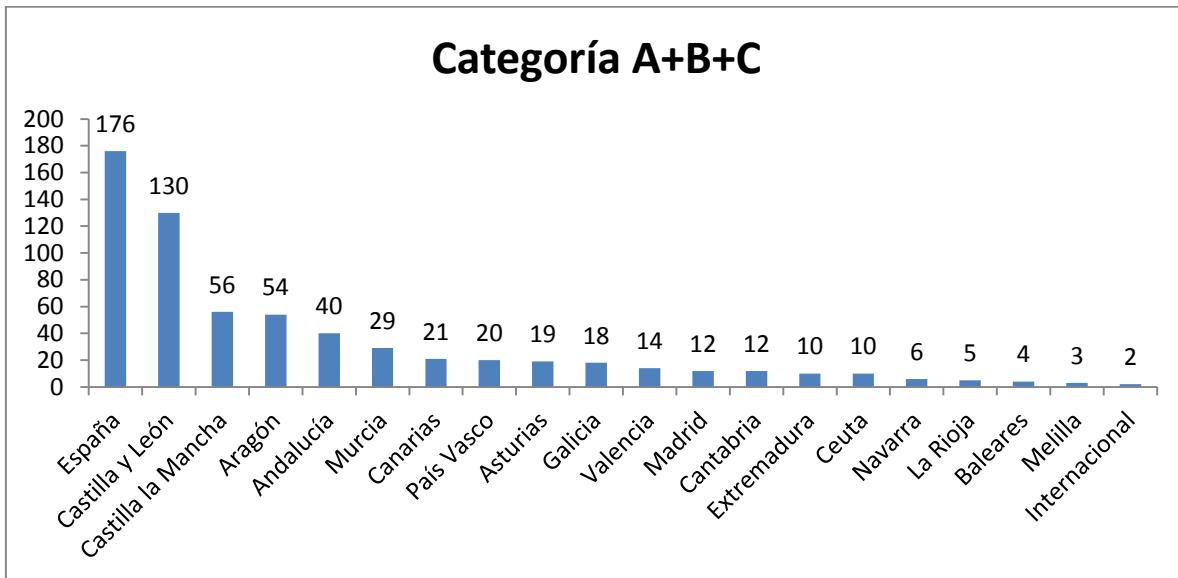
**Gráfico 5. Territorios por categoría C**



La Comunidad Autónoma con mayor número de actos políticos e institucionales sobre enfermedades poco frecuentes recogidos en los medios de comunicación es Castilla y León con 91 noticias, seguida Castilla la Mancha, con 47. En Castilla y León se aprobó el IV Plan de Salud en el que se contemplaban las enfermedades poco frecuentes en su contenido. Este hecho repercutió mediáticamente en el desarrollo del discurso político sobre este tipo de patologías. Asimismo en Castilla la Mancha hubo varios actos en los que los políticos regionales tuvieron un protagonismo importante, sobre todo, durante la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras a finales de febrero. No obstante, en Cataluña no se entiende cómo no hay más presencia de actores políticos interesados en esta problemática.

En un balance general de los datos de **las tres categorías** por comunidades autónomas, vemos claramente que **Castilla y León es la comunidad con mayor número de actos políticos** que hayan abordado cuestiones sobre enfermedades raras, con 130 noticias localizadas, puesto que se aprobó el IV Plan de Salud.

Gráfico 6. Análisis conjunto de los territorios de las tres categorías



Del conjunto de impactos de prensa, hemos observado desde casos particulares de pacientes con problemas para lograr un diagnóstico a su dolencia a reivindicaciones económicas por el coste de los medicamentos o la atención a este tipo de pacientes, casos en los que FEDER adoptó una postura activa y muy reivindicativa. Las noticias provenientes del ámbito institucional fueron también numerosas. Antes de las elecciones del 20 de diciembre y del 26 de junio, los partidos políticos llevaban en sus iniciativas electorales el tema de las enfermedades poco frecuentes. Este hecho, obviamente, queda reflejado en ese impacto social en la prensa nacional durante el período analizado.

## LOS TEMAS

En relación con los temas tratados en las noticias analizadas, las 641 piezas se han clasificado en nueve tipos: “compromisos adoptados”, “declaración de intenciones”, “reclamación/demanda”, “solución del problema”, “cuestión económica”, “medicamentos huérfanos”, “educación”, “medidas aprobadas” y “desigualdad social”.

**El mayor número de informaciones lo reúne la categoría que hemos llamado compromisos adoptados** por los agentes políticos, con una frecuencia de 268 casos. Aquí se encuentran todas aquellas noticias en las que un político, organismo o

institución se compromete a llevar a cabo una determinada medida que afecta a enfermos, familiares o a la investigación en la cura y tratamiento de las patologías poco comunes. Por otro lado, la cifra de **reclamaciones/demandas** ocupa la segunda posición con 136 informaciones. Esto puede deberse, y de hecho se aprecia en varias de las noticias, a que dichas declaraciones de intenciones realizadas por los actores políticos suelen venir precedidas de una demanda social sobre un caso concreto o una problemática puesta en conocimiento en un momento dado por afectados u asociaciones que luchan a favor de los enfermos.

Respecto a la **declaración de intenciones**, con 61 informaciones registradas, es otro aspecto frecuente en las noticias sobre enfermedades raras. Sin embargo, resulta complicado establecer la delgada línea que une estas promesas, casi siempre sin fecha en el calendario, de los anteriores compromisos, realizados en muchas ocasiones como elemento de propaganda electoral. Prueba de ello es que **las informaciones sobre medidas adoptadas, con 68 noticias, suponen una cuarta parte, aproximadamente, de las que clasificábamos como compromisos (268 casos)**.

Las noticias sobre **medicamentos huérfanos**, 55 casos, y aquellas sobre **questión económica**, 28 en total, tiene también su protagonismo, aunque en menor medida, cuando sabemos que estos temas son los que se consideran principales dentro del contexto de este tipo de patologías. En el caso de los medicamentos huérfanos, como todos sabemos, hay un trasfondo económico al tratarse de tratamientos con costes muy elevados para las arcas del Estado. Lo cierto es que en esas informaciones encontramos también el tono reivindicativo. Otro de los temas, la **solución de problemas**, es habitual en las informaciones sobre enfermedades poco frecuentes, pero quizás no en la medida en que sería necesaria si atendemos al número de noticias sobre reclamaciones. Así, **la solución de problemas (con 20 casos localizados), está muy lejos de la de demandas, con 136, como ya habíamos reflejado anteriormente**.

Finalmente, **las noticias sobre educación y desigualdad social son las menos numerosas con 4 y 1 impactos, respectivamente**.

A continuación, mostramos los datos de las noticias agrupadas por temas y categorías.

**Tabla 2. Temas por categorías**

Tema	Categoría A	Categoría B	Categoría C	Categoría A+B+C	%
------	-------------	-------------	-------------	-----------------	---

Compromiso	3	51	214	268	41,81
Reclamación/Demanda	33	47	56	136	21,22
Medida aprobada	4	7	57	68	10,61
Declaración de intenciones	0	11	50	61	9,52
Medicamento huérfano	3	24	28	55	8,58
Cuestión económica	0	2	26	28	4,37
Solución problema	0	9	11	20	3,12
Educación	0	2	2	4	0,62
Desigualdad social	0	0	1	1	0,16
<b>Total</b>	<b>43</b>	<b>153</b>	<b>445</b>	<b>641</b>	<b>100</b>

Gráfico 7. Temas por categoría A

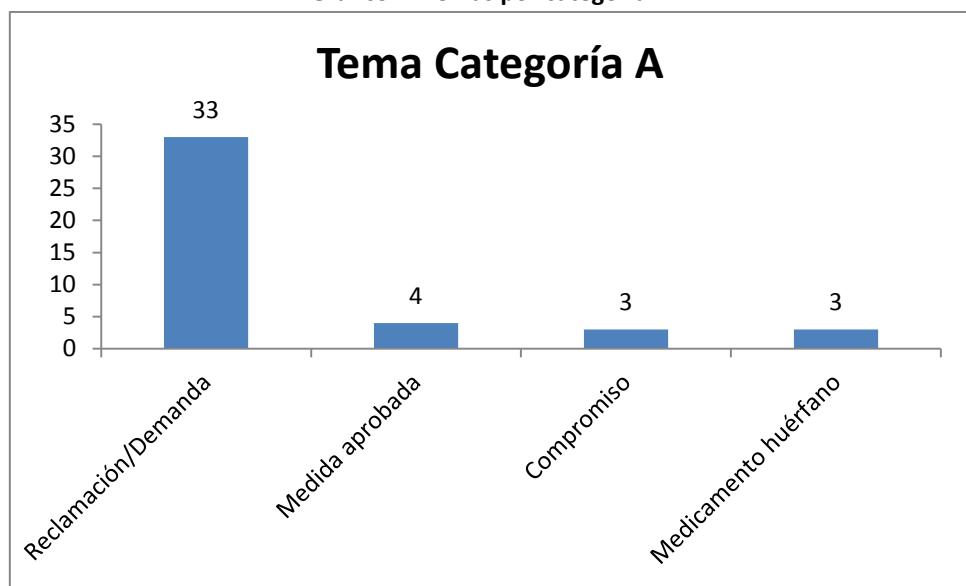


Gráfico 8. Temas por categoría B

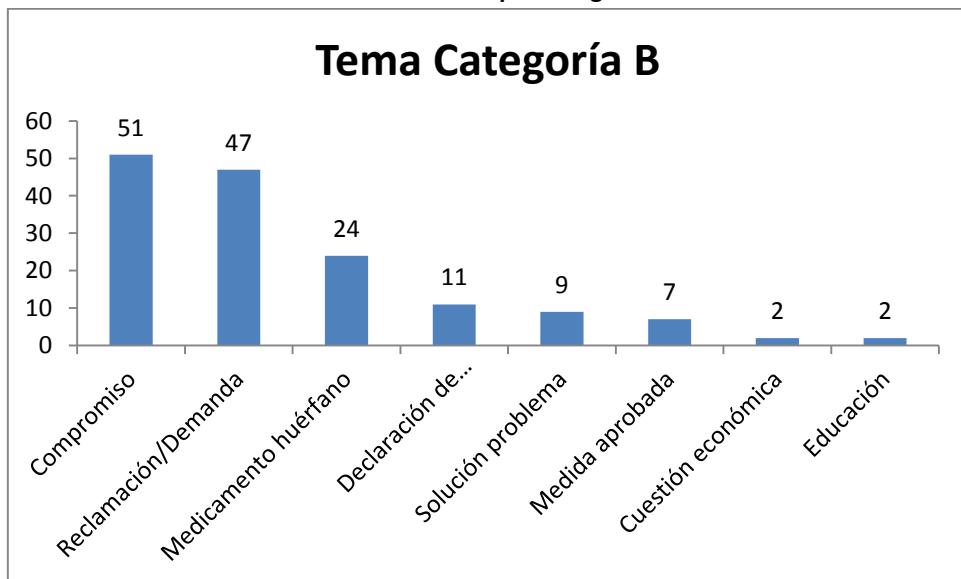


Gráfico 9. Temas por categoría C

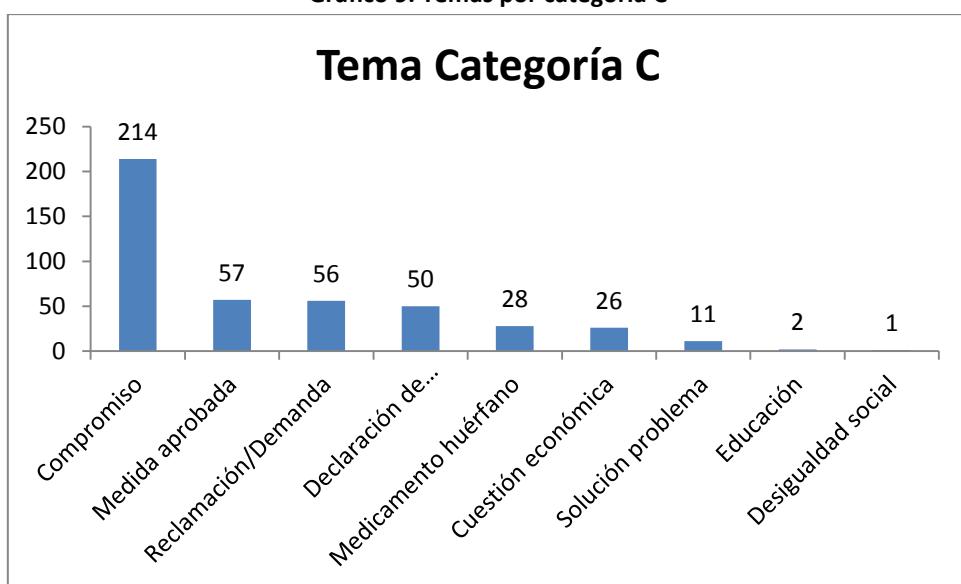
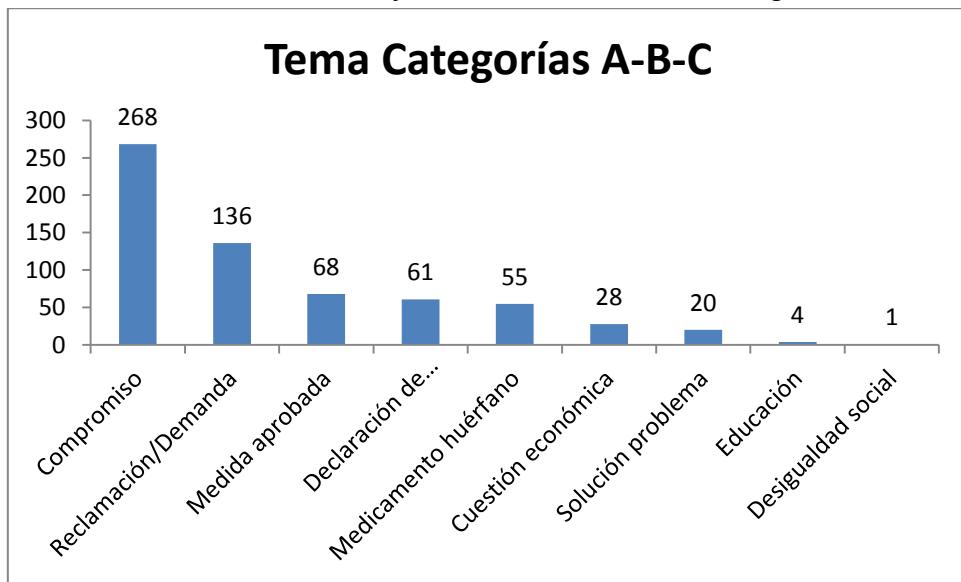


Gráfico 10. Análisis conjunto de los temas de las tres categorías



## CONCLUSIONES

Tal y como se ha demostrado en el análisis cuantitativo y hemos comentado en el informe, la política deja espacio en su agenda para los temas relacionados con las EPF.

Es pues más que evidente que en las agendas de los actores políticos comienza a tener mayor protagonismo una realidad que afecta a millones de personas con enfermedades poco frecuentes en España. En este caso hemos querido realizar un análisis cuantitativo para saber **dónde** ha habido un mayor protagonismo en los medios de comunicación nacionales y en qué contexto, respondiendo al **cuándo** se han producido dichas intervenciones, además de sobre qué **temas** ha versado cada una de esas apariciones.

Las principales conclusiones del estudio han sido las siguientes:

- El **número de piezas** que se han contabilizado sobre discurso político y EPF entre el 01 de noviembre de 2015 y el 30 de octubre de 2016 ha sido de 641, repartidas en las siguientes categorías. Para la **Categoría A** (Decisión política + Reivindicación + Conflicto político) se han desarrollado 43 impactos; **Categoría B** (Decisión política + Conflicto político), 153 piezas informativas y en la **Categoría C** (Decisión política) un total de 445 informaciones.

- Respecto de los **espacios**, las **comunidades autónomas** donde más se abordan noticias relacionadas con enfermedades raras, según la **Categoría A**, son Castilla y León, con 16 informaciones, España con 10, Andalucía, con 5, y Aragón también con 5 impactos. Para la **Categoría B**, destaca España con 52 impactos, seguida de Aragón (25) y Castilla y León (3). Finalmente, encontramos en la **Categoría C** que, al menos en algún momento del año, en todas las comunidades autónomas se ha producido un acto político en el que se aborde dicha problemática, menos en Cataluña. **La Comunidad Autónoma con mayor número de actos políticos e institucionales sobre enfermedades poco frecuentes recogidos en los medios de comunicación es Castilla y León, con 91 noticias, seguida de Castilla la Mancha, con 47.**
- En un **balance general de los datos de las tres categorías** por comunidades autónomas, **Castilla y León es la comunidad con mayor número de actos políticos** que hayan abordado cuestiones sobre enfermedades raras, con 130 noticias localizadas, puesto que se aprobó el IV Plan de Salud en esta comunidad autónoma.
- En relación con los **temas** tratados en las noticias analizadas, **el mayor número de informaciones lo reúne los compromisos adoptados por los agentes políticos**, con una frecuencia de 268 casos; seguidos de **Reclamaciones/demandas** (136); **Medidas adoptadas** (68); **Declaración de intenciones** (61); **Medicamentos huérfanos** (55); **Cuestión económica** (28); **Solución del problema** (20); **educación** (4) y **desigualdad social** (1).
- Así pues, las informaciones sobre medidas adoptadas, con 68 noticias, suponen una cuarta parte, aproximadamente, de las que clasificábamos como compromisos (268 casos), al tiempo que la solución de problemas (con 20 casos localizados), está muy lejos de la de demandas, con 136 casos. Los datos apuntan, por tanto, que **los compromisos de los representantes políticos no se traducen en medidas efectivas** para llevar a la práctica estos compromisos y que, en todo caso, **la solución de problemas dista mucho de las demandas de las personas con ER y sus asociaciones.**