

# La Representación Discursiva de las Enfermedades Poco Frecuentes en la Prensa Española (enero-junio 2015)

Juan Manuel Arcos Urrutia-Josep Antonio Solves Almela-Inmaculada Rius Sanchis  
(Observatorio sobre Enfermedades Raras)  
Universidad CEU Cardenal Herrera

Modalidad: Póster electrónico

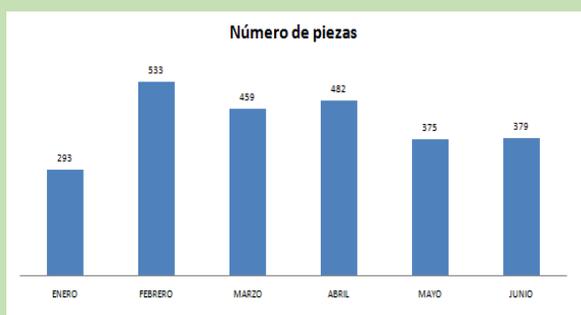
En este trabajo del Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER), dependiente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), presentamos los resultados cuantitativos y cualitativos sobre el tratamiento discursivo que la prensa española otorgó a las llamadas enfermedades raras (ER) o enfermedades poco frecuentes (EPF) durante el primer semestre del año 2015.

## Objetivo

- Valorar tanto la **presencia** de las EPF en los medios españoles (número total de noticias, el espacio que ocupan, etc.), como la **calidad** de dicha información (valor que los medios otorgan a este tipo de noticias).

## Resultados

- Se han contabilizado **2521 piezas informativas** en prensa, siendo **febrero** el mes más relevante (**28 febrero-Día Mundial de las ER**).
- El **género noticia** es el más utilizado para informar sobre las ER, seguido del reportaje.
- En relación a las **fuentes informativas** consultadas por los periodistas, las principales son las **institucionales**.
- El **discurso periodístico** de las EPF es eminentemente **institucional**.
- Los **actos sociales y eventos** son las **categorías temáticas** destacadas.
- Cada vez es más habitual encontrar en la prensa nacional la expresión "**enfermedad poco frecuente**", aunque será "**enfermedad rara**" la **denominación predominante**.
- En cuanto al **origen geográfico** de las informaciones, Andalucía, Comunidad de Madrid y Castilla León se mantienen en los primeros lugares de difusión periodística.



## Metodología

Nuestra base metodológica busca aunar el **análisis cuantitativo** (mediante técnicas estadísticas procesadas con SPSS v.21: Análisis Bivariado, Contraste de Hipótesis y análisis de consistencia interna mediante Alfa de Cronbach,  $\alpha$ ) y **cualitativo**, mediante el análisis crítico del discurso y el análisis multimodal.

## Conclusiones

- Existe un **aumento del interés periodístico** en las ER que se hace patente en los últimos años.
- Las **ER** forman parte ya de la **agenda** de los medios, aunque dicha aparición tenga su punto álgido a finales de febrero y principios de marzo.
- La notable presencia de las **instituciones** (y sus representantes), ya sea como protagonistas de las piezas informativas, o como fuentes principales de las mismas.
- La **noticia** como género ha relegado completamente al **breve** (en otros tiempos el *género rey* de las ER). También el hecho de que **crecen, aunque tímidamente, tanto el reportaje como las entrevistas**.
- El hecho de que el **discurso** termine siendo  **eminentemente institucional minimiza temas de gran interés para el colectivo afectado** (falta de inversiones económicas para investigación, los medicamentos huérfanos, la problemática del diagnóstico, las desigualdades y dificultades en el ámbito de la educación...).

