

Originales

Análisis sobre los contenidos de enfermedades raras en la prensa escrita española

Content analysis on rare diseases in the Spanish press

Francisco Sánchez-Hernández ^{1*}

¹ Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. España.

Fecha de recepción: 14/11/2015 – Fecha de aceptación: 23/04/2016

Resumen

Introducción: Los medios de comunicación desempeñan un papel clave en el conocimiento de la sociedad sobre distintas cuestiones, las enfermedades raras son un tema poco conocido y los que las padecen luchan a diario para que los medios de comunicación les ayuden a darlas a conocer. **Objetivos:** El objetivo de este estudio es analizar los contenidos relacionados con enfermedades raras en prensa escrita española, en concreto en el periódico “*El País*”, durante el periodo de tiempo comprendido entre 2010 y 2015. **Material y métodos:** Se trata de un estudio descriptivo, transversal y retrospectivo. Para su elaboración se ha utilizado la plataforma electrónica vLex España®. **Resultados:** Se recogieron 123 publicaciones de las cuales se seleccionaron 98. El reparto mensual de publicaciones mostró que la mayor parte de éstas se producen entre los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15). En la clasificación por años se observó una tendencia ascendente en el pasado año 2014 (n=23) precedida de un descenso de contenidos durante los años 2012 (n=12) y 2013 (n=13). **Discusión y conclusiones:** Pese a la colaboración de algunos personajes públicos y la ardua labor de las asociaciones de enfermos por conseguir una mayor representación de este colectivo en los medios de comunicación, las enfermedades raras aún no son objeto de noticia de forma continuada, centrando la atención en ellas mayormente en periodos coincidentes con distintas celebraciones.

Palabras clave: *Enfermedades raras, medios de comunicación, salud y comunicación, FEDER*

Abstract

Background: Mass media play a key role about several questions on society knowledge. Rare disease is a little-known topic and people who suffer these diseases strongly try the mass media to help them in order to make these diseases more familiar. **Objective:** The aim of this study is to analyse the contents in Spanish mass media about rare diseases, particularly in the Spanish newspaper “*El País*” during the 2010-2015 period. **Material and Method:** It is a descriptive, cross sectional, retrospective study. The “vLex España®” electronic application was used to do the search. **Results:** 123 publications were gathered, 98 of them were selected. The publications monthly distribution evidenced that most of these publications were produced between February (n=18) and March (n=15). It was observed an upward trend in the past 2014 (n=23) preceded by a decrease of content over the years 2012 (n=12) and 2013 (n=13) in the in the classification for years. **Discussion and conclusions:** In spite of the collaboration of some popular public figures and the hard effort of the patients’ associations to achieve greater representation of these groups in the Spanish mass media, rare diseases are not still an important point of diffusion among those broadcast media, focusing the main attention at the time of some important events are being performed.

Keywords: *Rare diseases, mass media, health and communication, FEDER*

* Correspondencia: pakodj2001@gmail.com

Introducción

El concepto de Enfermedades Raras (ER) engloba a una serie de enfermedades que tienen en común una serie de características. La característica principal de las ER es la prevalencia, ya que se trata de enfermedades que afectan a menos de 5 por cada 10000 habitantes (Hernández & Alcaraz, 2013).

En España la ER de mayor prevalencia afecta en torno a 20000 individuos siendo el total de personas afectadas en nuestro país por ER de 3 millones (Avellaneda, Pérez, Pombo, Gutiérrez & Izquierdo, 2012).

Esta cifra se dispara en Europa hasta aproximadamente 36 millones de afectados (Moya & Romero, 2013). Esto supone que en todo el mundo la cifra alcanza los 350 millones de pacientes, lo cual representa el 8% de la población mundial (Ramalle-Gómara, Ruiz, Quiñones, Andrés, Iruzubieta & Gil-de-Gómez, 2015).

Además las ER comparten otras características, se trata de enfermedades crónicas y debilitantes, progresivas, requieren de tratamientos costosos y cuidados continuos, son graves o muy graves y generalmente ponen en peligro la vida del paciente, además se trata de enfermedades incurables que por lo general no tienen tratamiento efectivo y tanto el paciente como la familia sufren a nivel psicosocial (Zubizarreta & Ruiz, 2014).

La Agencia Europea de Medicamentos estima que hay entre 5000 y 8000 ER distintas. Esto, unido a las diferentes sintomatologías que en ocasiones coinciden con las de otras patologías, dificulta más aún si cabe su diagnóstico, lo que provoca retrasos en el mismo (Ramalle-Gómara et al., 2015).

Además existe un déficit de formación de profesionales en materia de ER, a la cual hay que añadir una falta de interés hacia enfermedades no prevalentes provocada en ocasiones por la elevada presión asistencial y la escasa coordinación entre niveles asistenciales (Avellaneda et al., 2012).

La influencia de los medios de comunicación en las opiniones y actitudes públicas se ha puesto de manifiesto en numerosos estudios. 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 aquellos que ocupan las prioridades en las preocupaciones de una comunidad o en una población concreta (agenda social) (Castillo & Mercado, 2014).

La información sobre salud es uno de los temas que más parecen importar a los ciudadanos y es crucial al respecto el papel de los medios. Sin embargo, según algunas investigaciones, en la población general se repite de forma constante la paradoja de que aunque la información sobre salud

está entre sus prioridades, reconocen sentirse poco o mal informados al respecto (Castillo & Mercado, 2014).

La Comisión Europea, en el documento *Las Enfermedades Raras: Un desafío para Europa*, se planteó establecer los elementos necesarios para una política eficaz que abordase las enfermedades raras en Europa (Comisión Europea, 2008: 9).

Para que esto pueda llevarse a cabo el papel de los medios de comunicación es primordial como “difusores” encargados de, entre otras tareas, “(re)convertir un mensaje y trasladarlo al mayor número de receptores, según sea su importancia” (Hernández, Alcaraz, Almela & Sanchís, 2011:16).

Según la Comisión Europea, todos los esfuerzos que se realicen para favorecer la investigación en ER deben dirigirse no sólo a los profesionales y administradores de la sanidad, a los servicios sociales y a los políticos sino también a la opinión pública a través de los medios de comunicación (Comisión Europea, 2008: 9).

Las ER constituyen aun un tópico que podríamos denominar ‘emergente’ para los profesionales de los medios de comunicación, igual que lo es para la sociedad en general (Ayme & Schmidtke, 2007:1477).

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 (Villa, Llombart, Solanillo, Queralt & Castillo, 2014).

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 mas errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos, pensando en la dificultad que puedan tener para sus receptores (Hernández & Requena, 2014).

Como indican Hernández et al. (2011), el acceso a los medios se cree que se ha conseguido. Los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer sus singularidades y las necesidades de las personas afectadas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan establecido contacto con otras personas con ER y tengan más información sobre sus patologías (Castillo & Mercado, 2014).

Por otra parte, como describe (Aledo, 2007:189) “las personas con discapacidad a título individual, así como sus representantes, consideran que el trato que reciben en los medios no es bueno”.

Se han realizado diversas investigaciones acerca de las ER en los medios de comunicación españoles que abarcan diferentes periodos y medios, principalmente prensa escrita y televisión (Castillo, 2012, Moya & Romero, 2013, Castillo & Mercado, 2014, Hernández & Requena, 2014).

Tras observar las investigaciones citadas anteriormente y analizar los periodos de estudio que utilizaron, se ha considerado oportuno realizar un análisis retrospectivo que abarque un periodo de años mayor, y que además se centre en un único medio, para poder observar la evolución del trato que recibe la información sobre las ER en la prensa española.

Objetivo

El objetivo del presente estudio es el de analizar los contenidos relacionados con las ER en la prensa escrita española de gran difusión, en concreto en el periódico “*El País*”, durante el periodo de tiempo comprendido entre el año 2010 y el 2015.

Material y método

Estudio descriptivo, transversal, retrospectivo en el cual se examinan los contenidos relacionados con las ER en el periódico de mayor tirada nacional, “*El País*”, según el Estudio General de Medios de 2015 (excluyendo prensa deportiva escrita) (EGM, 2015), en el periodo comprendido entre el 01 de Enero de 2010 y el 02 de Mayo de 2015.

El proceso de investigación comenzó con una búsqueda bibliográfica sobre el tema, en castellano e inglés, en las bases de datos de: Elsevier Doyma Spanish Medical Collection®, NCBI Pubmed®, CINAHL Plus® y Google Scholar®.

Los descriptores utilizados para la búsqueda bibliográfica fueron:

- Castellano: Enfermedades raras, FEDER y Medios de Comunicación.
- Inglés: Rare diseases, FEDER y Mass media.

Tras la lectura y análisis de la producción científica existente se procedió a la obtención de la muestra por conveniencia, utilizando como criterios de inclusión los siguientes: publicaciones sobre ER pertenecientes al periódico “*El País*” en los años 2010, 2011, 2012, 2013, 2014 y 2015.

La muestra se obtuvo a través de la plataforma vLex España® a través de la cual se puede acceder de forma electrónica a documentos periodísticos. Desde la plataforma se seleccionó el tipo de contenidos que se querían obtener, la jurisdicción, la fuente y las palabras clave. Para el presente estudio se indicó que el contenido debía de ser noticias, la jurisdicción España, la fuente “*El País*” y las palabras clave “Enfermedades Raras”.

Para clasificar el contenido de las noticias y facilitar el trabajo con las mismas se han empleado los programas informáticos Microsoft Word® y Microsoft Excel®. Igualmente para la creación de los gráficos que contiene el presente artículo se utilizó el software informático Microsoft Excel®, y utilizando el procesador de texto Microsoft Word® se creó una tabla con los datos referentes a la fecha de publicación, título de la publicación y autor o autores, que aparece en el Anexo I de este estudio.

Como sesgo de este estudio debo resaltar que en el año 2015 la muestra solo incluye 4 meses de publicaciones con lo cual sería conveniente realizar un estudio incluyendo las publicaciones que se produzcan durante todo el año para completar este artículo.

Resultados

La plataforma vLex® arrojó unos resultados de un total de 123 artículos que cumplían los criterios de inclusión seleccionados. Tras una primera lectura y clasificación se seleccionaron solo 98 artículos que contenían información relacionada con el tema a abordar. Los artículos desechados solo nombraban a las enfermedades raras de forma aleatoria o para realizar comparaciones con otros grupos “reducidos” y carecían de cualquier carácter informativo respecto al tema que tratamos.

La primera publicación que encontramos data del 12 de Febrero de 2010 y la más reciente del 30 de Abril de 2015.

Para facilitar el análisis de los textos, se clasificaron según la temática que trataban en 7 categorías: ER, Reina, Investigación y Ciencia, Política y Economía, Galas Benéficas, Personajes famosos y/o importantes y Ayuda y/o Colaboración.

El número total de muestra analizada era de 98 publicaciones, la categoría de ER contenía 31, a continuación se encontraba la categoría de Política y Economía con un total de 25, la siguiente categoría era la de Investigación y Ciencia con 15 publicaciones, la categoría de textos relacionados con la Reina contenía 10, seguida de las publicaciones relacionadas con personajes famosos con 8, los contenidos sobre Galas Benéficas estuvieron compuestos por 7 y por último las publicaciones relacionadas con ayudas y/o colaboraciones contaron con 2 publicaciones. Esto puede apreciarse en el Gráfico 1.

El reparto de publicaciones entre los distintos meses (Gráfico 2) muestra que la mayor parte de las publicaciones se producen entre los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15).

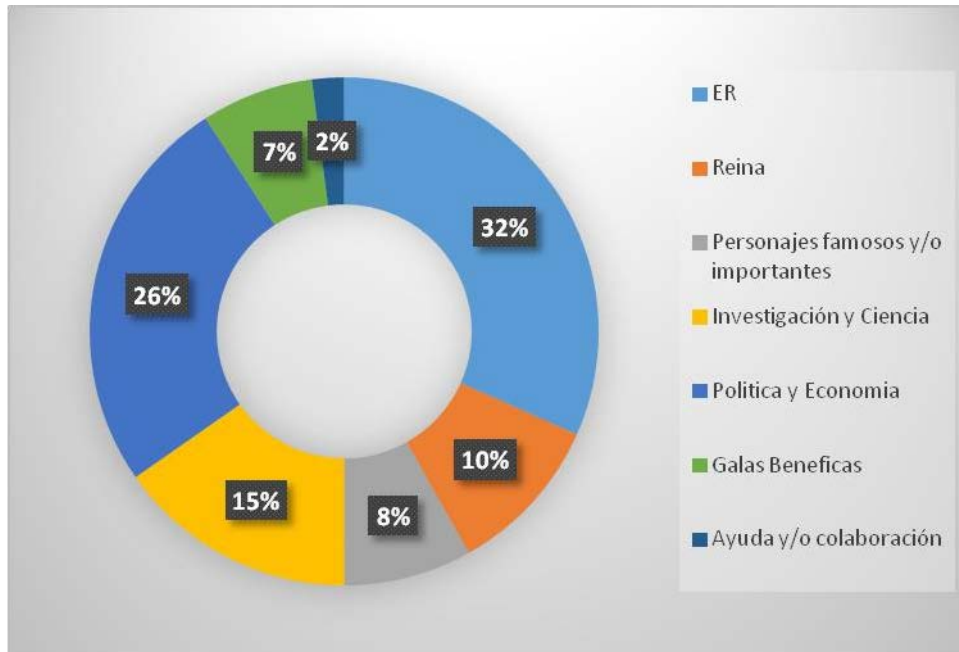


Gráfico 1. Resultados en relación al tipo de contenido.

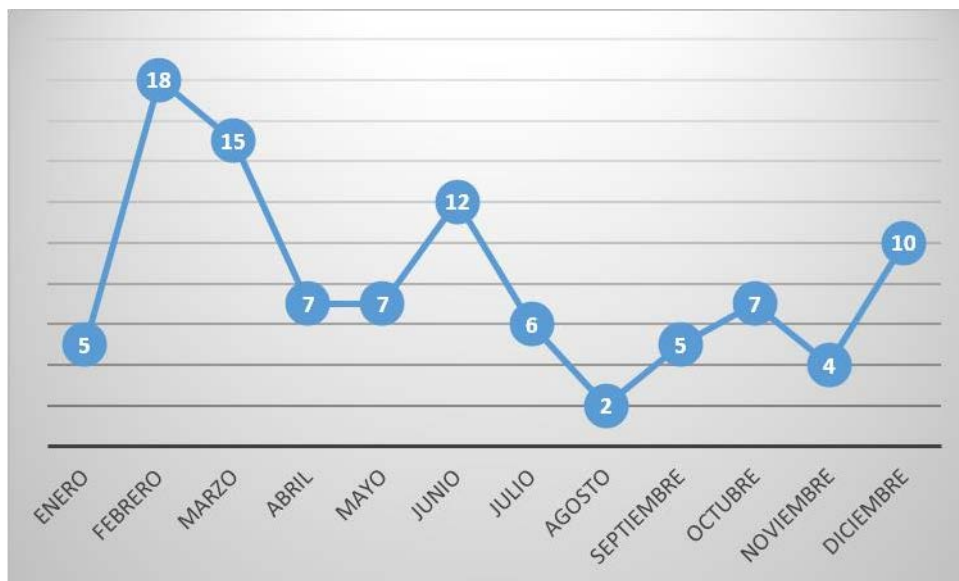


Gráfico 2. Resultados en relación al mes de publicación.

En la clasificación por años podemos observar como la tendencia en el pasado año 2014 ha sido ascendente (n=23). En el presente año 2015 (n=7) solo se cuantificaron las publicaciones correspondientes a los 4 primeros meses del año. También podemos observar como durante los años 2012 (n=12) y 2013 (n=13) se produjo un descenso en los contenidos de las publicaciones relacionados con las ER como se puede observar en el Gráfico 3.

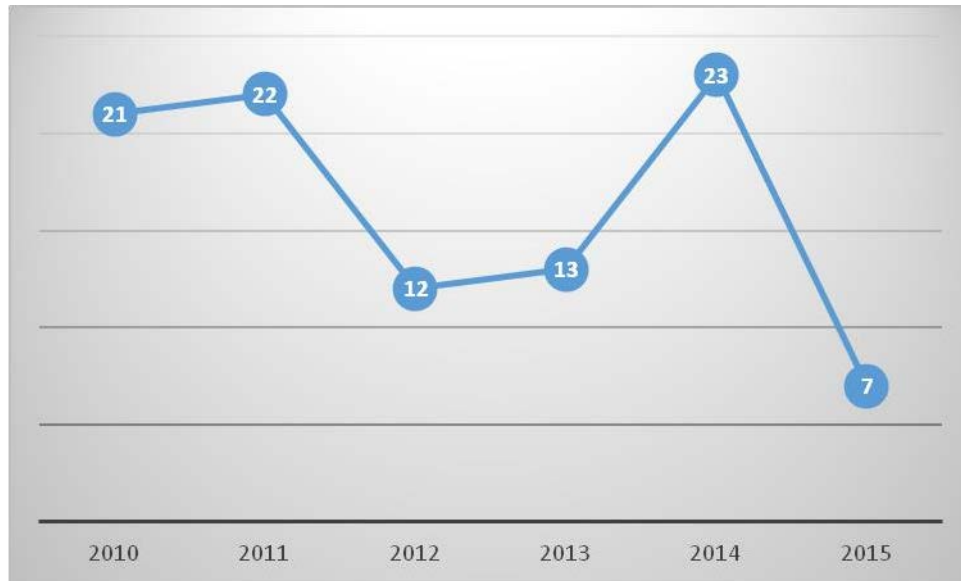


Gráfico 3. Resultados en relación al año de publicación.

Discusión

Se ha observado una presencia notable en los medios de forma constante durante los últimos 5 años consiguiendo unos registros de publicaciones de entre 12 a 23 por año. Esto concuerda con la afirmación de que la presencia de las ER en los medios se ha consolidado a lo largo de los últimos 15 años expuesta por Hernández et al. (2011).

Esto coincide, además, con la gran labor de la asociación de enfermos afectados por enfermedades raras (FEDER) como señalan Hernández & Alcaraz (2013).

Las apuestas de esta asociación por la creación de un observatorio de enfermedades raras o la realización de encuentros internacionales con otras asociaciones dan lugar a promover mensajes menos discriminatorios y más positivos con respecto a las personas con ER y sus familias en los medios de comunicación, esto coincide con el análisis que ofrecieron otros autores (Castillo & Mercado, 2014).

Las publicaciones analizadas en su mayoría estaban relacionadas con las ER desde un encuadre de interés humano, así encontramos un reportaje titulado "Xergio, un héroe de tres años" (*El País*, 27 de febrero de 2012). Los subtítulos del texto informan de la enfermedad en cuestión del protagonista y del contexto en general: "Los padres de un niño con síndrome de Dravet se movilizan para encontrar una cura" y "En España hay tres millones de afectados por enfermedades raras". Esta publicación se apoya en el caso de Xergio para explicar la situación de los afectados por este síndrome contextualizando las ER como una realidad social en nuestro país.

Cabe destacar también el gran compromiso con la causa de las ER que ha habido por parte de personas con gran trascendencia social e institucional. La suma de los encuadres noticiosos relacionados con los personajes públicos y S.M. La Reina Letizia (n=10), constituye gran parte de las apariciones de las ER en el periódico analizado (8%).

Esto último coincide con lo que señalaban Hernández & Alcaraz (2011), “La vinculación de altavoces y portavoces a esta causa ha supuesto, sin duda, la consolidación de las ER como un tema de interés social y sanitario”.

En este sentido cabe destacar titulares como “Dos Reinas para un acto” (*El País*, 30 de Abril de 2015). En esta publicación destacan la importancia que tienen las ER para la actual Reina de España y señala “*Doña Letizia ha ido asumiendo las tareas que atendía Doña Sofía y añadiendo otras más. El mundo de la cultura y las enfermedades raras son algunas de las tareas a las que más tiempo ha dedicado en los últimos meses*”.

El incremento de publicaciones durante los meses de Febrero (n=18) y Marzo (n=15) también coincide con los resultados arrojados por otros estudios. Esto se explica por el hecho de que el día 28 de Febrero es el día central de conmemoración de las ER y esto unido a las diferentes galas, tele maratones y eventos institucionales produce un flujo mayor de noticias relacionadas con las ER. Esto coincide con los resultados arrojados por otro estudio anterior (Villa, Llombart, Solanillo, Queralt & Castillo, 2014).

Como señalaron Moya & Romero (2013), los días mundiales en la actualidad se han convertido en periódicas llamadas de atención a la conciencia colectiva por parte de actores sociales implicados en causas solidarias, medioambientales o de salud pública. Las asociaciones o entidades agrupan en estas fechas señaladas una serie de iniciativas de movilización colectiva: concentraciones, exposiciones, entregas de premios, etc y tratan de implicar a la ciudadanía en esas actividades. Al tratarse de celebraciones de ámbito internacional en las que también pueden tomar protagonismo personalidades relevantes de la sociedad española, así como afectados que ofrecen su testimonio, no es de extrañar que sean incluidas en la escaleta de los medios informativos nacionales. Esto coincide con los resultados mostrados por el presente estudio, en los que encontramos unos valores (n=7) en la categoría -Galas Benéficas- que representan el 7% del total de las publicaciones analizadas.

Coincidiendo con el día de las ER encontramos publicaciones relacionadas con las ER desde un encuadre humanístico como la que titulan “Raras Enfermedades de Superhéroe” (*El País*, 27 de Febrero de 2015) en la que aparecen fragmentos como el siguiente: “*Si nadie sabe que existen, es como si no existiesen...*” ó “*Saber a qué tipo de enfermedad te vas a enfrentar permite a los médicos prevenir a tiempo los pronósticos más graves y, a las familias, prepararse para ellos o vivir con mayor tranquilidad cuando el pronóstico es menos grave*”.

Por último en el análisis anual de las publicaciones podemos ver como el año 2014 ha sido clave en la recuperación del interés de los medios por las ER (n=23), esto ha coincidido con distintos eventos como los organizados por la asociación de FEDER a finales del año 2013, tales como el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. Además, el año 2014 es el año de la proclamación de S.M. La Reina Letizia como Reina de España, dando mayor valor si cabe a su vinculación con FEDER.

Estos resultados corroboran lo indicado por Hernández & Alcaraz (2013), el desarrollo de un movimiento internacional es determinante para conseguir mejoras sólidas y duraderas en la situación diagnóstica, en la búsqueda de tratamientos y en la promoción de mensajes con respecto a las ER en los medios de comunicación.

El presente año 2015 sigue una línea ascendente en cuanto al interés de los medios por las ER, aunque debido a la limitación del presente estudio mencionada con anterioridad, no ha sido posible analizar la totalidad de publicaciones anuales y los resultados no son por lo tanto significativos.

Conclusiones

Las ER siguen siendo un tema “emergente”, poco conocido por el propio ambiente sanitario y menos aún por la gran mayoría de la sociedad. Los apoyos institucionales, políticos y los aportados por los personajes públicos se hacen indispensables para estos pacientes que aún a día de hoy se sienten desconocidos o mejor dicho “raros”.

La investigación en enfermedades, que para las farmacéuticas no son rentables, además de la actual crisis económica por la que pasamos, se vuelve cada vez más difícil. Por ello las ayudas económicas son cada día más necesarias. Pero si conseguimos centrar la atención de la sociedad en esta minoría podemos ayudar a que las grandes farmacéuticas y las distintas instituciones públicas aúnen fuerzas para ayudar a las personas afectadas por alguna ER.

Es en este punto donde se hace más necesaria la colaboración de los medios de comunicación, los cuales no deben dejar caer en el olvido a este colectivo. Es conveniente que las publicaciones no se centren solamente en cubrir los acontecimientos internacionales o galas, sino que ofrezcan noticias relacionadas con las ER de forma más continuista a lo largo del año para así poder concienciar a la sociedad de que estas personas padecen sus problemas durante todo el año y no solamente durante el mes de Febrero.

Bibliografía

- Aledo, L.D. (2007). La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Como lograr una presencia más adecuada. *Comunicación e Ciudadanía*, 1, 289-306
- Avellaneda Fernández, A., Pérez Martín, A., Pombo Allés, G., Gutiérrez Delgado, E., & Izquierdo Martínez, M. (2012). Percepción de las enfermedades raras por el médico de atención primaria. *SEMERGEN - Medicina De Familia*, 38(7), 421-431.
- Aymé, S., & Schmidtke, J. (2007). Networking for rare diseases: A necessity for Europe. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 50(12), 1477-1483.
- Castillo, S. S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista De Ciencias Sociales*, 54, 1.
- Castillo, S. S., & Mercado, M. T. (2014). El encuadre de las enfermedades raras en la prensa española. *Anuario Electrónico De Estudios En Comunicación Social "Disertaciones"*, 7(1), 1.
- Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores (2008). Consulta Pública. Las Enfermedades Raras: un Desafío para Europa. [Libro en línea]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide Web: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf
- Estudio General de Medios (EGM), (s.f.). [Homepage]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide Web: <http://www.aimc.es/Entrega-de-resultados-EGM-1%C2%AA-ola,1588.html>
- Hernández, A. M. B., & Alcaraz, J. F. (2013). Internacionalización, formación y análisis de la realidad. Tres conceptos esenciales en el desarrollo de acciones positivas por parte de FEDER (federación española de enfermedades raras). *Revista Española De Discapacidad*, 1(2), 135-141.
- Hernández, A. M. B., Alcaraz, J. F., Almela, J. S., & Sanchís, I. R. (Coord.) (2011). Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: La investigación médica como referente: Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española (2009-2010). Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).
- Hernández, B., Antonio, M., & Requena Romero, S. (2014). La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. propuestas para el análisis. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics*, 8(2), 180-222.
- Moya, O. C., & Romero, S. R. (2013). El día de las enfermedades raras en las noticias televisivas. análisis crítico de su representación audiovisual. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 200-223.
- Ramalle-Gómara, E., Ruiz, E., Quiñones, C., Andrés, S., Iruzubieta, J., Gil-de-Gómez, J. (2015). General knowledge and opinion of future health care and non-health care professionals on rare diseases. *Journal of Evaluation on Clinical Practice*, 21(2), 198-201.
- Villa, À. À., Llombart, B. E., Solanillo, C. F., Queralt, A. R., & Castillo, S. S. (2014). Las enfermedades raras en los medios. [Libro en línea]. Consultado el día 8 de Mayo de 2015 de la World Wide

Web: <http://obser.enfermedades-raras.org/portal1/images/content/INFORME%20OBSER%202%202014.pdf>

Zubizarreta, A. C., & Ruiz, R. G. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 12(1), 119-135.

Anexos

Fecha de publicación	Título	Autor
30-04-2015	<i>Dos reinas para un acto</i>	El País
24-04-2015	<i>Reacción ante una muerte rara</i>	María José López Díaz
27-02-2015	<i>Día de las Enfermedades Raras</i>	Raquel Lanseros Sánchez
27-02-2015	<i>Médicos y familias en red</i>	El País
27-02-2015	<i>Raras Enfermedades de Superhéroe</i>	Patricia Gosalvez
17-02-2015	<i>España carece del 40% de los fármacos para enfermedades raras</i>	Elena G. Sevillano
11-01-2015	<i>Record europeo de nuevos fármacos para enfermedades poco frecuentes</i>	Emilio de Benito Cañizares
11-11-2015	<i>Enfermedades raras</i>	El País

18-09-2014	<i>El Rey recibirá este año a todos los presidentes autonómicos y viajará a Cataluña</i>	Natalia Junquera
18-09-2014	<i>Isidoro Álvarez, firme apoyo de la ciencia</i>	Federico Mayor Zaragoza
18-08-2014	<i>El Departamento de Salud abre el registro de enfermedades raras</i>	El País
06-07-2014	<i>Sin prestación por ir al colegio</i>	Stefania Gozzer Arias
24-06-2014	<i>Los colectivos gais celebran que los Reyes los reciban por primera vez</i>	Natalia Junquera
18-06-2014	<i>Una nueva reina, más que consorte</i>	Mábel Galaz
09-06-2014	<i>Las instituciones probarán la historia sociosanitaria en 2015</i>	Ania Elorza
02-06-2014	<i>Letizia, primera reina de clase media</i>	Tereixa Constenla
22-05-2014	<i>Con estilo propio</i>	El País
14-04-2014	<i>La Cámara rechaza compensar el copago farmacéutico a todos los vascos</i>	El País
31-03-2014	<i>Isidoro Álvarez destaca la competitividad basada en la preparación intelectual</i>	Ferrán Bono
01-04-2014	<i>ELA, enfermedad rara. Y tan rara...</i>	Fernando Schwartz

21-03-2014	<i>Las partes de un todo misterioso</i>	El País
21-03-2014	<i>Ullate arrima el hombro</i>	El País
11-03-2014	<i>El Gobierno debe ahora mover ficha</i>	Juan Ribas
04-03-2014	<i>El Telemaratón de TVE para la investigación de enfermedades raras recauda 1.185.000 euros</i>	Fernando Morales
27-02-2014	<i>Los enfermos "raros" toman las riendas</i>	Emilio de Benito, María Lillo
27-02-2014	<i>Libros y mecenazgo</i>	El País
26-02-2014	<i>¿A quién importan las enfermedades raras?</i>	Sixto García-Miñaur
23-02-2014	<i>Lucha contra las enfermedades raras</i>	Luis Nieto Reyes
15-01-2014	<i>Botín da un crédito de 500 millones a la Junta para afrontar pagos</i>	Lourdes Lucio
12-01-2014	<i>Tumores cerebrales no tan benignos</i>	Javier Sampedro
26-10-2013	<i>Augusto Odone, la lucha contra las enfermedades raras</i>	Lucia Magi
26-10-2013	<i>Mario Fernández asiste mañana a su último acto público como presidente de BBK</i>	EFE Economía

21-10-2013	<i>El "buenismo" toma la pantalla</i>	Miguel Ángel Palomo, Rosario G. Gómez
29-09-2013	<i>Los recortes ponen en peligro los tratamientos médicos más caros</i>	Elena G. Sevillano
28-09-2013	<i>Tres millones</i>	El País
24-07-2013	<i>El viacrucis de Melki</i>	Robert Álvarez
16-07-2013	<i>Prueba del talón para siete patologías</i>	El País
28-06-2013	<i>Curar células no es diseñar bebés</i>	Javier Sampedro
03-06-2013	<i>"La enfermedad de mi hijo nunca iba a ser investigada"</i>	Antía Castedo, Emilio de Benito
01-06-2013	<i>Cuando inventar parece la única salida</i>	Antonio Jesús Mora Caballero
12-04-2013	<i>Un olvido solidario</i>	Jesús Sánchez Orellana
24-02-2013	<i>Micromecenazgo en dolencias ultrarraras</i>	Jaime Prats
18-02-2013	<i>Intoxicados por su propio cuerpo – Diagnóstico precoz</i>	Alba Tobella
22-12-2012	<i>Los pacientes con males metabólicos congénitos pagarán por su alimentación</i>	Reyes Rincón

21-12-2012	<i>El CIPF investigará las enfermedades raras</i>	El País
19-12-2012	<i>“26 enchufes mantenían con vida a mi hijo”</i>	Paloma Marín
04-11-2012	<i>Sanidad obligará a las autonomías a financiar los centros de referencia</i>	Emilio de Benito
24-10-2012	<i>Una técnica evita el paso de madre a hijo de dolencias genéticas</i>	Javier Sampedro
01-10-2012	<i>“A mi novio solo lo reconozco por su perilla y por su voz”</i>	Paloma Marín
20-09-2012	<i>El Consell adelgaza la cartera de servicios de salud</i>	Adolf Beltrán
06-05-2012	<i>La terapia génica sale del túnel</i>	Jaime Prats
02-05-2012	<i>Dolencias Raras</i>	El País
16-04-2012	<i>El cribado neonatal es barato pero salva vidas</i>	María R. Sahuquillo
27-02-2012	<i>Xergio, un héroe de tres años</i>	El País
21-02-2012	<i>“Los gobernantes valencianos no tienen visión científica”</i>	El País
26-12-2011	<i>Salvar a Arya</i>	Sandro Pozzi

15-12-2011	<i>EE UU se plantea crear un sistema para indemnizar a víctimas de ensayos médicos</i>	David Alandete
08-12-2011	<i>La UE crea un comité para estudiar las enfermedades raras en red</i>	El País
06-11-2011	<i>Bilbao se une a la campaña contra las enfermedades "raras"</i>	El País
12-10-2011	<i>Investigación – El Hospital de Cruces recibe el premio Serono</i>	El País
09-07-2011	<i>Solo se fracasa cuando no te vuelves a levantar</i>	Carmen Moran
06-07-2011	<i>Una familia pide escolarizar a un niño enfermo en un curso anterior</i>	Pepe Seijo
03-07-2011	<i>¿Panhipo... qué?</i>	Sonsoles Zubeldia López
15-06-2011	<i>Se busca el House español</i>	Isabel Gallo
08-06-2011	<i>Cuna de pastillas solidarias</i>	Ezequiel Moltó
29-05-2011	<i>Adiós al mito de ¡Eureka!</i>	Susana Carrizosa
24-05-2011	<i>La Cámara pide más control del cumplimiento de los convenios en obras públicas</i>	El País
22-05-2011	<i>Las herencias las carga el diablo</i>	Piedad Oregui

21-05-2011	<i>Salud abre un registro público de enfermedades raras</i>	El País
15-04-2011	<i>El paciente sufre las esperas y la descoordinación</i>	Emilio de Benito
25-03-2011	<i>“Petrobecarios” para pagar la ciencia</i>	Carlos Arribas
22-03-2011	<i>Huérfanos terapéuticos</i>	Emilio de Benito
02-03-2011	<i>Los príncipes de Asturias entregan los 140.000 euros que recibieron de herencia</i>	Mabel Galaz
28-02-2011	<i>“Solo pido que me traten cuando me encuentro mal”</i>	Laura Contreras
27-02-2011	<i>Citre investigará terapias para enfermedades que hoy no tienen tratamiento</i>	El País
27-01-2011	<i>El cine es bueno para la salud</i>	Naiara Galarraga Emilio de Benito
08-01-2011	<i>Menos raras</i>	Javier Sampedro
27-12-2010	<i>Euskadi empieza a situarse en la vanguardia científica</i>	Sonsoles Zubeldia López
17-12-2010	<i>La máquina cuántica y otros hitos científicos</i>	Alicia Rivera
12-12-2010	<i>Una batalla incansable</i>	Inés P. Chávarri

09-12-2010	<i>Más allá de la genética</i>	Jaime Prats
13-11-2010	<i>Un centro de Granada investiga enfermedades de base genética</i>	Valme Cortés
05-10-2010	<i>Cruces reordena su investigación con la creación de un instituto</i>	El País
25-08-2010	<i>1.230 pacientes reciben una segunda opinión</i>	El País
10-06-2010	<i>El PNV plantea una ponencia sobre dolencias raras</i>	Ania Elorza
09-06-2010	<i>España evita pagar 2.000 millones en tratamientos a jubilados europeos</i>	Ricardo Martínez de Rituerto, Jaime Prats
08-06-2010	<i>“El objetivo son los tratamientos a medida para cada paciente”</i>	Rafael Pérez Ybarra
11-03-2010	<i>Música para investigar las enfermedades raras</i>	El País
11-03-2010	<i>La fundación Areces da ayudas por 4,3 millones</i>	El País
10-03-2010	<i>25 Fármacos nuevos en el mercado</i>	El País
10-03-2010	<i>Cinco años para un diagnóstico</i>	Karim Asry
01-03-2010	<i>La reválida berlinesa de Letizia</i>	Juan Gómez

01-03-2010	<i>Sólo 50 de las más de 5.000 enfermedades raras tiene tratamiento</i>	Emilio de Benito
01-03-2010	<i>Sanidad destina un millón de euros menos a prevención</i>	Elena G. Sevillano
26-02-2010	<i>Una farmacéutica invertirá 45 millones en la investigación de nuevas terapias</i>	Manuel Planelles
26-02-2010	<i>Harrison Ford, un suplente de lujo</i>	Gregorio Belinchón
23-02-2010	<i>Primer viaje oficial de doña Letizia en solitario</i>	El País
12-02-2010	<i>Discriminación de las personas con enfermedades raras</i>	El País

Tabla 1. Listado de piezas analizadas