

## **Análisis de estafas de pacientes en la prensa española. El caso de Paco Sanz, el hombre de los 2.000 tumores y el caso de Nadia, la niña con tricodistrofia**

### **Analysis of false patient cases in the Spanish press. Paco Sanz's case, the man affected by 2,000 tumors and Nadia's case, the girl with trichodystrophy**

Paloma López Villafranca<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad, Universidad de Málaga, España

#### **Resumen**

Organizados en asociaciones y con el apoyo de la ciudadanía, los pacientes con enfermedades raras han conseguido ser visibles y lograr mayor inversión en investigación gracias a las donaciones económicas. Sin embargo, ha sido muy perjudicial para estos pacientes la existencia de casos como los de Nadia, la niña con tricodistrofia que sus padres utilizaron para vivir de la enfermedad y el caso del hombre de los 2.000 tumores, un paciente que exageró un síndrome para recaudar 100.000 euros para un tratamiento que no existía. El objetivo principal de la investigación es analizar la difusión de ambas estafas en prensa. Realizamos análisis de contenido en prensa en los tres diarios de mayor difusión según el OJD en el momento de la investigación: El País, El Mundo y La Vanguardia. Mediante este estudio comprobamos cómo la utilización de titulares, palabras e imágenes negativas se relacionan con estas enfermedades y no se da importancia a las fuentes sanitarias y a los pacientes afectados.

Palabras clave: enfermedades raras; pacientes; imagen; estafa; prensa.

#### **Abstract**

Organized by associations and with the support of citizens, patients with rare diseases have managed the increase of scientific research about their diseases provided by private donations. However, it has been very harmful for these patients the latest news about Nadia, the girl with trichodystrophy used by her parents to live from this disease and press news about the man with 2,000 tumors, a patient who exaggerated a syndrome to collect 100,000 euros for a treatment that did not exist. The main objective of the investigation is to analyze the diffusion of both news in Spanish press. We carried out content analysis in press in three newspapers according to OJD, (Spanish Office of Justification of Dissemination): El País, El Mundo and La Vanguardia. We verified the use of headlines, negative words and negative images are linked to these diseases and it is not taken into account sanitary sources and patients sources.

Keywords: rare diseases; patients; image; fraud; press.

## Introducción

Desde la creación en el año 1999 de FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras se ha producido una proliferación de organizaciones relacionadas con enfermedades poco frecuentes que han contribuido a la visibilidad de dichas patologías. Existen más de 200 asociaciones que atienden y difunden estas enfermedades que afectan a un sector importante de la población española. Según esta Federación Española de Enfermedades Raras en España, FEDER<sup>1</sup>, existen en el país más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. A estas patologías se les conoce también como “enfermedades huérfanas” por la ausencia de tratamiento o la falta de accesibilidad al mismo. En España, los enfermos manifiestan su desamparo desde el punto de vista sanitario y legislativo. “Según datos de FEDER, más del 40% no recibe tratamiento ni apoyo y casi un 27% ha recibido un diagnóstico erróneo. A ello se suma que el 36% considera escasa o nula la cobertura por parte de la Sanidad Pública. Sólo un 6% puede acceder a medicamentos huérfanos<sup>2</sup>, y más de la mitad de quienes tienen la posibilidad de tratarse con esta medicación tienen dificultades económicas para poder tratarse” (López Villafranca y Castillo Esparcia, 2017, p.14). Es la razón por la que la mayoría de estos pacientes buscan apoyo en las organizaciones o crean asociaciones o fundaciones para encontrar financiación a sus tratamientos.

Por otra parte, estas entidades necesitan de los medios de comunicación para conseguir difundir los objetivos. Pero esta influencia también puede ser utilizada por individuos que aprovechen la coyuntura para hacer de la enfermedad un instrumento de engaño y, de esta forma, manipular a los ciudadanos mediante la pena o creando compasión para otros propósitos que nada tienen que ver con la enfermedad. La representación es determinante para este colectivo de pacientes, pues la acción de sus públicos dependerá de la imagen que proyecten. Cambiar el imaginario colectivo no es tarea fácil cuando se conforma una imagen determinada en la mente de la ciudadanía.

<sup>1</sup> Página de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras> Fecha de consulta: 14/09/2017.

<sup>2</sup> Según EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras, estos medicamentos se les llaman “huérfano” porque la industria farmacéutica tiene poco interés, bajo las condiciones normales del mercado, para desarrollar y poner en el mercado productos dirigidos solamente a una pequeña cantidad de pacientes que sufren de condiciones muy raras.

## Las enfermedades en la prensa

En las investigaciones y análisis realizados en los últimos años en prensa se concluye la necesidad de un periodismo especializado, que sea ejercido por un profesional cualificado que conozca con profundidad la temática (Chimeno, 2004; González Borja, 2004). La información sanitaria no se difunde por periodistas especializados y esto contribuye a que la información sobre salud sea difícil de interpretar y difundir por periodistas que cubren diversas áreas sin un conocimiento profundo de la temática. Según la Federación Mundial de Periodistas Científicos, los géneros periodísticos óptimos para divulgar la ciencia son la noticia, la crónica, el artículo de opinión y el reportaje de forma preferente (FMPC, 2011, p. 110). Son géneros que no se diferencian del resto de periodismo especializado y es la visión subjetiva de los periodistas o la línea editorial del medio quien define la relevancia o la invisibilidad de este tipo de información en su agenda diaria.

De forma habitual, en la prensa escrita se representa la enfermedad de manera negativa y alarmista, debido “a la búsqueda mediática de espectacularidad y sensacionalismo por parte de la prensa escrita- y por supuesto de otros medios masivos-, lo cual conduce a focalizar casi exclusivamente los escándalos, tragedias, los desastres que ocurren” (Menéndez y Di Pardo, 2008, p.10). Interesa la imagen compasiva o el escándalo provocado por estos casos mediáticos de enfermedades falsas que estigmatizan al resto de pacientes. En el análisis realizado por Pérez et al. (2002) sobre la evolución de la representación del Sida en los medios de comunicación durante 20 años, los autores comprueban que lo que más llama la atención de los medios analizados es la etiología y su propagación. Resultan secundarios temas tan vitales como conocer la enfermedad, divulgar su tratamiento o su prevención. Por investigaciones como las de este autor se podría deducir que los periodistas se limitan a cubrir, de forma efímera y acuciados por la rapidez, aquellos temas sanitarios que causan impacto, aunque sean singulares y sin profundizar en la problemática o la enfermedad.

Otro factor a resaltar es el poder de la imagen en prensa para atraer la atención de los ciudadanos en el caso de la difusión de la enfermedad, ya que “la imagen es uno de los lenguajes de la comunicación más apropiados para reflejar la expresividad del sufrimiento y del dolor” (Linde Navas 2005, p. 2). Sobre todo las fotografías y las apariciones televisivas pueden tener un valor informativo, pero por otra parte divulgar imágenes de sufrimiento puede contribuir a generar morbo y, de forma complementaria

ria, contribuyen a fomentar la solidaridad de los ciudadanos con el paciente. Por desgracia, también pueden resultar muy convincentes para quienes se aprovechan de la solidaridad de los demás fingiendo una gravedad en el estado de salud. Atendiendo al código deontológico de la FAFE<sup>3</sup>, Federación de Asociaciones de la Prensa, el periodista ha de tener un compromiso con la búsqueda de la verdad y no podrá publicar material informativo falso, engañoso o deformado para lo que debe contrastar las fuentes. Pero es uno de los graves errores de los medios de comunicación en la actualidad porque con casos como los que ocupa nuestra investigación se demuestra que no se verifican las fuentes y se difunden falsos casos de pacientes que pueden afectar de forma muy grave al resto de afectados que padecen dichas patologías.

### **La representación de los pacientes con ER**

En los últimos diez años los investigadores académicos han profundizado en el estudio de la imagen de los pacientes con enfermedades raras en los medios de comunicación (Bañón, 2007; Villa et al., 2014; Sánchez Castillo, 2013; López Villafranca, 2016; Sánchez Hernández, 2016; López Villafranca y Castillo Esparcia, 2017). Son diversas las metodologías y análisis realizados que nos muestran a través del estudio científico la representación de los pacientes con enfermedades minoritarias. Así pues, Bañón (2007) llevó a cabo mediante la técnica del Análisis Crítico del Discurso una investigación sobre la representación social de estos enfermos en los medios de comunicación. El autor determinaba que estos pacientes son “considerados como un colectivo minoritario con escasa capacidad, por lo normal, para ejercer una influencia importante en los asuntos políticos o sociales. Por lo que han sido sistemáticamente excluidos de los foros de discusión más importantes” (Bañón, 2007, p. 222). El Observatorio sobre Enfermedades Raras, OBSER, realiza una investigación minuciosa sobre la representación de la enfermedad empoderada gracias al intenso trabajo desde el movimiento asociativo de las enfermedades poco frecuentes. Entre las aportaciones más notables figura la de Villa et al. (2014, p. 2), que consideran que la presencia de las noticias que aparecen en los medios es “ecoica”; es decir, de repetición de informaciones de agencias de prensa y menos profundización de la situación real de las enfermedades poco frecuentes.

Entre las investigaciones que aplican la teoría del framing se encuentran las de Sánchez Castillo (2012, 2013) y López Villafranca (2016). Sánchez Castillo (2012) analiza la representación visual de las enfermedades raras en la prensa española, y considera de gran relevancia los efectos de tipo cognitivo que pueden alterar la percepción del público de la información narrada. El análisis que realiza López- Villafranca (2016) sobre los frames visuales en prensa y televisión que generan los pacientes con enfermedades raras concluye que estos medios las noticias en prensa muestran a pacientes en lugares públicos con fines reivindicativos o mostrando situaciones que afectan a los enfermos de forma colectiva. Por otra parte, “las enfermedades raras aún no son objeto de noticia de forma continuada, centrando la atención en ellas mayormente en periodos coincidentes con distintas celebraciones” (Sánchez Hernández, 2016, p. 242). En cierta forma la responsabilidad recae en los profesionales de los medios de comunicación, ya que “los malos hábitos, las malas prácticas, la información difuminada puede ser intencionada o no, pero los profesionales de los medios son responsables del mensaje” (Hernández y Requena, 2014, p. 182).

### **Objetivos y metodología**

El objetivo de esta investigación es analizar la difusión de estos dos casos en prensa y comprobar su relación con términos negativos.

Para complementar el objetivo principal, tenemos en cuenta los siguientes objetivos secundarios:

1. Analizar el tratamiento que se le da al titular y al texto, averiguar dónde se localizan en el diario y si se vinculan los aspectos negativos de la estafa con la enfermedad.
2. Examinar las fuentes predominantes y comprobar si el resto de pacientes también tienen protagonismo para dar su versión sobre la patología.
3. Describir las imágenes y vídeos que aparecen en las unidades de análisis y concluir cómo se representa a los pacientes en dichas informaciones.

La metodología utilizada para comprobar el tratamiento de estas noticias es el análisis de contenido, que se circunscribe a los periódicos con mayor difusión según la Oficina de Justificación de la Difusión en España, OJD. El análisis de contenido es desde hace más de medio siglo una de las técnicas más utilizadas. Es “una técnica de investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación” (Berelson, 1952, p.18).

<sup>3</sup> Se hace mención a uno de los principios básicos del código deontológico de la FAFE, Federación de Asociaciones de la Prensa, que se encuentra disponible en la página web: <http://fape.es/home/codigo-deontologico/> Fecha de consulta: 25/12/2017.

### Procedimiento de muestreo

Se selecciona la muestra en los tres diarios que tienen mayor promedio de difusión según OJD: El País, El Mundo y La Vanguardia. Para llevar a cabo la selección se han utilizado los motores de búsqueda del rotativo en internet.

El periodo de análisis abarca desde diciembre de 2016 a enero de 2017 (Caso Nadia) y de marzo a abril de 2017 (Caso Paco Sanz), que es cuando se destaparon dichos fraudes (Caso Nadia- 2 de diciembre de 2016 y el Caso de Paco Sanz o “El hombre de los 2000 tumores” – 8 de marzo de 2017), además de ser el periodo en el que tuvieron un mayor impacto mediático.

### Unidad de análisis

Diario	Promedio de difusión
<i>El País</i>	194.005
<i>La Vanguardia</i>	114.960
<i>El Mundo</i>	108.386

Fuente: elaboración propia. OJD Enero- Diciembre 2016

**Tabla 1.** Diarios seleccionados por su difusión

La unidad de análisis es la unidad informativa, texto o imagen que hace referencia a esta temática. En el texto escrito se analizarán noticias, entrevistas, reportajes y artículos de opinión y en las imágenes se analizará la aparición de los personajes y descripción temática de las mismas.

### VARIABLES DE ANÁLISIS

Se analizará porcentaje de noticias en cada uno de los diarios, titular (positivo, negativo, neutro), sección (actualidad, sociedad, sucesos, etc.), género utilizado (noticia, reportaje, entrevista, artículo de opinión), importancia de la enfermedad en la pieza (se habla de ella, no se menciona, se habla negativamente de la enfermedad según el sistema de categorías que explicamos posteriormente), tipología de las fuentes de las que se obtiene la información (fuentes policiales, políticos, personalidades, científicos, médicos, instituciones relacionadas con las enfermedades raras, miembros de las asociaciones, Feder, otros), imágenes tipología (fotografía, imagen ob-

tenida de un vídeo, gráficos y temática de las mismas), palabras claves frecuentes.

Entre las variables de análisis figura también la categorización de las informaciones, que tiene en cuenta su orden ascendente y se base en el análisis realizado por Muñoz et al. (2011), que clasifica las unidades informativas encuadrándolas cuando tenían más de una categoría en la de mayor rango:

1. Categoría 0: unidades en las que no se nombra la enfermedad.
2. Categoría A: unidades en las que se habla negativamente de la enfermedad.
3. Categoría B: unidades en las que se habla de forma neutra de la enfermedad.
4. Categoría C: unidades en las que se habla de forma positiva de la enfermedad.

### Análisis y discusión de resultados

Tras realizar una búsqueda en la versión digital de los periódicos encontramos 86 noticias sobre el “Caso Nadia” y 27 noticias sobre el “Caso Paco Sanz” en los tres diarios: El País, La Vanguardia y El Mundo. Se trata de informaciones, (habitualmente noticias), relacionadas con el descubrimiento del fraude realizado por Paco Sanz, que engañó a famosos y a anónimos alegando que necesitaba dinero para un tratamiento inexistente, además de burlarse de quienes donaron para su causa. Del mismo modo, las noticias del caso Nadia se centran en la detención de los padres de la niña, que utilizaron la enfermedad de su hija para recaudar dinero con fines lucrativos.

En el caso de Nadia, el 61% de la piezas se encuentra en La Vanguardia, el 23% en El País y el 16% en El Mundo. El análisis del caso de Paco Sanz muestra que el 63% se localiza en el diario La Vanguardia, el 27% en El Mundo y el 10% en el diario El País. El diario que más ha tratado ambas estafas ha sido La Vanguardia, sobre todo por su sección de Televisión y Vida, que comenta los espacios televisivos que han realizado un seguimiento de dichos fraudes.

Con respecto a los titulares, en las noticias sobre Nadia, el 78% de los titulares es negativo frente al 20% de titulares neutros y el 2% positivos. En el caso de Paco Sanz el 100% de los titulares es negativo, se relaciona únicamente con hechos negativos, acciones que realiza el presunto estafador. En este último caso de análisis no existe un solo titular neutro y la estafa se relaciona con la enfermedad, sin dejar claro en la mayoría de las ocasiones cuáles son los síntomas de esta enfermedad y si dicha patología en un grado más severo puede afectar a

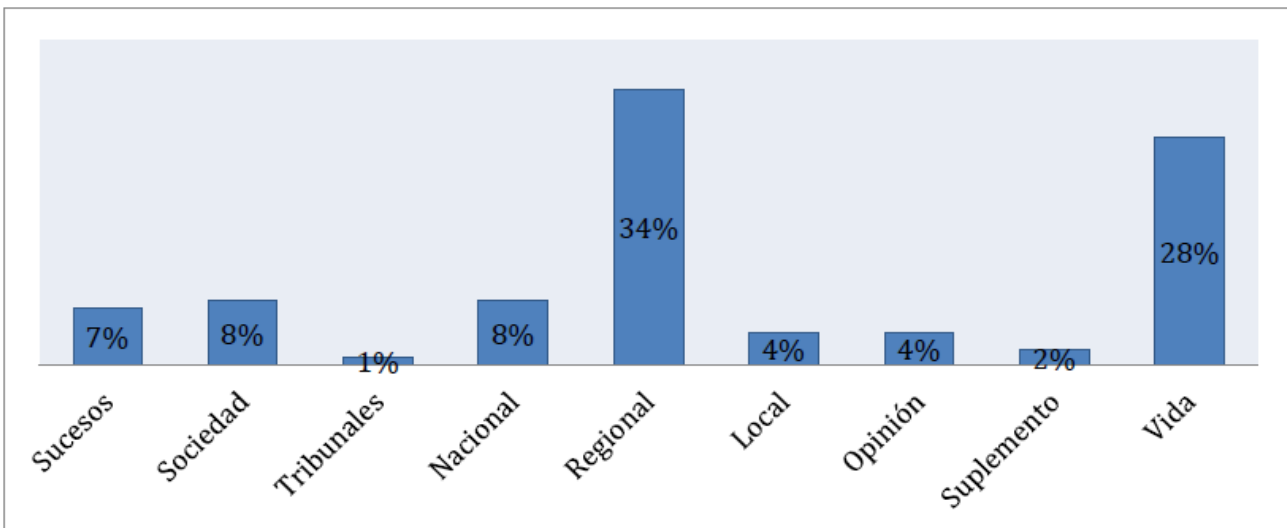
la calidad de vida del paciente.

Entre los géneros más destacados en el análisis de ambos casos, en el caso Nadia el más común es la noticia en el 92% y el resto, 8%, pertenece al género de opinión. En el de Sanz hay un 97% de noticias y un 3% de editoriales. Con respecto a los editoriales, la estafa se trata como un fenómeno sobre el que reflexionar en relación con la imagen lastimera de los pacientes y se profundiza en la picaresca del personaje o de los padres de la niña para aprovechar el padecimiento de la enfermedad con el fin de lucrarse.

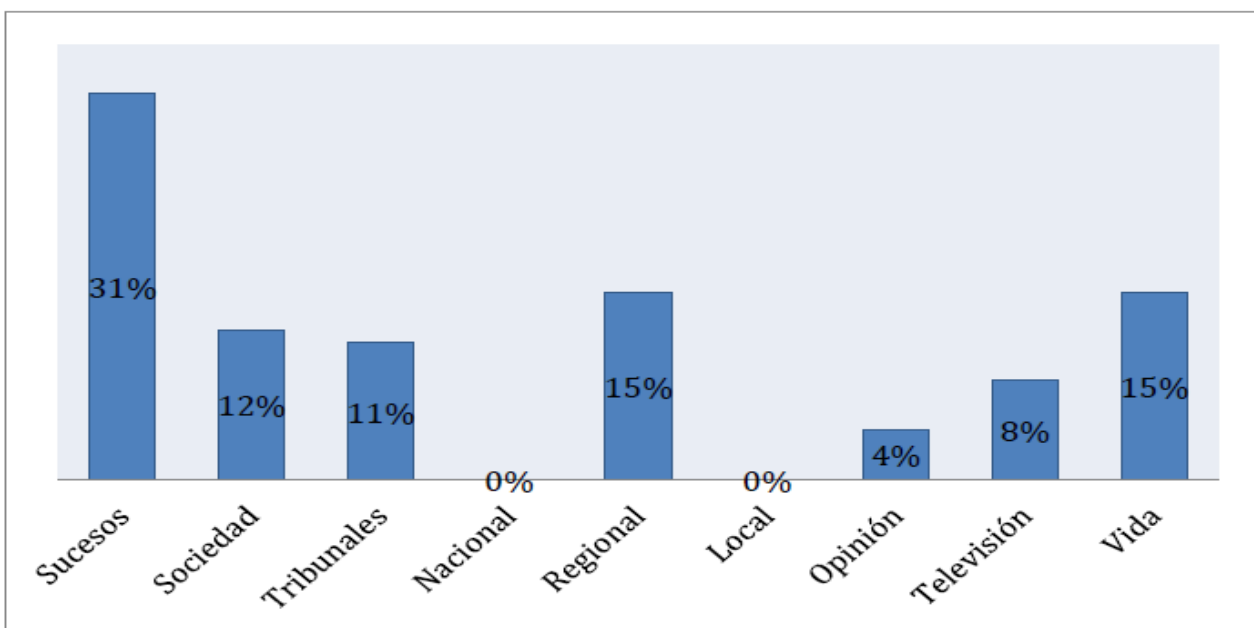
En el análisis de las secciones de los periódicos analizados, destacamos que en la mayor parte de las noticias del caso Nadia, el 34% aparece en la sección Regional, el 28% en la sección Vida (esta sección se encuentra en La

Vanguardia), el 8% en Sociedad, el mismo número, 8% en Nacional y el 7% en Sucesos (sección de La Vanguardia). Además de distribuirse en otras secciones como vemos en el Gráfico 1.

Sin embargo, en las noticias de Paco Sanz, el 31% de las noticias se sitúa en Sucesos y hay que destacar que el 15% aparece en la sección Vida, que es una sección especial de La Vanguardia y el 15% se encuentra en Regional. Esta información no aparece en ningún apartado de Salud. El 11% de las noticias se trata como un tema de Tribunales (en El País), el 12% en Sociedad, que es el gran cajón de sastre de las piezas que no tienen cabida en otras secciones y hay un 8% de noticias en Televisión (sección específica del diario El Mundo) y un 4% en Opinión (Gráfico 2).



**Gráfico 1.** Secciones de las piezas del caso Nadia. Fuente: elaboración propia.



**Gráfico 2.** Secciones de las piezas en el caso Paco Sanz. Fuente: elaboración propia.

La categoría de las piezas según la catalogación realizada en la metodología, se divide en los siguientes resultados:

1. Categoría 0: el 33% de las noticias del caso Nadia pertenecen a esta categoría. El 23% de las piezas del caso Paco Sanz obedece a esta categoría. En la noticia ni siquiera se hace referencia a la enfermedad.

2. Categoría A: en el caso Nadia no hay una sola pieza en la que se hable negativamente de la enfermedad. En el caso Paco Sanz, el 4% de las piezas se refiere negativamente a la enfermedad o se minimiza la patología por haber hecho uso de ella en la estafa del paciente.

3. Categoría B: a esta categoría pertenecen el 58% de las noticias del caso Nadia, mientras que en el caso Sanz hay un 65% de las piezas en las que se trata la enfermedad de forma neutra, aunque tampoco se profundiza en ella.

4. Categoría C: sólo el 9% de las noticias habla de forma positiva o constructiva de la enfermedad en el caso de Nadia y en el caso Sanz el 8% de las noticias explica la patología de forma positiva y constructiva y aclara cuál es su sintomatología.

Entre las fuentes a las que se recurre para obtener la información, en el caso Nadia destacan las fuentes

judiciales, que aparecen en el 55% de las piezas y junto a las fuentes policiales, 35%, son las más habituales. También se da protagonismo a los padres de la paciente que ofrecen su versión en un 27% de las piezas. Sólo se habla en un 6% con miembros de las asociaciones, se consulta con los científicos en un 5% de las piezas o con fuentes sanitarias en el 1% de las informaciones. En este caso, los políticos son fuentes oficiales en un 7% de las unidades de análisis (Gráfico 3).

En el caso Paco Sanz las fuentes mayoritarias son las policiales, que aparecen en el 58% de las piezas junto al 22% de las personalidades que hablan sobre el caso de forma negativa y, junto al resto de estafados, 12%, también forman un número significativo. Se le da protagonismo a las víctimas. Sin embargo no se le da voz al resto de pacientes afectados por la enfermedad o a fuentes relacionadas con las enfermedades raras, que sólo aparecen en un 4% de las piezas. Las declaraciones del protagonista y su abogado también se recogen en las informaciones. Las fuentes a las que también se presta menor atención son las del entorno de los afectados, que aparecen en el 4% de las piezas, como vemos en el Gráfico 4.

Las palabras más frecuentes sobre las noticias de

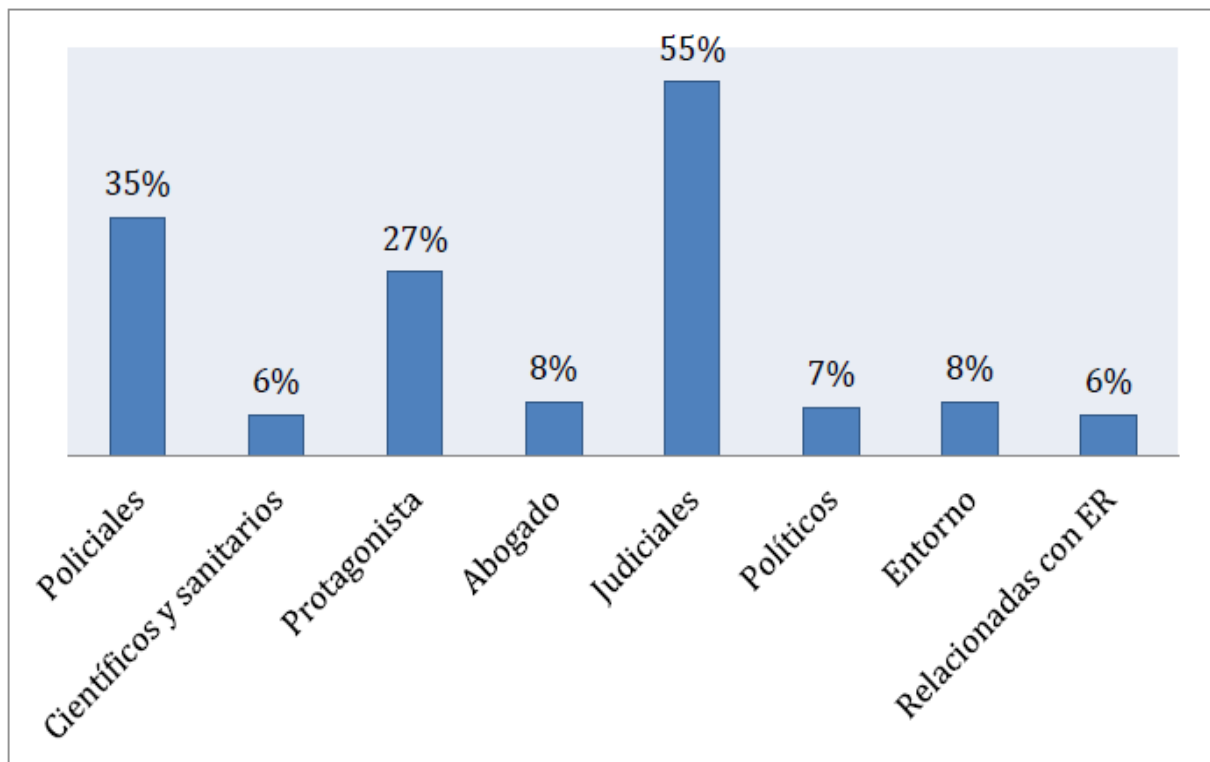
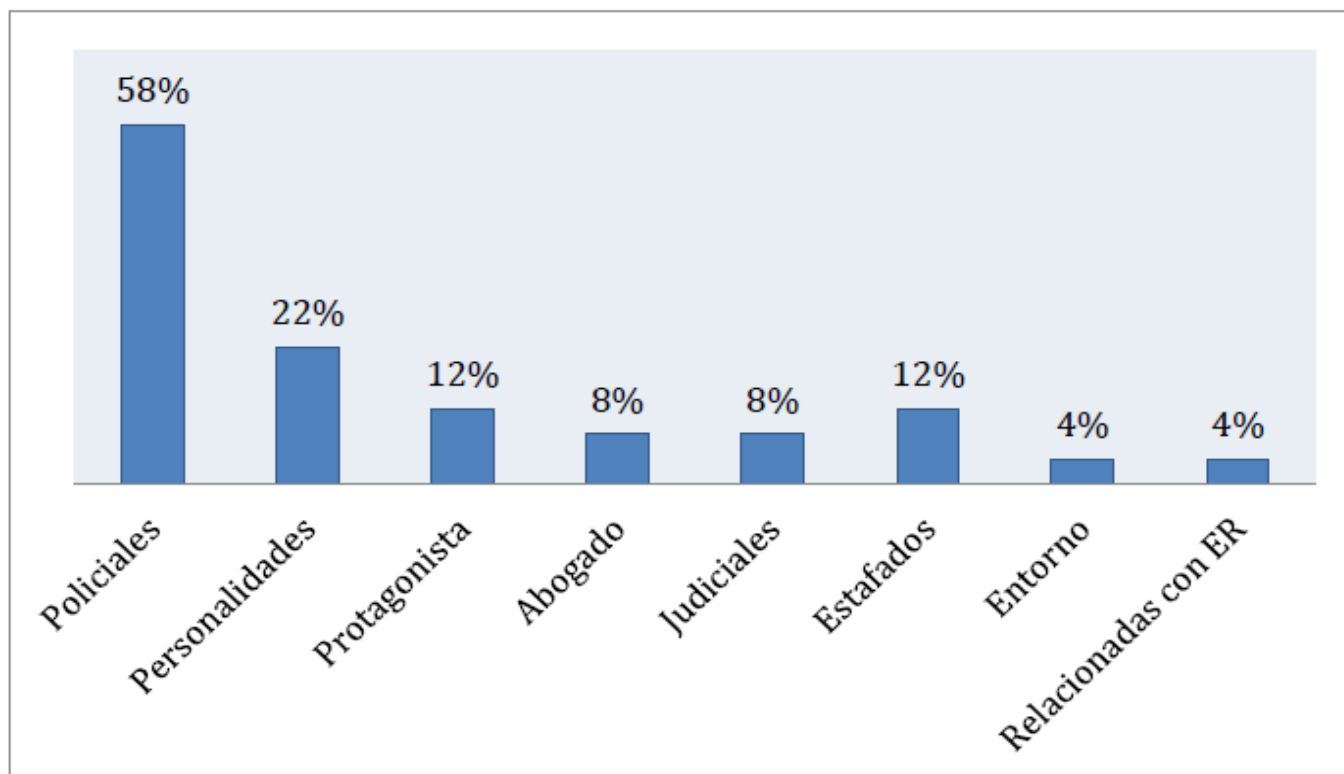


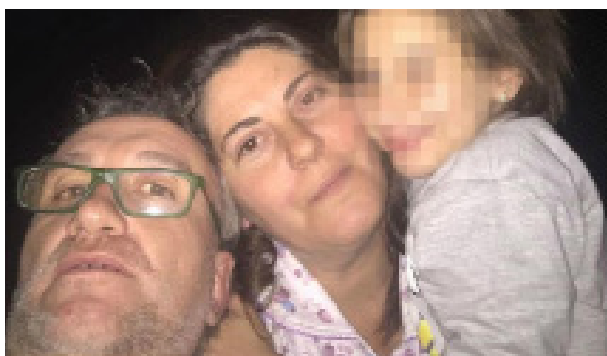
Gráfico 3. Fuentes más consultadas en el caso Nadia. Fuente: elaboración propia.



**Gráfico 4.** Fuentes más consultadas en el caso Paco Sanz. Fuente: elaboración propia.

Nadia son “detención”, en el 81% de las informaciones, “estafa” en el 76% y “enfermedades raras” en el 69%. Entre las palabras más frecuentes en el caso Paco Sanz destacan “estafa” y “dinero” en todas las unidades de análisis, “enfermedades raras” en el 60% de las piezas, “detención” y “mentira” en el 85%, “blanqueo” en el 66% y “asociación” en el 37%. Otras palabras utilizadas en ambas informaciones son “prisión” y “donativos”.

El 67% de las noticias de Nadia tienen fotografías, el 12% vídeos (que aparecen en la sección digital del periódico), el 2% foto más vídeo y en el resto no hay imágenes. En el caso Nadia el 40% de las imágenes que aparecen son de los progenitores con la niña con la cara pixelada,



**Imagen 1.** Los padres de Nadia con la niña en una imagen de archivo. Fuente: La Vanguardia (01/01/2017)

le sigue en un 32% de los padres detenidos o declarando en los juzgados, el 10% trata de la madre perseguida por la prensa, otro 10% de la fundación Nadia (buzón o web de la fundación) y finalmente, el 3% representa a los familiares de Nadia, la abuela y el tío de la niña.

En el caso Paco Sanz, el 30% de las piezas tienen sólo fotografías, un 40% fotografías más vídeos y el resto no tiene imágenes. La temática más habitual es la de Paco Sanz burlándose de los donantes en vídeos que muestran la trama urdida por el presunto estafador y su



**Imagen 2.** Vídeo sobre el presunto estafador Paco Sanz burlándose de los donantes en una revisión hospitalaria. Fuente: El País (28/03/2017)

entorno cercano. Así aparece en el 25% de los vídeos. Otra de las temáticas es la que muestra a Paco Sanz detenido en el 24% de las piezas analizadas. Declarando su inocencia es la temática del 19% de estas imágenes. En el 10% aparecen personalidades estafadas por Paco Sanz, como el humorista Santiago Rodríguez, el actor y director Santiago Segura y el presentador Dani Mateo. Además podemos ver a Sanz en un 5% de las piezas analizadas ofreciendo una imagen compasiva mostrando su alopecia benigna. Otra de las imágenes que aparece es la de su novia, en el 5% de las informaciones y en otro 5% aparece el entorno cercano a Sanz.

## Conclusiones

Tras el análisis realizado en la presente investigación llegamos a la conclusión de que la aparición de ambos casos puede dañar la imagen del colectivo de pacientes, ya que la mayoría de los titulares de las informaciones son negativos y se relaciona la enfermedad con las acciones de pacientes o familiares que han realizado las estafas. Lo cierto es que se produce una evolución de la imagen de los pacientes durante estos años, aunque parece que la imagen de las organizaciones ha sufrido un revés con la aparición de este tipo de fraudes que son objeto de nuestro análisis. Las piezas analizadas se vinculan a secciones como Sucesos, Regional o en apartados específicos de medios de comunicación (Televisión), donde se produce una espectacularización de la enfermedad y de quienes las padecen. Las fuentes más consultadas son las judiciales y las policiales porque es un caso de estafa, pero no se da oportunidad en la mayoría de las informaciones a que se expresen las organizaciones de ER, lo que deja poco margen a estas asociaciones para explicar la patología y para desvincularse de este caso. Y, por otra parte, el número de piezas en las que aparece la fuente científica o sanitaria es insignificante. Las palabras más frecuentes son negativas vinculadas a las enfermedades raras. Hay que señalar que tanto la fotografía y las apariciones televisivas de los pacientes pueden ser decisivas para conseguir adhesiones a la causa. En el caso de la investigación que nos ocupa, las imágenes son lastimeras, en el caso de Nadia y Paco Sanz cuando aparece en el hospital y muy negativa cuando paciente y familiares de la niña (Caso Nadia) aparecen a la entrada de las puertas de los juzgados.

Por otra parte, tenemos que hacer mención a la categorización de las piezas por Muñoz et al. (2011). En estas informaciones o no se menciona la enfermedad o cuando se hace, tanto en el caso de Nadia como en el de Paco

Sanz, no se profundiza en las patologías. La mayoría de las piezas trata de forma muy superficial las enfermedades, un hecho que no contribuye al conocimiento real de las mismas.

Finalmente, estos resultados han de tratarse con la cautela debida, haciendo necesario aplicar metodologías más exhaustivas, aunque podría desarrollarse de forma más minuciosa a través de una serie de investigaciones que profundizaran sobre lo que opina el colectivo sobre estas informaciones y averiguando si existe un protocolo para evitar que se repitan estos casos. Por otra parte, en futuras investigaciones podrían realizarse entrevistas a profesionales de los medios de comunicación que podrían arrojar luz sobre los errores cometidos y las rutinas instauradas en los medios de comunicación para que no se volvieran a repetir la difusión de fraudes de este calibre.

## Referencias Bibliográficas

- Banón Hernández, A. (2007). Las Enfermedades Raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico. *Discurso & Sociedad*, 1(2), 188-229.
- Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Research*. Nueva York: The Free Press.
- Chimeno, S. (2004). "Información sobre salud, sanidad y medicina". En: Fernández del Moral, J. (coord.). *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel Comunicación, 433-451.
- Federación Mundial de Periodistas Científicos (2011). *Divulgar la ciencia*. Curso de periodismo científico. Medellín: Editorial Universidad de Antioquía.
- González Borja, A. (2004). Salud, información periodística especializada en alza. *Ámbitos*, 11-12, 301-310.
- Hernández, B., Antonio, M. y 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.
- Linde Navas, A. (2005). Reflexiones sobre los efectos de las imágenes de dolor, muerte y sufrimiento en los espectadores. *Comunicar: Revista Científica de Comunicación y Educación*, 13(25).
- López Villafranca, P. (2016). Encuadre visual de las enfermedades raras en prensa y televisión. *Revista Española de Comunicación en Salud*. AECS, 2(7), 215-228.
- López Villafranca, P. y Castillo Esparcia, A. (2017). *Comunicación y Enfermedades Raras*. La gestión de la comunicación de las organizaciones de Pacientes. Covilhã. Portugal: Editora LabCom.IPF



Menéndez, E. L. y Di Pardo, R. B. (2008). La representación social negativa de los procesos de salud/enfermedad/atención en la prensa escrita. *Salud colectiva*, 4(1), 9-30.

Muñoz, M., Pérez-Santos, E., Crespo, M., Guillén, A. I., & Izquierdo, S. (2011). La enfermedad mental en los medios de comunicación: un estudio empírico en prensa escrita, radio y televisión. *Clínica y Salud*, 22(2), 157-173.

Pérez, N., y Vladimir, E. A. y Revuelta, G. (2002). El sida en los medios de comunicación: análisis comparativo El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001). *Quark*, (24), 48-61.

Sánchez Castillo S. (2013). Las enfermedades raras en la prensa española: una aproximación empírica desde la teoría del framing. *Ambitos: Revista internacional de comunicación*, (22), 71-80.

Sánchez Castillo, S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista de ciencias sociales*, (54), 1.

Sánchez-Hernández, F. (2016). Análisis sobre los contenidos de enfermedades raras en la prensa escrita española. *Revista Espanola de Comunicacion en Salud*, 7(2).

Villa, À. À., Llombart, B. E., Solanillo, C. F., Queralt, A. R. y Castillo, S. S. (2014). *Las Enfermedades Raras en los Medios*. Madrid: Observatorio de Enfermedades Raras, OBSER.