



Universidad de Valladolid

CURSO 2018-2019

Facultad de Filosofía y Letras

Grado en Periodismo

**Reportaje Multimedia: Enfermedades
Raras. Historia de vida y Periodismo
Social**

Alumna: Bárbara Rodríguez Valbuena

Tutora: Pilar Sánchez-García

**Departamento de Historia Moderna, Contemporánea y de América,
Periodismo y Comunicación Audiovisual y Publicidad**

Convocatoria; Segunda (Julio 2019)

Reportaje Multimedia. Enfermedades Raras. Historias de vida y Periodismo Social

AUTOR

Bárbara Rodríguez Valbuena

TUTORA

Pilar Sánchez-García

RESUMEN

Más de tres millones de personas padecen una enfermedad rara en España. En Europa, se establece como enfermedad rara a aquellas que tienen una prevalencia de 5 casos por cada 10.000 personas. En el presente Trabajo de Fin de Grado se presenta un marco documental sobre estas patologías, acompañado de un proyecto profesional, que supone el grueso del trabajo. En él, se representa la realidad y el impacto que supone a todos los niveles una enfermedad rara para los afectados y sus familias a través de la historia de vida de Inés, una niña con Atrofia Muscular Espinal (AME), una enfermedad neurodegenerativa que le fue diagnosticada a los 9 meses. El reportaje multimedia acerca el testimonio de los padres de Inés a la población y con él, el desconocimiento y la falta de inversión económica en investigación, lo que ayudaría, en muchos de los casos, a retrasar o frenar la evolución de estas.

Palabras clave

Enfermedades raras, medicamentos huérfanos, patologías, medios de comunicación, infancia, España, reportaje multimedia.

Enlace: <https://spark.adobe.com/page/IqScGgbI0IZ7z/>

Multimedia Report on Rare Diseases. Life Stories and Social Journalism

AUTHOR

Bárbara Rodríguez Valbuena

TUTORA

Pilar Sánchez-García

ABSTRACT

More than three million people have a rare disease in Spain. In Europe. Rare disease is known as that which had no more than five cases per ten thousand people. In this Final Degree Work, a documentary framework on these pathologies is presented, accompanied by a professional project, which involves the main part of it. It depicts the reality and impact of a rare disease at all levels for those affected and their families through the life story of Ines, a girl with Spinal Muscular Atrophy (AME), a neurodegenerative disease that was diagnosed to 9 months. The multimedia report brings the testimony of Inés' parents to the population and with it, the ignorance and lack of economic investment in research, which would help, in many cases, to delay or slow the evolution of these.

KEYWORDS

Rare disease, orphan drugs, pathologies, mass media, childhood, Spain, Multimedia report.

Link to the report: <https://spark.adobe.com/page/IqScGgbI0IZ7z/>

Agradecimientos

Sé que llego un año tarde, pero he llegado y para mí es más de lo que podría haber imaginado hace un año, por lo que no me queda más que agradecer.

En primer lugar, a mi madre, Belén, porque desde la sombra siempre está velando por todos. Por tu esfuerzo, tu trabajo y tu honradez. No se puede tener un ejemplo mejor de bondad y voluntad cerca.

A mi padre, por la complicidad que me muestra cada vez que me mira a los ojos. A mis hermanas, en especial a Ana Belén, por creer en mí y por ser la mejor amiga con la que vivir todo. Yo también creo en ti.

A ti, David, por ser el mejor compañero. Eres la mejor persona que he conocido y lo mejor está por llegar. Te lo mereces.

A mis amigos, porque me recuerdan quién soy y porque me hacen sacar mi mejor versión. Os quiero. Y a todas las personas que han estado conmigo estos meses de una manera u otra acompañándome, animándome o, simplemente, estando.

De manera más especial, gracias a Juan Carlos y Susana por abrirme las puertas de su casa y por confiar en mí para cuidar a Inés hace un tiempo. Dejándome entrar en sus vidas y en sus sentimientos durante este reportaje, he comprobado lo que es el sacrificio. Y, por supuesto, la bondad. Gracias por la lección de vida tan bonita que dais sin pretenderlo, por las sonrisas de agradecimiento y por el cariño. En especial a ti, Susana, por tu dulzura conmigo. Y a Inés, porque eres un tesoro.

A todos los profesionales que accedieron a participar en el reportaje. Por mostrarme, en el tiempo que compartimos, lo que es el amor por un trabajo especial: el de ayudar a los demás. Por crear un espacio real y sincero para pacientes y familias, cada uno desde su especialidad.

A ti, Pilar, que no te rendiste conmigo y te alegraste de mis pequeños triunfos en estos meses. Para mí ha sido importante contar con tu apoyo y confianza. Gracias de corazón.

Y en especial a ti, tío Luís, ahora que ya descansas. En marzo el cáncer nos arrebató un trozo de nuestra vida. Nunca nos haremos a la idea de habernos quedado sin tu corazón bueno, tus abrazos y tu mirada llena de vida y amor sincero. Este trabajo te lo dedico a ti. Porque te voy a echar de menos siempre y porque, aunque no te lo merecías, para mí y para todos, ganaste una batalla que otros pierden: la lucha. Te querremos siempre.

GRACIAS,

Vuestra hija, hermana, compañera, amiga, alumna y sobrina,

Bárbara.

"Pasamos nuestra vida fijándonos en nuestras limitaciones externas, pero las cadenas más difíciles de romper están en nuestro interior"

Bradley Whitford

ÍNDICE

1. Introducción.....	8
- Motivación personal.....	9
- Justificación profesional: viabilidad y adecuación del tema.....	10
1.2. Objetivos y preguntas.....	11
1.3. Metodología.....	11
2. Marco teórico.....	12
2.1. El periodismo de salud, una variante del periodismo especializado.....	12
2.2. El periodismo social y las historias de vida.....	14
2.3. La narrativa multimedia para una nueva audiencia.....	16
3. Las enfermedades raras y los medios de comunicación.....	19
3.1. Aproximación a las enfermedades raras.....	19
3.1.1. Concepto, características y situación actual en España.....	19
3.1.2. El papel de la industria farmacéutica: los medicamentos huérfanos.....	24
3.2. La cobertura de las enfermedades raras en los medios de comunicación.....	28
4. El proyecto periodístico.....	30
4.1. Plan de trabajo y cronograma.....	30
4.2. Fuentes utilizadas.....	30
4.3. Reportaje multimedia.....	32
4.3.1. La herramienta.....	34
4.3.2. Mapa mental y esquema.....	34
4.3.3. Producción.....	36
4.3.4. Montaje y edición.....	37
4.4. Resultados.....	38
5. Conclusiones.....	45
6. Bibliografía.....	47
7. Anexos.....	49

1. Introducción

El presente Trabajo de Fin de Grado se presenta en la modalidad profesional bajo el título “Reportaje Multimedia: Enfermedades Raras. Historia de vida y Periodismo Social” y que ofrece y presenta el diseño, estructura y realización de un reportaje multimedia sobre las enfermedades raras (ER)¹. Este proyecto surge del interés personal y periodístico de intentar ir más allá en el conocimiento de las enfermedades raras para poder crear una pieza periodística centrada en esta temática poco habitual en los medios de comunicación. El reportaje se ha elaborado siguiendo el formato de un medio de comunicación generalista digital, pero pudiendo adaptar las características multimedia a cualquier formato dado la amplia documentación y contenido que alberga, con las modificaciones oportunas que eso conllevaría.

El punto de partida del trabajo son los datos ofrecidos por la Organización Mundial de la Salud (2019), que establecen que existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España se contabilizan más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Tomando como principal referencia los datos nacionales, el reportaje, que pretende tener un carácter divulgativo y de concienciación sobre las ER, ahonda en la historia de una familia que convive con una enfermedad poco frecuente, convirtiéndose esta historia de vida en el contenido principal del mismo.

Para la realización de esta memoria ha sido necesaria la recopilación de una amplia documentación tanto en materia de las enfermedades raras, como de aquellos ámbitos en los que se ha considerado imprescindible hacer hincapié para llegar a conocer la realidad que les rodea (diagnóstico, proceso de tratamiento, investigación, dificultades y asociacionismo). Esa amplia documentación ha servido para crear una buena base de conocimientos y temas para elaborar y estructurar el reportaje multimedia. Una parte, con especial protagonismo se deja a las historias de vida; pero también los datos o las opiniones de expertos en materia médica, los pediatras y los psicólogos, quienes desempeñan un papel fundamental en lo que al diagnóstico y asimilación de estas enfermedades se refiere. En el plano del tratamiento de las enfermedades raras, se hace

1. Según Fundéu Guzmán Ariza, los sustantivos que designan enfermedades se escriben en minúscula, salvo los nombres propios que formen parte de ellos. <https://fundeu.do/los-nombres-de-enfermedades-se-escriben-en-minuscula/>

referencia al papel de la industria en la investigación y en el desarrollo de los llamados ‘medicamentos huérfanos’.

Motivación personal

Si tuviera que dar un motivo por el cual me he decidido a hacer un reportaje así, sin duda sería mi experiencia personal. Tengo la suerte de conocer a una familia maravillosa cuya hija pequeña, Inés, quien padece una enfermedad rara, les ha cambiado la vida. Mentiría si dijera que no tenía claro el tema desde un primer momento, pues lo hago como si de un agradecimiento se tratara, ya que es gracias y por y para ellos. La vida puede cambiar en cualquier momento y prueba de ello es que a esta familia la vida le cambió por una enfermedad.

He sido y soy testigo, primero como conocida de la familia y luego como cuidadora de Inés, de cómo dos padres han afrontado todas las adversidades que se les han presentado a lo largo de la vida y lo han hecho dando lecciones a toda la gente que les rodeamos, de cómo han aprendido a adaptarse y a asumir la enfermedad y de cómo luchan para que Inés tenga la mejor vida posible dentro de sus limitaciones y explotando sus cualidades y capacidades. En resumen, que sea feliz en todos los ámbitos de su vida y que disfrute de su camino.

De la misma manera, he sido testigo de las dificultades que se presentan a la familia en el día a día, las constantes consultas médicas, pruebas de tratamientos, inversión económica, la situación de dependencia, la falta de tiempo libre, las limitaciones, etc. La implicación personal ha hecho que desde que cuido a Inés me interesara por conocer más sobre todo lo que suponía realmente que la vida te cambiara de una manera tan radical. Es ahí cuando supe de la labor de investigación personal de los padres, la búsqueda de nuevos recursos, médicos, pruebas. La existencia de centros de referencia como CREER (Burgos) o de asociaciones a nivel nacional como FEDER u otras más provinciales como “En Ruta por las Enfermedades Raras” (Palencia). A partir de entonces, creo que la idea de mi futuro Trabajo de Fin de Grado cobró sentido: poner un granito de arena al contar de una manera fiel la realidad de las Enfermedades Raras y remover los sentimientos, la implicación y la conciencia de todos.

Justificación profesional: viabilidad y adecuación del tema

La elección del reportaje multimedia por delante de otros formatos en los que se pensó también en un primer momento, como puede ser un reportaje puramente audiovisual o un suplemento especializado en papel, ha sido, principalmente, las ventajas que presenta a mi idea inicial del proyecto y a las necesidades informativas que presentaba. El reportaje multimedia, al ofrecer la posibilidad de combinar el texto con imágenes, vídeos, gráficos, infografías, enlaces externos, etc., reparte la información en la plataforma elegida de manera estética, consiguiendo un equilibrio visual y sin resultar pesado para el lector. Aunque en un reportaje puramente audiovisual, esta misma aspiración se podría conseguir con una edición de vídeo en la que se incorporaran los distintos elementos en el video principal, estos tendrían que ir acompañados de una explicación de voz *en off* que se uniría al hilo principal del discurso y, aunque fuera igualmente visual y atractivo, la terminología y los datos son complejos para incorporar a la grabación de voz de tal manera que no resultara pesado o aburrido. Sin embargo, esto no se podría conseguir de igual forma con un suplemento en papel, donde aunque puedan añadirse alguno de los elementos multimedia, no tienen cabida los vídeos, sin duda uno de los elementos fundamentales del reportaje multimedia.

Asimismo, hay que destacar que la realización de un proyecto periodístico no ha omitido el trabajo documental, sino al contrario, porque esta se convierte en la pieza clave para estructurarlo y ahondar en la búsqueda de nuevos conocimientos y, por lo tanto, en la base de la publicación resultante, donde recalcan gran parte de los datos e información contenidos en la memoria.

Igualmente, creo que la gran baza de este trabajo, al ser un tema desconocido o poco conocido, es hacer un reportaje que llamara la atención y tocara un poco la sensibilidad de quien lo viera, sin caer en el morbo o en el sensacionalismo, que convirtiera los datos y el contenido del mismo en algo valioso y útil, pues el fin último del mismo es, al igual que llamar la atención, ser divulgativo en cuanto a lo que a enfermedades raras se refiere.

Una vez llegados a este punto y comprobada la viabilidad del proyecto (el reportaje multimedia resultante podría tener cabida en los distintos medios de comunicación

digitales. En un primer momento, los datos o la terminología, que podría suponer la parte más compleja de asimilar, se explican o se muestran a través de infografías o gráficos que apoyen la presencia de los mismos en el texto, para que sea más efectivo. De la misma manera, en los vídeos se seleccionan los fragmentos necesarios para que los contenidos o el tema tratado en cuestión, pueda ser comprendido con mayor facilidad. Para ello, se intenta conseguir que las voces expertas y la familia, expliquen las cosas de una forma concisa y sencilla, de tal manera que aquellas expresiones que resulten más complejas o difíciles de entender, queden suprimidas del vídeo definitivo.

1.1. Objetivos y preguntas

En el planteamiento de este trabajo se establece como objetivo principal y único el profundizar en la documentación de las enfermedades raras para divulgar su conocimiento a través de un reportaje multimedia centrado en fuentes expertas y en historias de vida.

Junto a ese objetivo se desarrollan una serie de preguntas cuya respuesta será justificada en las conclusiones. Éstas son, ¿es necesaria la revisión bibliográfica en el desempeño de la labor periodística?; ¿es importante que exista un Periodismo Social que ceda el protagonismo a la sociedad y sus circunstancias?; ¿es un reportaje multimedia como el que se presenta, atractivo para reflejar un tema como las enfermedades raras?; y por último ¿el futuro de las enfermedades raras pasa en gran medida, por el interés que se muestre en los medios?

1.2. Metodología

En este apartado se realiza un repaso a las técnicas metodológicas utilizadas para la elaboración del Trabajo Final de Grado, que se mencionan en otros epígrafes de la presente memoria. En primer lugar, hay un trabajo de revisión bibliográfica que sentará las bases teóricas necesarias para estructurar tanto el índice, como los contenidos y estructura del reportaje resultante. Así, se recurre a servicios documentales digitales, tales como TESEO, Dialnet o Google Scholar, desde las que se hace un rastreo de archivos para continuar con su búsqueda en otras plataformas, o se extrae directamente gracias a la disponibilidad del archivo para los usuarios. De la misma manera, se recurre a bibliografía física extraída, principalmente, de la biblioteca de la Facultad de Filosofía y Letras.

Por otra parte y ya en materia del reportaje multimedia, se utiliza las entrevistas en profundidad con fuentes expertas (desglosadas y explicadas en el punto 4.2) y las historias de vida como herramienta principal para retratar la vida de la familia implicada, protagonista del proyecto.

2. Marco teórico

2.1. El periodismo de salud, una variante del periodismo especializado

En este primer apartado del marco teórico y para realizar una aproximación del periodismo de salud como una variante del periodismo especializado, primeramente sería adecuado establecer una definición sobre ‘Salud’.

Así, para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), ‘Salud’ es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. La RAE, por su parte, la define como algo general al hablar de “estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones”, y en una segunda acepción, como algo concreto en un momento específico cuando la describe como “conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado” (2019, web).

Los orígenes del periodismo especializado en información sanitaria o sobre la salud hay que unirlos al desarrollo del periodismo científico. Chimeno (2004) afirma que “así consta en los apartados de historia [...] cuyos orígenes se sitúan a mediados del siglo XVII y más concretamente en 1665 en *Le Journal des Sçavans*, en el que se incluye una sección sobre medicina” (2004: 441).

Siguiendo al mismo autor, establece que en España, es en 1734 cuando se encuentren contenidos así en *Efemérides Barométrico-Médicas Matritense* y, casi un siglo después, surjan las publicaciones *Décadas Médico Quirúrgicas* (1820) y el *Boletín de Medicina, Cirugía y Farmacia*, el que se puede considerar como el verdadero primer periódico sobre salud.

En los años sucesivos, “el éxito de este tipo de publicaciones hizo que a lo largo del XIX apareciesen cerca de 350 publicaciones especializadas total o parcialmente en salud y medicina” (Chimeno, 2004: 441). Por ello, en los últimos años del siglo se presencia la consolidación de ese éxito en España. La prensa española fue una de las que más creció en el mundo entre los años 1990 y 1995, cuando se produce un “boom”

de la prensa especializada en salud más intenso. Sin embargo, años antes la prensa española ya había vivido alguna experiencia, siendo *La Vanguardia* pionera en incorporar una página de ciencia en los años 60. En España, hay dos acontecimientos en los años 80 que marcan el comienzo de la especialización tanto en prensa como en televisión, ya que el interés que suscitaron en la población hizo que se incrementara la necesidad de información por parte de la población al respecto. Estos son la crisis de la colza y el SIDA (Barrera, 2016). En esta idea de temporalidad coincide Casino (2003), quien añade que “desde entonces, la información médica ha venido ocupando un espacio informativo creciente” (2003:22). Siguiendo al mismo autor, puede decirse que los periódicos han sido a la vez motor de la educación sanitaria de la población y reflejo de la misma. El creciente espacio informativo sobre salud en los diarios españoles es indicativo tanto del interés de la sociedad por estos temas como del creciente nivel de educación sanitaria de periodistas y lectores.

Ese creciente interés de la sociedad, podría estar relacionado con varias causas. (Chimeno, 2004):

- Percepción de la salud como elemento esencial para la calidad integral de vida;
- Los temas relacionados con la salud despiertan cada vez más interés y curiosidad en la sociedad;
- Los medios de comunicación social dedican cada vez más atención a los contenidos que se refieren a la salud;
- La salud es objeto de atención creciente en los programas políticos a nivel de la administración central, las administraciones regionales y las locales;
- Porque los ciudadanos son cada vez más exigentes en sus demandas de atención sanitaria y buscan en la salud pública respuestas correctas y consonantes en las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos (2004: 440).

Para que esa respuesta a la demanda de información llegue a la gente y en lo que a lenguaje médico-sanitario se refiere, Chimeno acepta que “la dimensión técnica exige un importante y especializado proceso de divulgación a fin de adaptarlo a la capacidad de comprensión de la mayoría de los bloques diferenciados de público que se pueden considerar en relación a este tipo de contenidos” (2004:439). Es decir, hay que tener en cuenta si la publicación, el programa o el medio está destinado a profesionales de la

actividad sanitaria o a públicos carentes de una cultura básica en relación a esa misma actividad.

Por último, cabe destacar que la actividad periodística no solo es información, sino que también es una actividad comprometida con la sociedad en la faceta de educar, en este caso, de educar en salud. En el Periodismo de Salud se trata de informar con rigor y seriedad, sin crear nunca falsas expectativas. Pero también, por qué no, se trata de educar en salud, con mensajes que también formen y sean de utilidad para la población, elaborados por profesionales responsables que eviten el sensacionalismo, extremadamente fácil de lograr en estos temas (Blanco y Paniagua, 2007).

2.2. El periodismo social y las historias de vida

En este Trabajo Final de Grado ha sido imprescindible conjugar varias ramas del Periodismo. Tras un repaso en torno al Periodismo de Salud, en este apartado se hace un recorrido por el Periodismo Social, donde se cede el protagonismo a la sociedad.

En un primer momento, pasamos a definir el Periodismo Social y lo hacemos utilizando la concepción que defiende la periodista argentina Alicia Cytrynblum (2004):

El periodismo social es un periodismo que asume su responsabilidad en los procesos sociales, que reflexiona sobre su papel en el devenir social y se preocupa por la búsqueda de soluciones. El periodismo social se propone la articulación del eje social con los temas de la política y la economía en la agenda de los medios de comunicación (citado en Luengo y Gallego, 2014:29).

Siguiendo esa línea, Gallego y Luengo (2014) asumen la dificultad de definir este periodismo porque pueden entenderse cosas diversas, aunque afirman y comparten con la autora son muchas las ocasiones en las que se ha relacionado la actividad periodística en general con los procesos sociales, globales o sectoriales, en un momento determinado concreto.

En otras palabras, Cytrynblum establece también que Periodismo Social es aquél que tiene en cuenta las implicaciones y consecuencias sociales de cualquier suceso, que toma como interlocutor de referencia a la sociedad organizada y que recoge las

iniciativas ciudadanas con capacidad para la transformación social. Este tipo de periodismo pretende ser trasversal a cualquier otro, ya sea especializado o no (Araceli Álvarez, 2009).

Bajo la denominación “Sociedad” se suele ubicar todo lo referente al Periodismo Social. Gallego y Luengo (2014) establecen, además, que “es relativamente nueva y de creación más o menos española” (2014: 30). Las autoras sitúan que la primera vez que se ve en España una sección con este título es en el diario *El País*, que la incluye desde su nacimiento en 1976. Pero el amplio y diverso ámbito de lo social puede ser también abordado o diseminado transversalmente en cualquier lugar del periódico, informativos de televisión o radio o Internet.

Dentro de ese espacio que otorgan los medios, el Periodismo Social incluye los siguientes campos: Niñez y Adolescencia; Pobreza y Desigualdad; Discapacidad e Inclusión; Respuesta Social Empresaria; Género y Sexismo; Participación Ciudadana; Derechos Humanos; Economía Social; Desarrollo Sostenible; Pueblos Originarios y Salud (Álvarez, 2009).

Es por ello que, siguiendo esta última clasificación, enmarcamos el proyecto dentro del Periodismo Social, al referirnos, no solo a un tema de Salud como ya comentamos en el apartado anterior (2.1), sino a unas enfermedades que están directamente relacionadas.

Dentro del Periodismo Social nos encontramos con la metodología conocida como Historias de Vida, elegida como tal ya que el objetivo del trabajo es, principalmente, contar la realidad de las familias que conviven con una ER y, en segundo plano, todo lo que las rodea.

Para Campos y Moreno (2009) es un instrumento de narrativa que se construye a través del curso de la vida. Su elaboración aunque parece más propia de la vejez, no es exclusiva de esta. Un relato de vida es ante todo un relato autobiográfico. Constituye una metodología que nos permite reunir los aspectos más significativos de la vida.

Las autoras establecen, además, los objetivos de las Historias de Vida:

- Recoger el testimonio directo de los entrevistados.
- Captar el proceso objeto de estudio como una realidad cambiante.

- Recoger la visión personal y subjetiva de los informantes sobre el fenómeno objeto de estudio.
- Obtener la trayectoria vital o experiencia biográfica del entrevistado de forma exhaustiva.
- Mostrar universos particulares que conectan con la realidad más amplia de un universo general.
- Obtener un nivel de profundidad y detalle difícil de conseguir con otras técnicas.

A la hora de realizar una historia de vida y como aspectos a tener en cuenta se deberá establecer un clima agradable entre el entrevistador y el informante. La entrevista deberá personalizarse según la tipología y necesidades de la persona. Hay que tener en cuenta aspectos como el lugar, la duración, el registro. También es importante acompañar estos testimonios con documentos personales como cartas o fotografías. Es necesario establecer una jerarquía en la cronología y entre los diferentes temas para mantener un cierto orden. Esto facilita que no se produzca una posible confusión en el narrador (Campos y Moreno, 2009).

Esta técnica, que también podría pertenecer al marco de las investigaciones cualitativas, trata de buscar y construir significados indagando en la propia condición humana del entrevistado. Es necesario entrar en su complejidad, ser consciente de su singularidad, su historia, la posibilidad de percibir elementos contradictorios en su discurso y la influencia afectiva (González, 2002).

2.3. La narrativa multimedia para una nueva audiencia

Para establecer un recorrido a través del ciberperiodismo y los elementos que lo definen, tenemos que hacer hincapié, en un primer momento, en el concepto de mediamorfosis (metamorfosis de los media), término acuñado por Roger Fidler (1990) para explicar entre otros procesos evolutivos la progresiva evolución de los periódicos como consecuencia de su permanente digitalización, constituye la antesala del ciberperiodismo. Para Parra y Álvarez (2004) el término de mediamorfosis viene a decir que “los medios no surgen por generación espontánea ni independientemente. Aparecen gradualmente por la metamorfosis de los medios antiguos. Y cuando emergen nuevas formas de medios de comunicación, las formas antiguas no mueren, sino que continúan evolucionando y adaptándose” (2004: 24). Primero desapareció el papel, como soporte

básico, en las redacciones de los medios impresos, después dejó de utilizarse en los talleres de fotomecánica. Ahora el periódico se distribuye vía internet desde el ordenador central de la empresa editora hasta los hogares de los lectores.

A la hora de nombrar a los nuevos medios cibernéticos y a las extensiones digitales de los periódicos en la Red nos encontramos con que son múltiples las acepciones que tratan de integrar el periodismo en este nuevo entorno, como periodismo electrónico, periodismo digital, periodismo de red y, por supuesto, ciberperiodismo (Parra y Álvarez, 2004).

Entendemos por ‘ciberperiodismo’ aquella especialidad del periodismo que emplea el ciberespacio para la investigación, la elaboración y, muy especialmente, la difusión de contenidos periodísticos (Díaz Noci y Salaverría, 2003).

Una vez propuestos el punto de partida y a definición del ciberperiodismo, continuamos por establecer los elementos que definen el periodismo partiendo del hipertexto como base común pero que difieren en número según el autor al que se haga referencia.

Por un lado y como recogen Díaz Noci y Salaverría (2003), el profesor Josep María Casasús propuso seis elementos definitorios de esta nueva manifestación de la actividad informativa, de tal manera que “las características del periodismo digital serían la continuidad (frente a la periodicidad de la información de actualidad impresa), integralidad, transtemporalidad, interactividad, versatilidad y multiplicidad” (2003:30).

Parra y Álvarez (2003), por su parte, refieren que “el nuevo discurso digital, propio de los periódicos en Internet, tiene cinco características definitorias que condicionan tanto la estructura redaccional de las informaciones como su presentación visual y gráfica: multimedialidad, hipertextualidad, instantaneidad, interactividad y universalidad” (2003:104).

Por último, Deuze (2004) se fija en las características fundamentales de la edición digital –hipertextualidad, la interactividad y la multimedialidad-, en lo que parece haber un acuerdo dentro del mundo académico. Partiendo de esta definición más concreta de los elementos ciberperiodísticos, los definimos a continuación:

Hipertexto: para Bettetini (1999) el hipertexto puede entenderse como un macrotexto compuesto de microtextos, conectados entre sí en un mapa explorable por el usuario, con estructuras generales o macroestructuras y microestructuras (Díaz Noci, 2008).

Interactividad: para Rost (2014) es un concepto que tiende un puente entre los medios y los lectores o usuarios, porque permite abordar ese espacio de relación entre ambas partes y analizar las diferentes instancias de selección, intervención y participación de los contenidos de un medio (Aguirre, C.E.; Odriozola, J y Bernal, J.D., 2015).

Multimedialidad: para Deuze (2004), hay dos formas de definir la multimedialidad: la primera, como la presentación de una historia noticiosa en un sitio web, utilizando dos o más formatos mediáticos, tales como audios, animaciones gráficas, videos, incluyendo elementos interactivos e hipertextuales. La segunda, asume la interactividad como la presentación integrada de una historia noticiosa a través de diferentes medios, tales como un sitio web, correo electrónico, mensajes de texto, radio, televisión, prensa escrita, etc. Recientemente, esa modalidad ha adquirido la denominación de transmedialidad.

Por último, cabe destacar que esta nueva realidad del ciberperiodismo contribuye a “guiar” a esos nuevos profesionales de la información, con nuevas responsabilidades, atribuciones y problemas; a esas nuevas audiencias, que se encuentran con una pluralidad de oferta absolutamente inusual a lo largo de la historia del ser humano; y a esas nuevas estructuras empresariales que han de estar en cambio permanente si pretenden ser productivas, rentables y competitivas (Parra y Álvarez, 2003).

3. Las enfermedades raras y los medios de comunicación

Este apartado se corresponde con una aproximación a los aspectos teórico-académicos necesarios para comprender la complejidad de un tema como el de las enfermedades raras antes de plasmarlo en el proyecto profesional.

Por ello, y aunque el concepto de enfermedad rara puede resultar sencillo, los temas directamente relacionados con ellas son, cuanto menos, complejos. Hablamos de datos, del papel de la industria farmacéutica en el desarrollo de los medicamentos huérfanos (MH) y de los procesos de investigación y su importancia. Además, se aborda el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades prestando mayor atención a la edad pediátrica y, por último, se hace hincapié en el trabajo de asociaciones y la disposición de recursos e infraestructuras de apoyo para quienes padecen una ER.

La elaboración de un marco teórico centrado en las ER paralelo al trabajo profesional ha sido una pieza clave para guiar los pasos del trabajo multimedia. Una buena base documental no solo ayuda a realizar un trabajo apoyado en el rigor, sino que también a conocer aspectos nuevos que se pueden desconocer y a derivar la atención a nuevos temas destinados a tener también un espacio en el reportaje, dada su implicación o relación con el tema de partida.

3.1. Aproximación a las enfermedades raras

3.1.1. Concepto, características y situación actual en España

Para hacer una aproximación al concepto de enfermedad Rrara, hemos acudido a los principales centros o instituciones de referencia, que definen estas patologías:

Las enfermedades raras son enfermedades con una prevalencia particularmente baja; la Unión Europea considera que una enfermedad es rara cuando no afecta a más de 5 personas de cada 10 000 en este territorio. Con todo, esto significa que entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes afectan o afectarán a alrededor de 29 millones de personas en la Unión Europea (Comisión de las Comunidades Europeas, 2008)

Asimismo, la página principal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) toma como referencia la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que establecen que una enfermedad rara es aquella que tiene una baja frecuencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica

sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Ciertamente, el concepto de ‘Enfermedad rara’ varía dependiendo de la zona geográfica en la que nos encontremos, y varía entorno al grado de prevalencia que se acuñe en cada continente, estado o región. El concepto de ER se acuña por primera vez a mediados de los años 80 en Estados Unidos de Norte América (EEUU) y siempre estrechamente relacionado con el concepto de medicamentos huérfanos (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde y Abaitua, 2008). Así lo recogen también Posada, Alonso y Bermejo (2016). “Probablemente tengamos que situar esa fecha muy recientemente, en los años ochenta y en EEUU, cuando por primera vez fijan la idea de medicamento huérfano en un acta del Congreso de este país e intrínsecamente asociado aparece el de las enfermedades para las que estos medicamentos son promovidos e incentivados” (2016: 29)

En el caso de Europa, habrá que esperar una década. Posada et al., (2016) establecen:

Es a finales de los años 90 cuando se oficializa el primer programa de enfermedades poco comunes, en el marco de programa de salud pública, aunque con anterioridad Francia ya había creado el sistema de información Orphanet y había promovido la creación de EURORDIS (2016: 29).

En ese contexto europeo, el Primer Plan de Acción Comunitaria sobre Enfermedades poco comunes, incluidas las de origen genético, fue aprobado el 1 de diciembre de 1999 y en él se estableció la definición de enfermedad rara según el término de prevalencia anteriormente mencionado. Sin embargo, esa acotación y definición de las patologías raras solo es válida para la Unión Europea, donde incluso países del mismo territorio como Reino Unido, Dinamarca y Suecia mantienen diferentes criterios, a pesar de la recomendación que realizó en 2007 la Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea de utilizar una única definición para toda la Unión Europea, para evitar de esta manera desigualdades de actuación en la provisión de los servicios sanitarios (Posada et al., 2008: 10).

Si extrapolamos las cifras de prevalencia al resto del mundo, nos encontramos otras definiciones con acotaciones más restrictivas de prevalencia.

¿Por qué esta diferencia al definir el umbral que afecta al marco de actuación política en relación con estas enfermedades? Simplemente porque las demandas de estas personas tienen que ver con la asignación de recursos añadidos y la priorización en planes de actuación en el ámbito sociosanitario, y cada país decide dónde coloca ese umbral o punto de corte a partir del cual se opta por desarrollar una “discriminación positiva” hacia ese colectivo. Es decir, el punto de corte no es un punto de corte de base biológica o médica, sino política (Posada et al., 2016: 13).

La diferencia entre países, pues, es más una cuestión política que la respuesta a cualquier criterio médico.

Otra de los dilemas a la hora de hablar sobre Enfermedades Raras y su historia, puede aparecer en el momento de nombrar a estas patologías poco frecuentes. Posada et al. (2016) refieren que el término *enfermedades de baja prevalencia* es el único realmente correcto dado que la definición oficial de la CE se refiere solo a prevalencia y no a otro término técnico. No obstante, tiempo después, sabedores del poco atractivo del tecnicismo, decidieron adoptar el término inglés *rare*, que se podría intercambiar por infrecuente, raro, escaso o extraño. Cuando surgió la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) asumió el término de ER y lo implantó a finales de los años noventa, aun sabiendo que podría resultar estigmatizador, pero con el aval de que fueron los propios pacientes quienes lo acuñaron como suyo.

Características

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Esto supone más de 3 millones de españoles, 30 millones de europeos, 25 millones de norteamericanos y unas 42 millones de personas afectadas en Iberoamérica (FEDER, 2019). En relación a estos datos, Fernández (2016) afirma:

A pesar de tratarse de enfermedades poco frecuentes de forma aislada, en su conjunto son importantes ya que afectan a un 5-7% de la población de países desarrollados, lo que supone en el caso de España que más de 3 millones de personas que las padecen. En este sentido, la definición ha de contemplar las

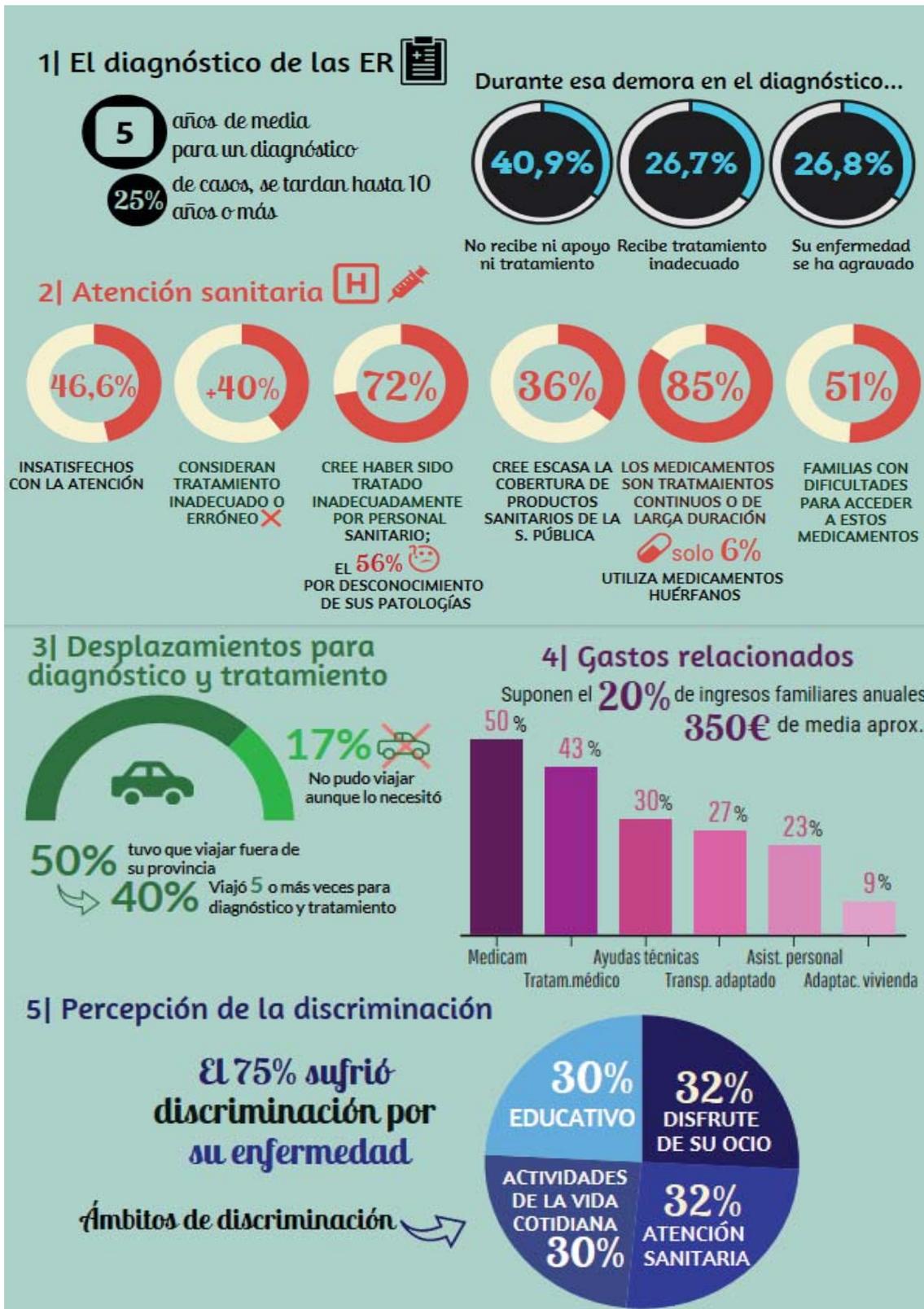
enfermedades raras como un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar cada una de ellas a un número reducido de personas, ser crónicos y discapacitantes, presentar una elevada tasa de mortalidad para los cuales los recursos terapéuticos son en general limitados (2016:14).

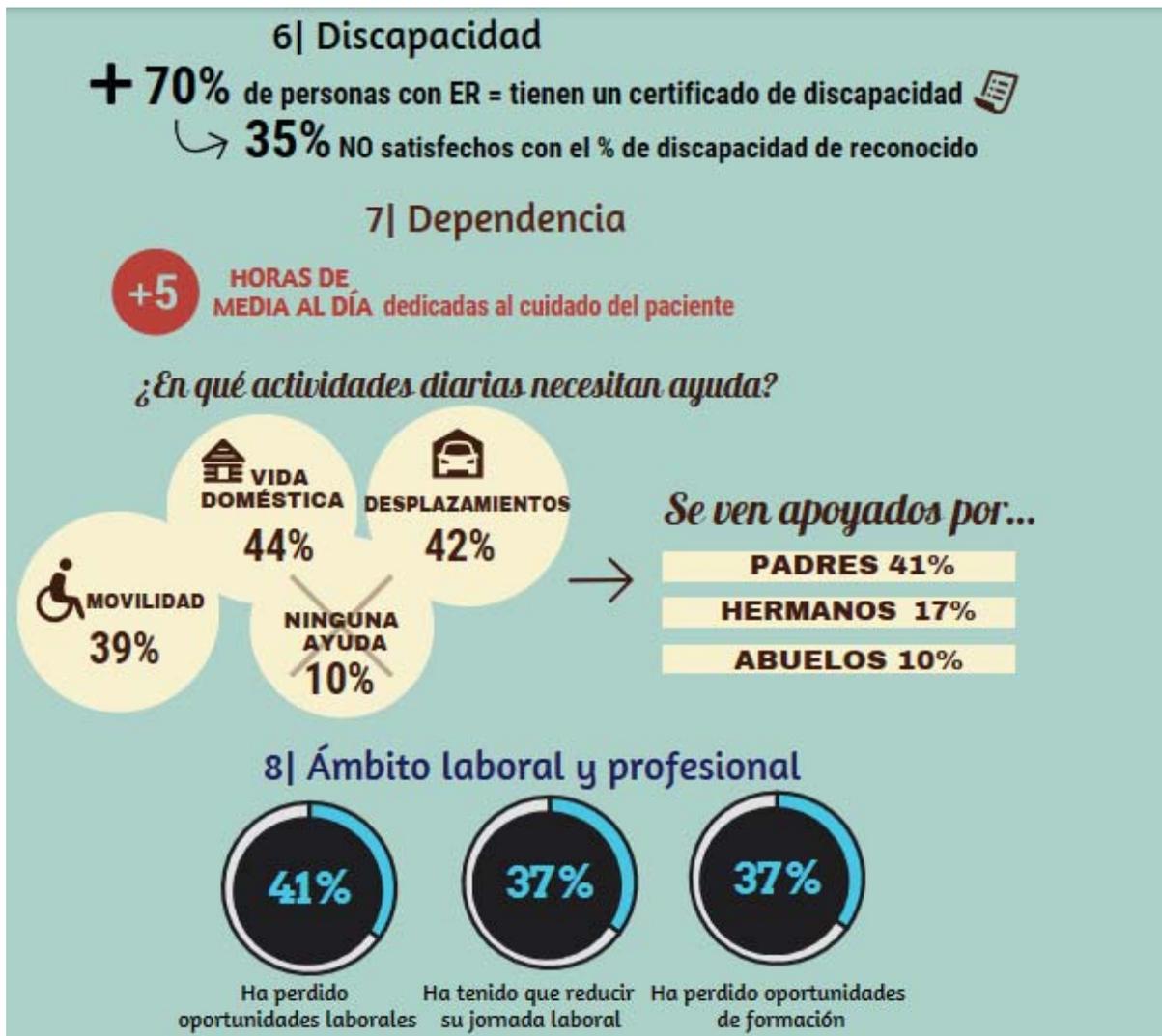
A la hora de establecer aquellas características comunes a las Enfermedades Raras que las diferencian de otras, más allá del número de casos o las cifras de prevalencia, no podemos olvidar que siempre nos estaremos refiriendo a un número bajo de personas enfermas, porque esa y solo esa es la razón fundamental que define el resto de características (Posada et al., 2016). FEDER (2019) establece que enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años); dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos); desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos) ; y en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años. A estas, Fernández (2016) añade el origen desconocido en la mayoría de casos; los problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales asociados; las dificultades en la investigación o los pocos tratamientos efectivos (p. 25-27)

La situación actual en España en datos

Como hemos mencionado anteriormente y según los datos facilitados por la Federación Española De Enfermedades Raras, más de tres millones de españoles padecen una ER. Fue FEDER quien en 2009 realizó el Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en España (Estudio ENSERIo), del que se desprenden los siguientes datos, presentados en forma de infografía (Figura 1).

Figura 1. Los datos de las enfermedades raras en España





Fuente: elaboración propia (Rodríguez, 2019)

3.1.2. El papel de la industria farmacéutica: los llamados ‘medicamentos huérfanos’

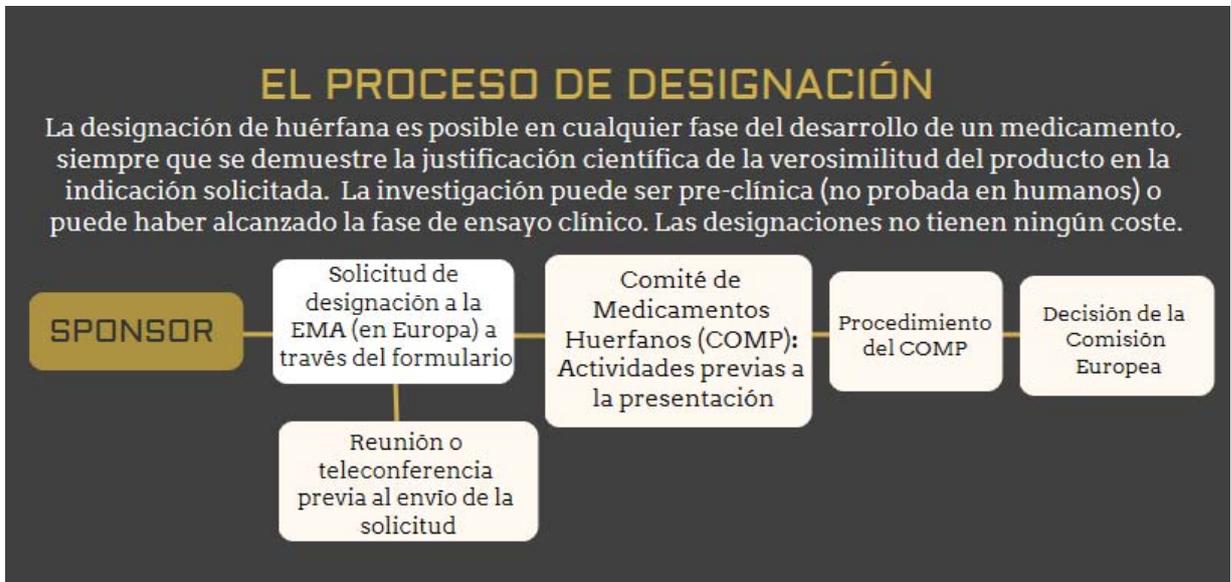
Cuando se habla de ‘enfermedades raras’, se establece una relación con los ‘medicamentos huérfanos’ (MH) y que hacen referencia a aquellos que están destinados a tratar enfermedades que, por su rareza no resultan atractivos a los patrocinadores, quienes se muestran reacios a desarrollarlos bajo las condiciones de mercado habituales, ya que el pequeño tamaño del mercado al que van dirigidos no permitiría recuperar el capital invertido en la investigación y en el desarrollo del producto (Ciberer, 2017). Ese pequeño mercado hace que resulte improbable que, sin incentivos, la comercialización de dicho medicamento en la comunidad genere suficientes beneficios para justificar la inversión necesaria y que los beneficios sean significativos para las personas afectadas

por la enfermedad de que se trate (Agencia Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos, 2019, web).

Entre los años 2000-2015 la Agencia Europea del Medicamento (AEM) recibió 2.387 propuestas de catalogación de medicamentos huérfanos, siendo finalmente designadas 1.596. La dificultad del proceso de investigación en nuevos tratamientos queda patente al conocer que solo 114 de esos medicamentos han sido realmente comercializados porque han cumplimentado todas sus fases, demostrando que son productos de calidad, eficaces y seguros (Posada et al., 2016).

El proceso de designación de un MH en Europa sigue el esquema que se presenta en la Figura 2.

Figura 2. El proceso de designación de un medicamento huérfano



Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

En la Figura 3 que se muestra a continuación se pautan el proceso que supone el desarrollo de un medicamento huérfano en Europa

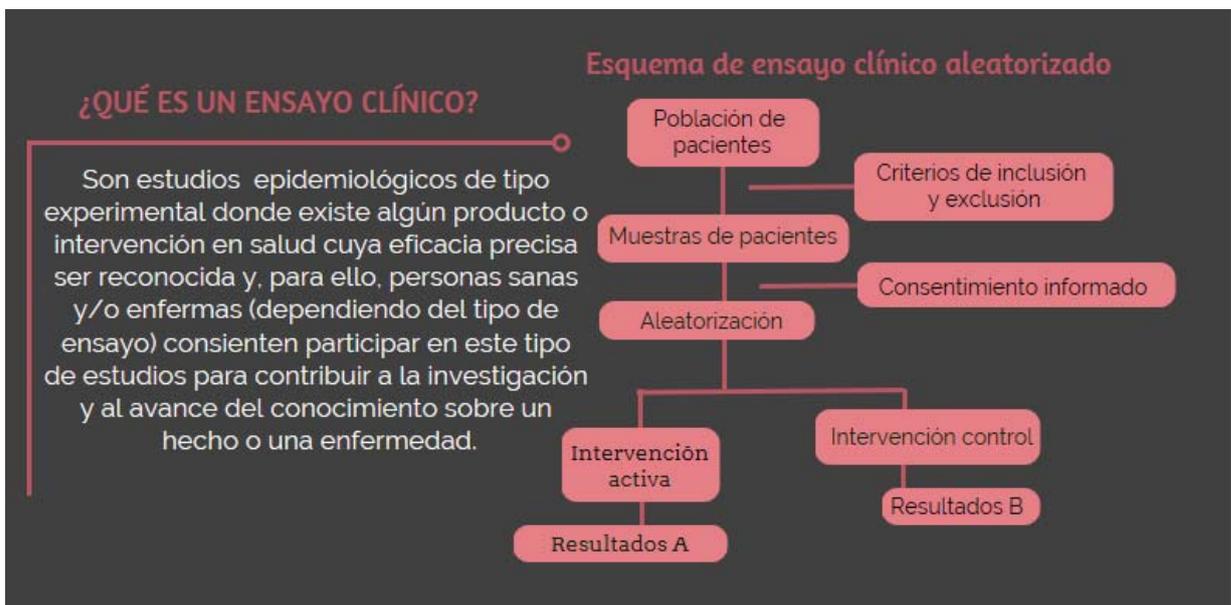
Figura 3. Proceso de desarrollo de un medicamento huérfano en la UE



Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

Dentro de la investigación cobran especial relevancia los ensayos clínicos (definición y esquema básico en Figura 4) realizados a pacientes, donde el reducido número de personas afectadas que pueden servir de muestra se une a otros problemas como la necesidad de inversiones económicas muy elevadas y el desconocimiento de los mecanismos fisiopatológicos de muchas enfermedades raras, entre otros muchos factores, que obstaculizan los avances en investigación (AELMHU, 2019).

Figura 4. Definición de ensayo clínico y esquema básico de EC



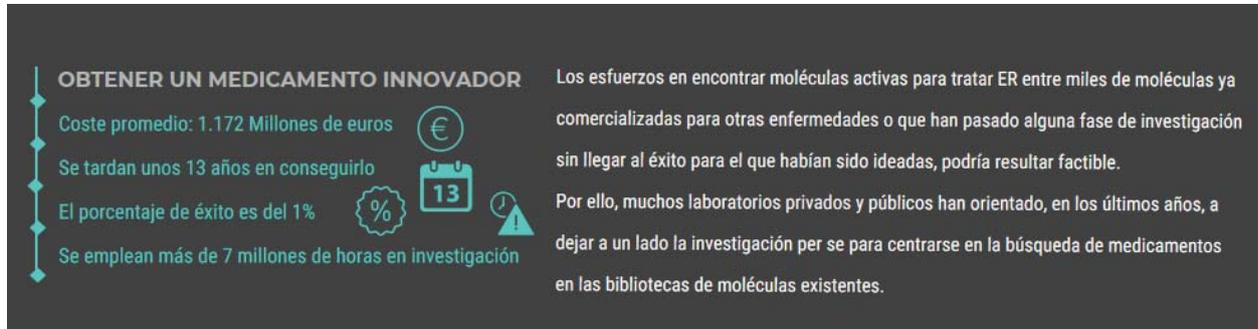
Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

La Agencia Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos mencionada anteriormente, constituida desde 2011, se ha establecido como un referente en el país por agrupar a empresas farmacéuticas y biotecnológicas (17) que desarrollan medicamentos que tratan enfermedades raras, y que se muestran en la siguiente imagen.

Además y estrechamente relacionado con la parte de los medicamentos, cabe destacar que enfermedades raras y enfermedades habituales tienen nexos en común, ya que a partir de la investigación se ha visto como medicamentos inventados hace muchos años o incluso medicamentos de uso muy corriente usados en enfermedades habituales resultan también útiles para tratar a personas con ER. De ahí la idea de que ER y enfermedades frecuentes comparten ciertas características, aunque sí afectan de manera

desigual a la población y en ocasiones con distinta severidad y pronóstico (Posada et al., 2016: 80).

Figura 5. El proceso de creación de un medicamento innovador, en datos



Fuente: Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica establecida en España. Elaboración propia (Rodríguez, 2019).

Como señalan Posada et al (2016) en el ámbito de las ER, las lagunas de conocimiento especializado sobre estas enfermedades como conjunto suponen una gran limitación a la hora de hacer frente a la asistencia sanitaria de las personas afectadas, la planificación de los recursos sanitarios y la priorización de las inversiones en investigación [...] La investigación es un elemento esencial para lograr cubrir las necesidades médicas de las personas afectadas por ER y sus familias (2016:109).

3.2. La cobertura de enfermedades raras en los medios de comunicación

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, 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 y Mercado, 2014).

Según la Comisión Europea (2008) 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” (2008: 9).

Dentro de esa tarea encomendada a los medios por parte de la CE al tratarlos como ‘difusores’ encargados de “(re)convertir un mensaje y trasladarlo al mayor número de receptores, según sea su importancia” (Bañón Hernández, A. M; Fornieles Alzaraz, J; Solves Almela, J. A y Rius Sanchís, I., 2011: 16), se puede decir que los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer sus singularidades y las necesidades de las personas afectadas. Se han constituido como algo fundamental para que tanto afectados como familiares hayan establecido contacto con otras personas con ER y tengan más información sobre sus patologías (Castillo y Mercado, 2014).

De la misma manera, al hablar de un alto porcentaje de patologías discapacitantes dentro de las ER, podemos señalar que los medios son fundamentales para ayudar a normalizar la presencia de las personas con discapacidad en la sociedad; y la imagen de la discapacidad que se proyecta desde los medios, contribuye a la formación de actitudes en quienes la reciben (Díaz Aledo, 2007).

Los medios han ayudado mucho en estos aproximadamente 15 años de trabajo intenso desde el movimiento asociativo de las enfermedades poco frecuentes. Han servido, sin duda, para poder decir que en España sí se informa sobre enfermedades poco frecuentes (OBSEER, 2015). Estos medios son los encargados de dar visibilidad a las ER, pero es necesario comprender bajo qué criterios se desarrolla esa presencia mediática, algo que surgirá de un profundo análisis, ya que, como señala Barón (2007), “la enfermedad es una realidad muy compleja no solo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo” (Castillo, 2012: 3).

A la hora de establecer el papel que desempeñan los medios de comunicación en su labor de dar cobertura a las ER y, como consecuencia, del impacto de esa mediatización en la comunidad, Revuelta (2006) señala que la agenda de los medios influye notablemente en la agenda social (Castillo: 5). Y como indican Posada et al., (2016) las enfermedades raras “se han convertido en los últimos años en un tema de actualidad. Es extraño el medio de comunicación, prensa, radio o televisión que no ofrece cada día alguna noticia referida a una familia [...] La actividad en las redes sociales refleja también el interés que suscitan estas patologías” (2016:7).

4. El proyecto periodístico

En el trabajo que aquí se presenta se ha recurrido a tres recursos metodológicos como son la revisión bibliográfica, utilizada principalmente en la elaboración del marco teórico en la memoria escrita; las entrevistas en profundidad con las fuentes expertas en la materia que nos ocupa; y las historias de vida, donde cobra protagonismo el caso de Inés, una niña que padece Atrofia Muscular Espinal (AME), una enfermedad rara neurodegenerativa.

4.1. Plan de trabajo y cronograma

Para la realización del reportaje, al igual que con la memoria, fue imprescindible elaborar un plan de trabajo sobre el que apoyarse. De esta manera, se visualiza el proyecto y sirve de ayuda para establecer los sucesivos pasos a seguir. Para ello se va editando ese mapa al que se denomina cronograma y se van descartando o añadiendo nuevos eslabones progresivamente.

Cronograma

En un primer momento, papel y lápiz en mano, se trazó un cronograma inicial a modo de esquema mental (que podría definirse como un patrón de ideas preconcebidas y que ha sido básico en la elaboración de todo el proyecto) y que nada tiene que ver con el que se presenta a continuación, debido a los múltiples cambios que ha sufrido a lo largo de estos meses. Entre esas modificaciones se incluyen retoques en el índice y lo referente al marco teórico, la reelaboración del esquema de fuentes o múltiples cambios en fechas de entrevistas, como se especifica en el propio desarrollo de este, lo que implica también que en muchas de las ocasiones no se cumplieron los plazos previstos inicialmente.

El resultado final del mismo se presenta en forma de tabla, y en él se recoge de manera detallada el proceso de elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado desde que se comenzara el pasado mes de febrero, con el objetivo de organizar y pautar el trabajo por quincenas. Los meses previos desde septiembre a enero no están incluidos por encontrarme compaginando trabajo y prácticas extracurriculares en El Norte de Castilla.

Tabla 1. Cronograma de elaboración de la memoria escrita y proyecto periodístico

MES	Quincena	MEMORIA ESCRITA	PROYECTO PERIODISTICO	DIFICULTADES
FEB	Primera quincena	-Búsqueda general de documentación sobre el tema principal: Las enfermedades raras		
	Segunda quincena	- Se determina qué tipo de Periodismo se corresponde con el trabajo y se comienza a buscar documentación sobre ello - Listado de posibles contactos y primeras correspondencias	- Recibir el OK definitivo de la familia protagonista - Preparar el equipo necesario para la grabación de las entrevistas.	- No se dispone de cámara de video ni micrófono y se solicita a un conocido
MAR	Primera quincena	- Tutoría para encaminar los primeros pasos del TFG - Elaboración del primer índice - Acotar los campos de ER sobre los que se va a hablar - Comienzo de elaboración del mapa para guiar el TFG	- Una vez pautado el primer índice, se hace la primera ronda de contactos electrónicos y se reciben las primeras respuestas	- Una vez inmersa en el tema, se cree que los aspectos abarcables son muchos y desde muchos ámbitos y eso obliga a acotar
	Segunda quincena	- Primeras pinceladas de la introducción y la parte correspondiente a enfermedades raras del marco teórico		- No se obtiene ninguna respuesta de las fuentes contactadas
ABR	Primera quincena	- Se finaliza la parte empírica de Enfermedades Raras - Inicio de búsqueda de documentación sobre P. Social y de Salud	- Se descartan algunos contactos y se buscan otros nuevos para suplirlos	
	Segunda quincena	- Se amplía el Marco Teórico y se introduce un apartado nuevo sobre narrativa multimedia y ciberperiodismo	(jueves 26/04) Viaje a Madrid. Entrevista con Carmen Laborda, psicóloga de FEDER	- Primer día que no se cuenta con micrófono para grabación
MES	Quincena	MEMORIA ESCRITA	PROYECTO PERIODISTICO	DIFICULTADES
MAY	Primera quincena		(martes 14/05) Viaje a Burgos. Entrevista con Aitor Aparicio, director del CREER. Edición de videos y fotografías recopiladas en Madrid y Burgos	-Pese a disponer de trípode y micrófono, el resultado de grabación no es bueno
	Segunda quincena	(miércoles 22/05) Cierre título definitivo del TFG.	(domingo 19/05) Viaje a Valladolid. Entrevista con Ramón Cancho Candela, neuropediatra, en el H. U- Río Hortega (lunes 20/05) Viaje a Madrid. Entrevista con Beatriz Gómez, del CIBERER, en el Hospital La Paz. (martes 21/05) Viaje a Valladolid. Entrevista con Carla Escribano, genetista del H. U. Río Hortega -Comenzar a editar entrevistas	- Adaptar horarios para hacer las entrevistas - Amoldarse a una disponibilidad escasa, que además requería desplazamientos -Se graba una primera vez a la familia pero piden repetirla
JUN	Primera quincena	-Finalizar el Marco Teórico al completo. -Tutoría para corregir el MT y centrarse en el Proyecto	- (viernes 7/06) Entrevista Asoc. 'En Ruta por las ER' (Palencia) - Última edición de videos y fotografías para el reportaje y selección de material para un posible <i>making off</i>	
	Segunda quincena	- Reestructurar segunda parte del Marco Teórico para reducir el número de palabras e incorporación de infografías -Escribir la parte correspondiente al Proyecto Periodístico en la memoria escrita	(sábado 22/06) Entrevista a Juan Carlos y Susana, padres de Inés, que servirá de hilo conductor para el reportaje. Se edita la entrevista y se comienza a escribir reportaje.	
JUL	Primera quincena	-Últimas correcciones -Visto bueno de la tutora -Entrega de documentación y del TFG a los miembros de las Comisiones Evaluadoras	- Se finaliza el reportaje - Se hacen las últimas correcciones	

Elaboración propia

4.2. Fuentes utilizadas

En este apartado y como muestra a continuación la figura, se cuenta con la participación de seis fuentes expertas que han hecho un recorrido por las enfermedades raras. Entre ellas, dos médicos especialistas de la unidad de ER del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid, con quienes se abordaron los aspectos sanitarios y más técnicos. En esa misma línea, pero en Madrid, se entrevista a la encargada de la Actividad Científica del Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), desde la sede del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), para abordar el tema de la investigación, fármacos o biobancos. De igual manera, pero en el plano sociosanitario, entrevistamos a la psicóloga de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la cual hace un recorrido por el proceso de asimilación de la enfermedad para los propios enfermos y sus familias hasta el proceso de duelo por fallecimiento, ya que es una característica que acompaña a muchas de las patologías. Estrechamente relacionado con todo ello, por la presencia y la fuerza que han adquirido en los últimos años los movimientos asociativos, se viaja a Burgos a conocer la actividad del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), y se descubre la labor de un grupo de amigos que decidió juntarse para colaborar con la causa y finalmente fundó En Ruta Por las Enfermedades Raras. Por otra parte, se entrevista a los padres de Inés, quien padece Atrofia Muscular Espinal y su historia de vida sirve como hilo conductor del reportaje.

Figura 6. Quién y qué son las fuentes utilizadas en el reportaje

FUENTES UTILIZADAS EN EL REPORTAJE MULTIMEDIA



Juan Carlos y Susana: Matrimonio, padre de dos hijos, Enrique e Inés. A Inés, la pequeña, le detectaron una enfermedad rara a los 9 meses, aunque las sospechas comenzaron cuando había alcanzado medio año. Ahora está a punto de cumplir 13.

Entrevistados en su domicilio (Palencia.)
Grabación: sábado 22 junio
Duración: 98' 34"

Unidad de ER Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid
Ramón Cancho, neuropediatra especialista en ER
Entrevistado en consulta de guardia del hospital
Grabación: domingo 19 mayo; Duración: 53' 58"

Carla Escribano, neonatóloga. Genética y Dismorfología
Entrevistada en la consulta de genética del hospital
Grabación: martes 21 mayo; Duración: 32' 25"





Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Carmen Laborda López, Psicóloga del Servicio de Atención Psicológica y Formación Federación Española de Enfermedades Raras

Entrevistados en la sede de FEDER (Madrid)
Grabación: jueves 25 abril
Duración: 109' 40"

Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de ER (CIBERER)

Beatriz Gómez, enfermera y Gestora de la Actividad Científica de CIBERER (H. La Paz)

Entrevistada en la sede del INGEMM (Hospital La Paz, Madrid)
Grabación: lunes 20 abril
Duración: 54' 44"



Asociación En Ruta Por Las Enfermedades Raras (Palencia)

Carlos Lozano Ruiz, Ángel Lozano Díaz y Luis Miguel García: presidente, vocal de difusión y redes sociales y secretario de En Ruta

Entrevistados en Monte el Viejo (Palencia)
Grabación: viernes junio
Duración: 42' 43"

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas Con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)

Aitor Aparicio, director del CREER

Entrevistado en la sede de CREER (Burgos)
Grabación: martes 14 abril
Duración: 57' 21"



Elaboración propia

4.3. Reportaje multimedia

4.3.1. La herramienta

La herramienta elegida finalmente es Adobe Spark, que se define como “una aplicación de diseño en línea y móvil con la que crear fácilmente impresionantes gráficos sociales, videos cortos y páginas web que te hacen destacar en las redes sociales y más allá”².



Aunque en un primer momento la idea era hacerlo con Atavist, otra herramienta muy útil para este tipo de proyectos y con la que ya se había trabajado anteriormente para otros proyectos, finalmente fue descartada en favor de Adobe Spark, también utilizada en anteriores ocasiones. Al conocer ambas plataformas pude hacer una elección en base a mi experiencia, valoré las oportunidades del diseño, la facilidad de uso y la presentación que ofrecía.

La elección de Spark se justifica en las ventajas que presenta. Permite crear un discurso mucho más fluido que Atavist y a la hora de incorporar elementos es más geométrico, lo que da sensación de orden. Además, se pueden superponer elementos multimedia de manera muy visual (vídeo sobre foto, texto sobre foto) y con las transiciones de pantalla se puede establecer una jerarquía de elementos que vayan en paralelo a la historia. De esa manera al ir haciendo *scroll*, se va intercalando la narración con las diferentes imágenes, infografías o, simplemente, las pantallas que introducen un nuevo tema.

4.3.2. Mapa mental y esquema

El primer paso para la realización del reportaje se centra en la elaboración de un mapa mental a modo de cronograma en paralelo al de esta memoria escrita para guiar los siguientes objetivos que se perseguían. De ese cronograma (presentado en el 4.1. como

2. Presentación en la página principal de Adobe <https://www.adobe.com/index2.html>

Tabla 1) se extrajo un segundo mapa mental que corresponde a los meses de mayo y junio y donde se registran los días de grabación para no descuidar ninguna fecha.

A continuación y en base al trabajo de documentación (de ahí la importancia de esa revisión bibliográfica), se estableció un esquema de aquellas partes que debían de ser imprescindibles en el reportaje, como lo es conocer en qué circunstancias del caso de Inés, la protagonista del relato, se iba a ahondar para crear el esqueleto del reportaje. La importancia de este punto reside en que la historia de vida sirve como hilo conductor para ir introduciendo las aportaciones de los expertos y propias en forma de elementos multimedia. Por ello, en la redacción de la entrevista a sus padres se intenta abordar todos los aspectos. (Entrevista en profundidad. Modelo 1. Anexos).

Pese a ser el encuentro principal para el proyecto, este se retrasa hasta en dos ocasiones por incompatibilidades de horarios y problemas añadidos derivados de la situación de Inés. Así y hasta el 22 de junio, fecha definitiva de filmación, se aprovechan los meses de abril y mayo para realizar las otras grabaciones a las fuentes expertas. De esta situación se deriva el primer hándicap: sin conocer el proceso de desarrollo de la enfermedad de la niña y cómo su familia le hace frente, no hay posibilidad de hacer preguntas más concretas o sobre temas específicos, por lo que se decide abarcar todos los ámbitos que se desarrollan en el marco teórico y las entrevistas suponen piezas de vídeo de unos 40 minutos de media, lo que ello implica para la edición posterior.

En estos primeros compases de preparación también se tienen en cuenta los desplazamientos que estaban establecidos a Burgos durante un día y a Madrid y Valladolid a lo largo de dos jornadas distintas, por eso no existe ninguna fecha en la que se concentren dos citas.

Por último, destacar que a medida que se confirman las citas, cambia el mapa inicial, lo que influye en el curso y los tiempos de la producción y edición posterior, fases que se explican a continuación.

4.3.3. Producción

Esta parte arranca realmente en el mes de febrero, cuando ya se plantea cuál es el material necesario para la producción del reportaje. No se dispone de cámara de vídeo, trípode ni micrófono, por lo que aunque es prestada por un conocido, no se cuenta siempre con todos ellos. Sí se dispone de cámara de fotos Réflex. Así, el equipo del que se dispuso fue: Cámara Canon EOS 1200D; Cámara Nikon D3000, trípode y micrófono BOYA BY-M1, que se muestran a continuación:



Equipo de producción utilizado

Una vez que se sabe que se dispone de material, se comienzan a concretar fechas con las fuentes para poder recoger sus testimonios. Finalmente, este es el cuadro final donde se recogen todas las citas de grabación por meses y se describe el lugar, el protagonista y la duración de cada uno de los encuentros, donde se suman más de 7 horas de filmación.

Figura 7. Cuadro final de fechas de grabación del proyecto

MES	DÍA	LUGAR	PROTAGONISTA Y CARGO	DURACIÓN
Abril	J 25	Madrid (C/ Doctor Castelo, 49)	Carmen Laborda Psicóloga Sociosanitaria	109' 40''
Mayo	M14	Burgos (C/ Bernardino Obregón, 09001)	Aitor Aparicio Director CREER	57' 21''
Mayo	D19	Valladolid (H. U. Río Hortega)	Ramón Cancho Candela Neuropediatra Unidad ER	53' 58''
Mayo	L20	Madrid (Hospital La Paz)	Beatriz Gómez Gestora Act. Científica CIBERER	54' 44''
Mayo	M21	Valladolid (H.U. Río Hortega)	Carla Escribano Neonatóloga. Genetista.	32' 25''
Junio	V7	Palencia (Monte el Viejo)	Carlos Lozano, Ángel Lozano y L. Miguel García. "En Ruta"	42' 43''
Junio	S22	Palencia (Barrio Allende del Río)	Juan Carlos y Susana Padres de Inés	98' 34''

Elaboración propia

Por otra parte, en el uso y manejo de las cámaras, en más de un momento se necesita cambiar la batería y reajustar planos por las condiciones meteorológicas (contrastes o poca luz), al igual que comenzar a grabar de nuevo por paro fortuito de las mismas.

Como conclusión, se considera que, pese a suponer un ritmo muy acelerado y exigir una organización, es la parte que más se disfruta y que más aprendizaje concede. El contacto directo con personas desconocidas, el tratar un tema 'maltratado' o poco reconocido, dialogar abierta y distendidamente sobre enfermedades raras o, simplemente, la amabilidad y disposición de los entrevistados que desempeña unos maravillosos trabajos, es igualmente enriquecedor para uno mismo.

4.3.4. Montaje y edición

En este apartado se llega, sin duda, a explicar la parte más compleja. Una vez finalizadas todas las entrevistas previstas con el encuentro con los padres de la niña, se procede a la revisión del material, pues a pesar de haber hecho labores previas de

descarte de imágenes y fragmentos de vídeo a medida que se sucedían las grabaciones, el resultado final de las citas supone un total de 7 horas, 12 minutos y 25 segundos (*desglose por cada fuente detallado en Figura 6) de grabación y más de 200 imágenes. A todo ello, se suma la creación de una carpeta para la elaboración de un posible *making off* que finalmente no se realiza por pérdida de archivos cuando se estropea el ordenador que almacenaba los archivos.

En cuanto a la edición, por un lado, de las imágenes esta se realizó con el propio editor del ordenador y las aplicaciones web *PicMonkey* y *PhotoGrid* en función de lo que se quiso conseguir. El recorte o rotaciones del archivo; ajuste de tonos para mejorar la iluminación; la aplicación de filtros para cambiar la intensidad y los colores o reducción de calidad de muchas de ellas para poder trabajar en algunas aplicaciones.

Por otra parte y al igual que en la memoria escrita, se introducen infografías elaboradas con las aplicaciones *Venggage* o *Infogram*, programas de creación que dan cierta libertad a la hora de elegir el diseño la tipografía y de incorporar imágenes desde el propio ordenador del usuario.

En lo que se refiere al montaje de vídeos, se descarta *Premiere* ya que el ordenador desde el que se comienza a trabajar deja de funcionar y ya no se dispone del programa. Por ello, y ante la imposibilidad de hacerse con otro a tiempo, se edita con *Movie Maker*, programa de edición limitado pero que permite realizar las principales acciones como cortar, añadir sonido externo, epígrafes, etc.

4.4. Resultados

Enlace al reportaje “Cuando lo ‘raro’ se volvió excepcional”:

<https://spark.adobe.com/page/IqScGgbI0lZ7z/>

El resultado del reportaje se muestra al completo en el enlace anterior y se desglosa por pantallas enumeradas a continuación, donde se explica cómo es el esquema narrativo que presenta. Este se articula alrededor del caso de Inés y su familia y, a partir de los testimonios que ofrece, se pueden desarrollar los temas directamente relacionados con ER, como son los datos, los medicamentos, el asociacionismo, la investigación o el desenlace de las enfermedades.



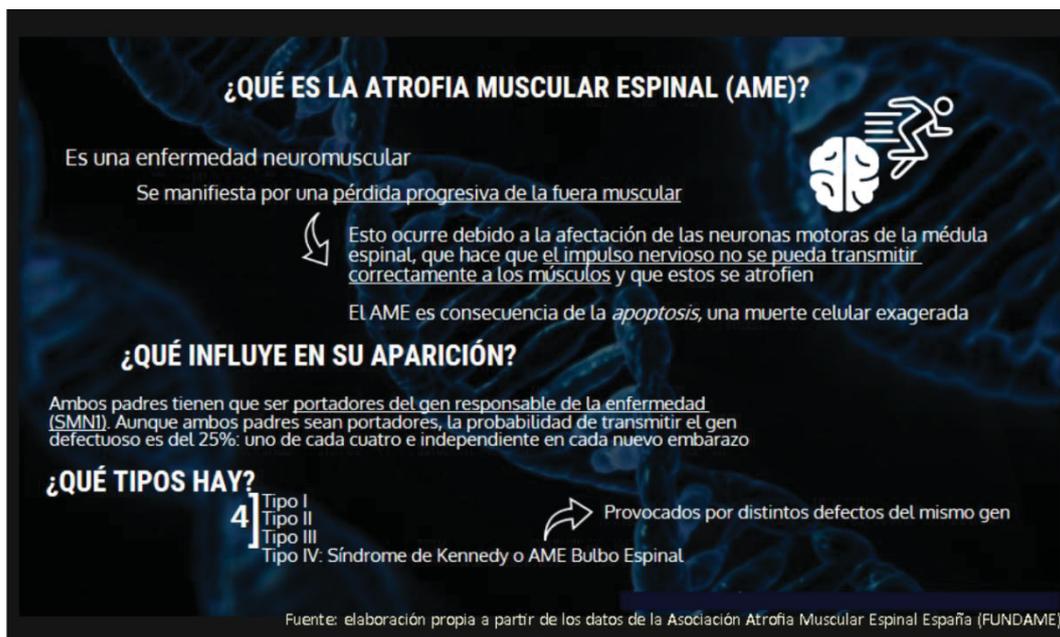
Portada y título. En el primer momento la página muestra la foto de portada, difuminada y bañada en colores claros. Junto a ella, el título del reportaje “Cuando lo ‘raro’ se volvió excepcional”, que aunque pueda parecer una redundancia de terminología, es un juego de palabras de cómo algo que parece despectivo (raro) puede se torna en algo bueno (excepcional), haciendo una metáfora de lo que Inés ha supuesto para su familia.

Juan Carlos y Susana se miran cómplices cuando se les pregunta cómo ha cambiado su vida desde hace casi trece años hasta hoy. La llegada de Inés y su enfermedad rara reestructuró los planes de un joven matrimonio y de su hijo mayor, Enrique, para adaptarse a una situación que les ha enseñado, entre muchas cosas, a relativizar. Como ellos, tres millones de españoles se enfrentan a la realidad de convivir con una patología poco frecuente

La segunda secuencia se toma como subtítulo, donde se introduce el tema del reportaje y se hace una visión particular del caso de Inés para poder extrapolarlo a los 3 millones de personas que padecen una ER en España.



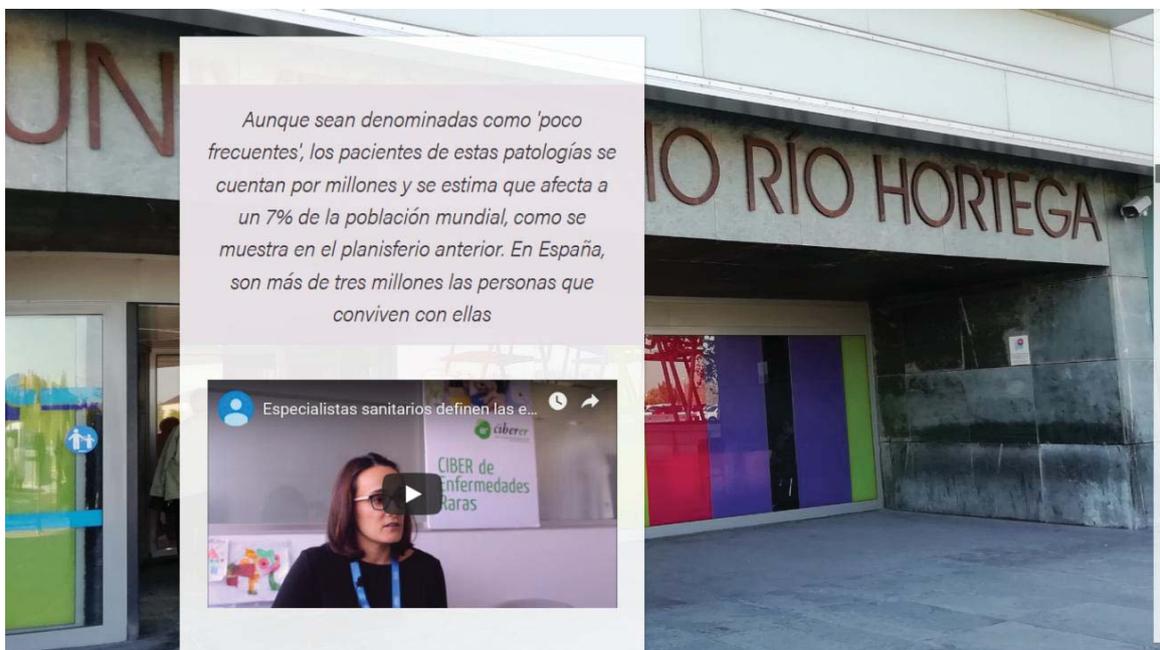
En la siguiente pantalla, con una imagen de la silla de Inés y de sus padres asistiéndola, se contextualiza la historia desde el momento de la sospecha de que algo no va bien en la evolución de Inés hasta la confirmación genética que revela la enfermedad.



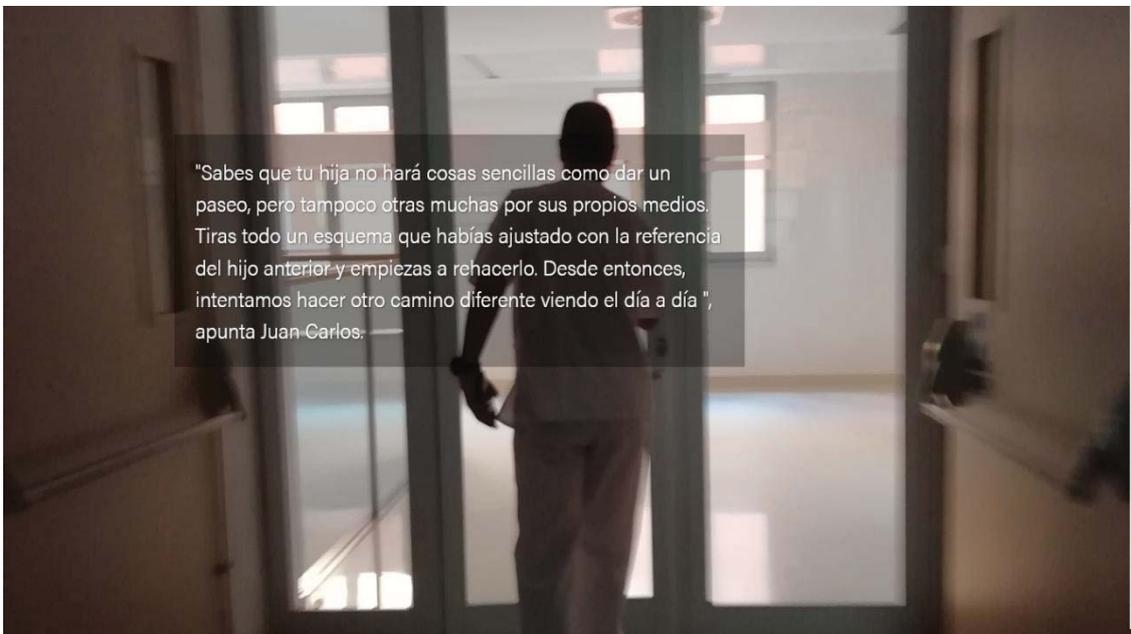
A continuación y al haber presentado la enfermedad en la página anterior, se establece una pantalla en la que se muestra los rasgos definitorios de la enfermedad. Esta técnica se utiliza en otras dos ocasiones como elemento trasgresor que rompa la línea del reportaje escrito y aporte elementos visuales que resulten atractivos, como es el caso también de la infografía siguiente:



A partir de aquí el reportaje comienza a combinar información con historia de vida de tal manera que al hablar de la enfermedad de Inés es indispensable hablar de lo que suponen las enfermedades raras, por lo que se cuenta con la aportación de los expertos en la materia.



A lo largo del reportaje es usual ver también imágenes que rompan el discurso lineal de la historia para introducir citas o espacios que son protagonistas del reportaje, como los que muestran a continuación:



Después de romper la monotonía textual en varias ocasiones, se vuelve al tema principal, el caso de Inés, contado por sus padres, Juan Carlos y Susana.

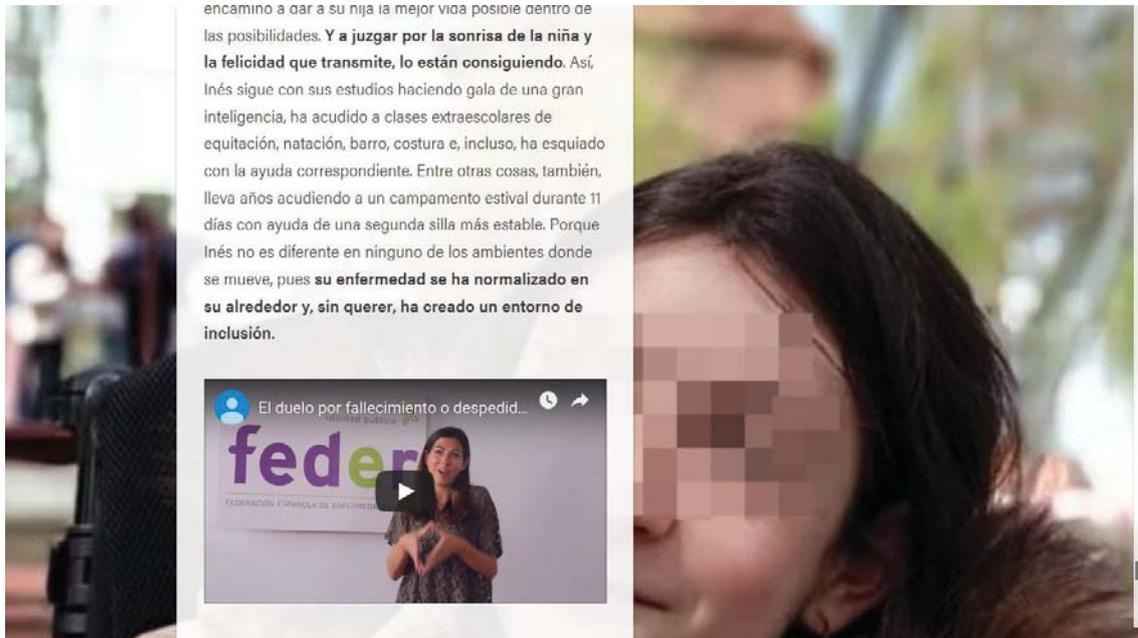


El esquema narrativo alterna en los siguientes espacios el transcurso cronológico de la historia con los aspectos a los que se hace mención.

Una vez abarcado casi todo el proceso vivencial de Inés, se decide que el cierre del reportaje siga los pasos narrativos marcados hasta ahora, con la salvedad de cómo se inicia el desarrollo del final, que en esta ocasión se realiza con una pantalla en blanco que recoge una cita que impacte: "El duelo: aprender a despedirse". Junto a la historia de Inés se introducen citas, elementos multimedia e imágenes de transición para pasar de pantalla en pantalla:



Los últimos dos escenarios concentran tanto el testimonio de los padres como el proceso de pérdida desde el ámbito psicológico.



Para la última portada se elige una foto de familia, dos citas fuertes de los padres y, por último, una descripción del ambiente, similar a la del inicio del reportaje, en la que se pone el acento en la complicidad de Susana y Juan Carlos.



5. Conclusiones

Tras la realización del presente Trabajo de Fin de Grado, cuya parte principal es el reportaje multimedia, pero que se apoya en esta memoria escrita, se pueden extraer varias conclusiones, que se corresponderían con los distintos bloques que se han trabajado en él y las preguntas planteadas al comenzar: el apartado teórico con la revisión bibliográfica; la importancia del Periodismo Social y sobre los resultados obtenidos del reportaje multimedia. Al finalizar el trabajo se puede dar por cumplido el objetivo planteado de “profundizar en la documentación de las enfermedades raras para divulgar su conocimiento a través de un reportaje multimedia centrado en fuentes expertas y en historias de vida”.

En lo que se refiere a la tarea de documentación previa al trabajo y la revisión bibliográfica, se extrae la idea de que es una parte clave del trabajo periodístico. Al igual que en este proyecto ha sido la parte fundamental para establecer los cimientos del mismo y asentar los conocimientos sobre enfermedades raras, debería ser algo que se extrapolase a muchas redacciones y que pocas veces una documentación académica, como si se ha hecho en esta investigación. La revisión bibliográfica permite contextualizar, para introducirse en el tema y en su desarrollo, lo que contribuye a presentar trabajos periodísticos mejor documentados.

Por otra parte, tras el contacto directo con las fuentes en las entrevistas en profundidad y con las historias de vida, se evidencia la necesidad del Periodismo Social, donde se ceda el protagonismo a quienes conforman la sociedad y las circunstancias que los envuelven. Es importante que haya miradas vayan más allá y vean algo donde otros solo miran.

Del proceso de producción del trabajo se desprende un proceso de aprendizaje impresionante. Organizar previamente, hacer esquemas sobre un folio en blanco e irlo rellenando, crear listas de contactos, entrevistar de la mejor manera posible a gente experta o hacer frente a los inconvenientes que vayan surgiendo. De ello, lo más valioso de elegir un proyecto profesional, es el acercamiento real a la labor periodística, donde se parte desde cero para crear algo único.

Como punto más importante, lo referente a la realización del reportaje multimedia. Partiendo del objetivo de construir un trabajo de divulgación sobre enfermedades raras,

se espera que este trabajo sirva como ejemplo de divulgación sobre un tema que no se trata demasiado o se hace de una manera superficial en los medios de comunicación. Por ello se pretende que de alguna manera resulte inspirador y, aunque no llegara a tener una repercusión extensa, pretende ser un ejemplo de la necesidad de este tipo de temáticas en los medios, que centren el foco en las ER y que ahonden su realidad de una manera responsable ante la opinión pública. Porque lo que aparece en los medios, existe para la sociedad, y si salta de la pantalla de manera continua y adecuada, será imparable.

Además, existe parte aún más importante, como conclusión de un trabajo académico de estas características, que va más allá de lo meramente académico y profesional, que es imprescindible para seguir: el aprendizaje personal. Conocer las capacidades propias y también los puntos débiles, dejarse aconsejar, aprender a superar obstáculos y buscar alternativas. Y, sobre todo, confiar.

6. Bibliografía

Aguirre, C.E. & Odriozola, J & Bernal, J.D. (Octubre de 2015). Multimedialidad, interactividad e hipertextualidad en los cibermedios ecuatorianos: un análisis de calidad ciberperiodística. Convergencias comunicativas Mutaciones de la cultura y el poder. Conferencia llevada a cabo en el XV Encuentro Latinoamericano de Facultades de Comunicación Social (FELAFACS). Centro de Convenciones de Medellín, Colombia.

Álvarez, A (2009, 8-11 de diciembre). Periodismo Social: Una nueva mirada a la realidad. *Revista Latina de Comunicación*.

Bañón Hernández, A. M; Fornieles Alzaraz, J; Solves Almela, J. A y Rius Sanchís, I (Coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER.

Barrera Paéz, Lucía (2016). El periodismo especializado en salud: una reseña histórica. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 1 (2), (pp. 15-22).

Blanco Castilla, E y Paniagua Rojano, J. (2007). Periodismo, salud y calidad de vida. Contenidos y Fuentes. *FISEC-Estrategias*, 8 (pp. 3-24).

Blázquez, Antonio., Gómez, Beatriz., y Luque, Juan. (2017). *Guía rápida para investigadores. Desarrollo de medicamentos huérfanos para enfermedades raras*. CIBERER.

Castillo, S. S. (2012). Representación social de las enfermedades raras en la prensa española. *Aposta: Revista De Ciencias Sociales*, 54 (1), (pp. 1-31).

Castillo, S. S., y 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). *Las Enfermedades Raras: un Desafío para Europa*. [Libro en línea].

Chimeno, Serafín. (2004). Información sobre salud, sanidad y medicina. En J. Fernández del Moral (Ed.) *Periodismo especializado* (pp. 433-451). Barcelona, España: Ariel.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). (2008 y 2018). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España*.

Fernández del Moral, Javier (coord.) (2004). *Periodismo especializado*. Barcelona, España: Ariel.

Fernández, Elena (2016). *Guía de Psicología y Salud. Enfermedades Raras*. Jaén, España: Formación Alcalá.

Gallego, Laura., y Luengo, María (2014). *Periodismo social*. Madrid, España: Síntesis.

Observatorio Sobre Enfermedades Raras (OBSER) Informe Enero-Marzo 2014. *Las Enfermedades Raras en los Medios*. Alvarez Villa, A; Figueras Solanillo, C; Orero García, P; Requena Romero, S; Rius Sanchís, I; Sánchez Castillo, S; y Solves Almela, J y Bañón Hernandez, A.M (coords).

Posada, Manuel., Alonso, Verónica., y Bermejo, Eva. (2016). *Enfermedades Raras*. Madrid, España: Catarata.

Sánchez-Hernández, F (2015). Análisis sobre los contenidos de enfermedades raras en la prensa escrita española. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 7 (2), (pp. 242-260).

7. Anexos

ENTREVISTAS A EXPERTOS

Modelo de entrevista 1. Beatriz Gómez, enfermera y Gestora de la Actividad Científica del CIBERER.

- ¿Qué es el CIBERER?
 - ¿Cuál es su trabajo?
 - ¿Cuántos grupos de investigación trabajan? (se dividen en especialidades...)
- ¿Estáis coordinados con otros centros?
- ¿Cómo es esa investigación en ER? ¿En qué se centran las investigaciones en ER?
- En lo que se refiere a tratamientos y diagnósticos... ¿Qué objetivos se fijan en ese aspecto? ¿Qué se persigue conseguir?
- ¿Qué personal trabaja en esas investigaciones? ¿Se hacen partícipes a las familias y pacientes de alguna forma?
- ¿Cuál es la base de la investigación? ¿De dónde parte? (De estudios previos, nuevos...)
- ¿Cómo se estructura una investigación que parte de cero?
- Existen muchas enfermedades raras y, dentro de ellas, muchas variantes. ¿Se investigan de lo general a lo particular?
- Investigar en ER crea nexos con enfermedades comunes. ¿Qué punto común hay entre ellos? ¿Es cierto que la investigación en ER favorece el conocimiento en enfermedades comunes, y viceversa? ¿Por qué?
- ¿Qué son los biobancos? ¿Cuál es su importancia?
- ¿A qué problemas se enfrenta la investigación y los investigadores? En términos generales, ¿cuánto cuesta investigar? ¿Sigues siendo enfermedades desconocidas?
- ¿Qué son los M.Huérfanos? ¿Cuál es la problemática que los envuelve?

Modelo de entrevista 2. Carmen Laborda, psicóloga de la Federación Española De Enfermedades Raras

- Descripción personal. Edad. Estudios. Tiempo que lleva en el puesto
- ¿Cuál es su trabajo en FEDER?
- ¿Cómo es trabajar aquí? (vocacional, duro, bonito, etc.)
- ¿Cuál es la labor de un psicólogo aquí?
- ¿Cuál es el apoyo psicológico que se brinda?
 - ¿A quién se brinda ese apoyo? (diferencias entre el apoyo individual, familiar y grupal) ¿Cómo se lleva a cabo? (lo solicitan ellos, lo recomendáis desde aquí, es algo continuado o puntual, etc.)

- En términos psicológicos ¿Qué implica o qué significa convivir con una enfermedad rara? Para ellos y sus familiares. En muchos casos la ER tiene implícita la muerte ¿Se trabaja esa idea?
- ¿Cómo son percibidas las ER en la sociedad? ¿Qué son en realidad?
- Hay pacientes de muchas edades, supongo. ¿Es más fácil asumir a una cierta edad?
- Hay diferentes casos, con diferentes discapacidades, déficits... ¿Hay un estudio personalizado y protocolos de actuación?
- En la vida de personas y familias afectadas por ER, ¿es necesaria la intervención psicológica? ¿Qué necesidades tienen?
- Se trabaja sobre los problemas añadidos como son consultas, viajes, tratamientos, costes económicos...
- Movimiento asociativo: ¿Qué ofrece el asociacionismo en cualquier causa? – Sentimiento de apoyo, de pertenencia.
- ¿Son necesarios?
- Sensibilización: Desde que trabaja aquí y ha conocido más sobre ER, ¿qué piensa de la investigación?

Modelo de entrevista 3. Esquema común a los médicos del Hospital Río Hortega de Valladolid. Ramón Cancho Candela (Neuropediatra) y Carla Escribano (Neonatóloga genetista. Consulta de Genética y Dismorfología)

- ¿Cómo describiría las ER?
- ¿De qué tipo pueden ser? (genéticas, bacteriológicas, etc.)
- ¿Por qué hay tantos problemas con el diagnóstico? ¿Cuál es la media de tiempo para recibir un tratamiento más o menos preciso?
- ¿Qué llama la atención de un paciente para sospechar que puede ser una ER?
- ¿Cómo es el proceso desde la sospecha hasta llegar a tratarlo previamente y hacer un diagnóstico?
- ¿Qué tratamientos se realizan en el Río Hortega? (Grupos de tratamiento, división de la unidad de ER). ¿Hay coordinación con otros centros para derivar pacientes?
- ¿Cuáles son las peculiaridades o características de las ER?
- ¿Problemas generales asociados a las ER? (discapacitantes, etc) Coste económico
- ¿Todos los hospitales cuentan con unidades con competencias en ER o queda mucho por andar?
- ¿Qué desventajas o problemas tiene tratar ER? (desconocimiento del propio personal médico, falta de tratamientos?)
- ¿Por qué pasa que las ER sean corrientes en hospitales y, por ende, en la sociedad?
- Sobre las movilizaciones, el asociacionismo, la investigación y la sensibilización
 - Investigación

- Medicamentos Huérfanos

Modelo de entrevista 4. Aitor Aparicio, director del Centro Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER).

- ¿Qué es CREER? (Pertenece al IMSERSO, dependiente del Estado con lo que ello significa económicamente)
- ¿Cuál es el trabajo del CREER? (funciones, objetivos, organización) / Trabajadores
- Diferencia entre el servicio de referencia y la atención directa.
- CREER surge por las necesidades específicas de un grupo específico, como son las enfermedades raras. ¿Qué necesidades tienen?
- Unido a esas necesidades, ¿qué dificultades se les presentan a lo largo de la vida?
- ¿Cuál es la implicación de las familias y, por tanto, el peso que recae sobre ellos?
- ¿Cómo se consigue la igualdad en el acceso a dispositivos sociales, educativos y sanitarios que se persiguen?
- ¿Qué se ofrece y qué demandan quienes acuden al CREER?
- ¿Cómo es el proceso de admisión, tiempos?
- ¿Qué requisitos se han de cumplir para poder estar vinculado al CREER?
- ¿Qué actividades se desarrollan y qué objetivos persiguen?
- ¿Cómo es el movimiento asociativo que se articula en torno a las ER? El papel del movimiento, del asociacionismo, del voluntariado.

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD. HISTORIA DE VIDA.

Modelo de entrevista 1. Susana y Juan Carlos, padres de Inés.

Llevan tiempo vinculados a las ER, ¿Cómo las describiríais?

Inés. Edad/Nombre de la enfermedad

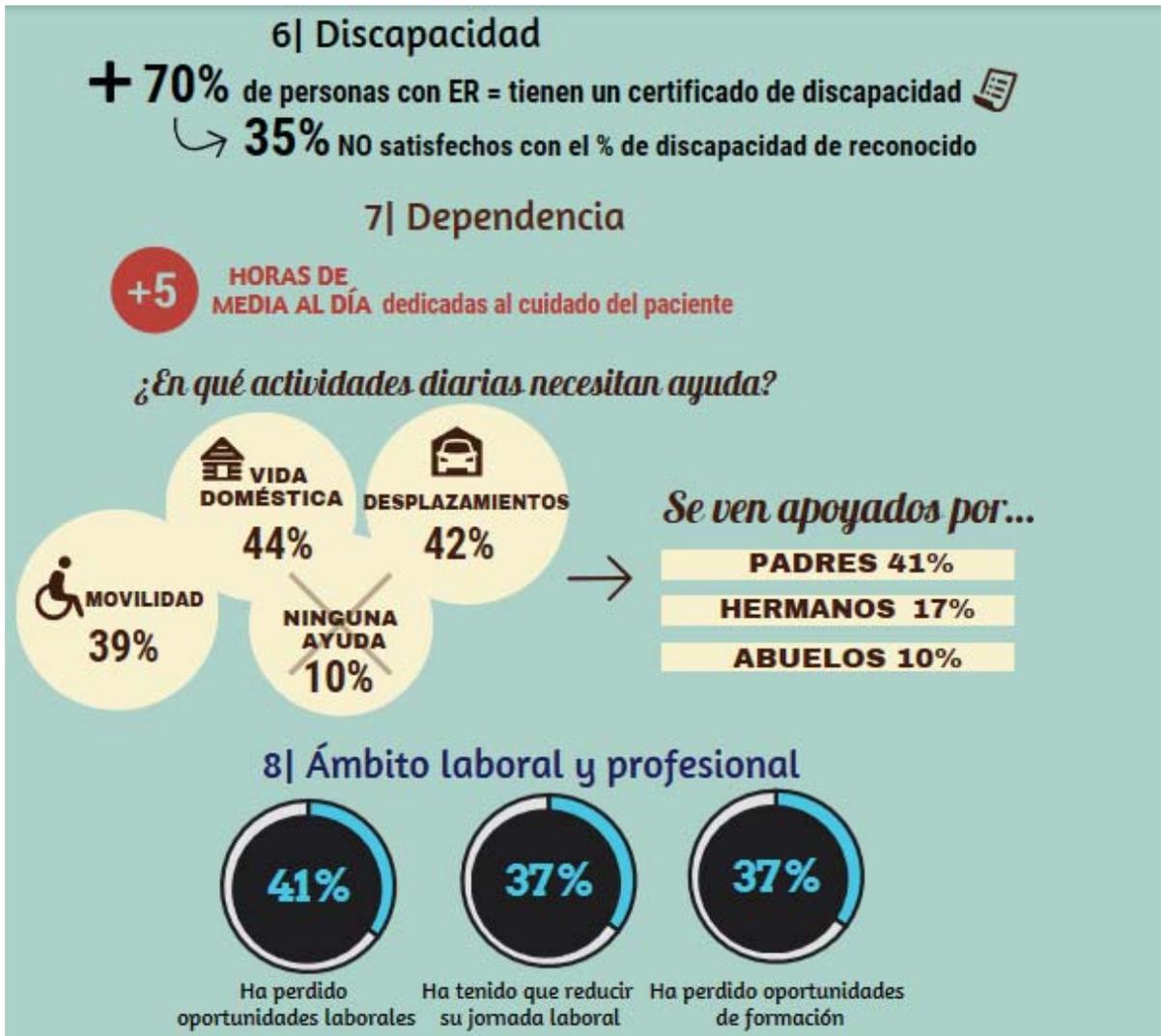
- ¿Cuándo supieron que algo no iba del todo bien?
- ¿Cómo fue el proceso desde ese momento hasta pasar por médicos, especialistas, opiniones... hasta un diagnóstico? ¿Cuándo llega ese diagnóstico?
- Por médicos, ¿por cuántas ciudades han pasado en busca de opiniones y tratamientos?
- ¿Cómo recibieron la noticia? ¿Qué se piensa, qué pasa por sus cabezas?
- Imagino que la vida da un vuelco brutal. ¿Cómo les cambia la vida a partir de ahí?
- Primero, ¿cómo afrontan la noticia? ¿en qué se apoyan?
- ¿Qué cambios vinieron después en el ritmo de vuestro día a día?

- A parte de un ritmo de vida diferente y acelerado, también hay otros muchos inconvenientes: el tiempo, la economía, la disponibilidad, la dependencia, los viajes... ¿Cómo se llega a tiempo a todo? ¿Cómo lo estructurarían en orden de dificultad?
- ¿Han precisado de ayuda psicológica en algún momento?
- Le han dado a Inés una calidad de vida tan grande que, aparte de las limitaciones obvias, lleva una vida con total normalidad... ¿En qué aspectos creen que existe esa normalidad?
- Las palabras que más he oído son SOLIDARIADAD y BONDAD... ¿Les ha hecho mejores personas? ¿Les ha cambiado como personas?
- ¿Por qué vorágine de sentimientos y momentos han pasado (buenos, amargos, cansados...)?
- Al convivir con las ER, ¿qué opinión les merece... 1) los apoyos estatales y ayudas; 2) el compromiso y la solidaridad con la causa; 3) la investigación en tratamientos; 4) la situación actual... ¿En qué aspectos queda por andar?
- Vinculados con asociaciones y grupos... opinión del movimiento asociativo
- ¿Cómo describirían a Inés?
- Hay muchas enfermedades que llevan de la mano una despedida... ¿Ese pensamiento está en ustedes? ¿Cómo se convive con ello?
- Consejos de vida-

FIGURAS

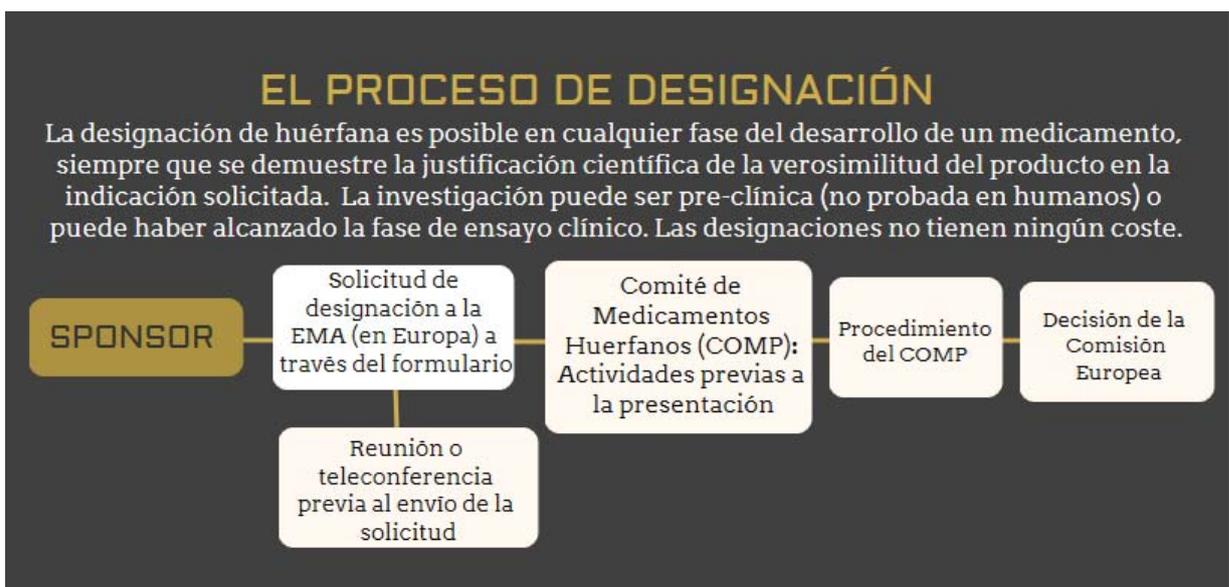
Figura 1. Los datos de las enfermedades raras en España





Fuente: elaboración propia (Rodríguez, 2019)

Figura 2. El proceso de designación de un Medicamento Huérfano



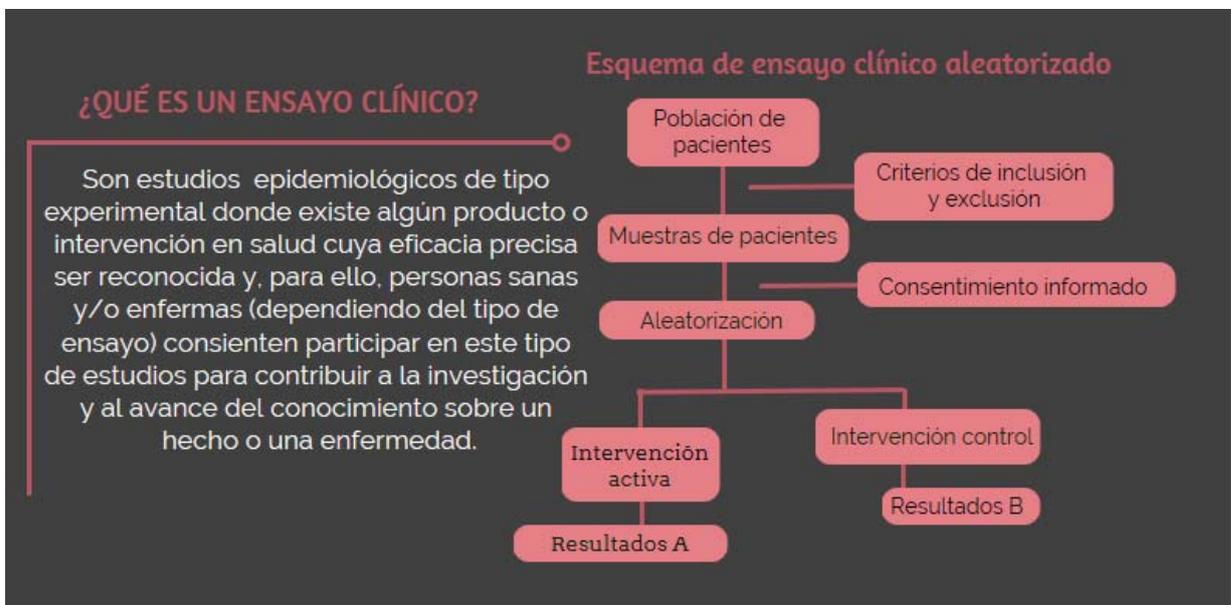
Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

Figura 3. Proceso de desarrollo de un medicamento huérfano en la UE



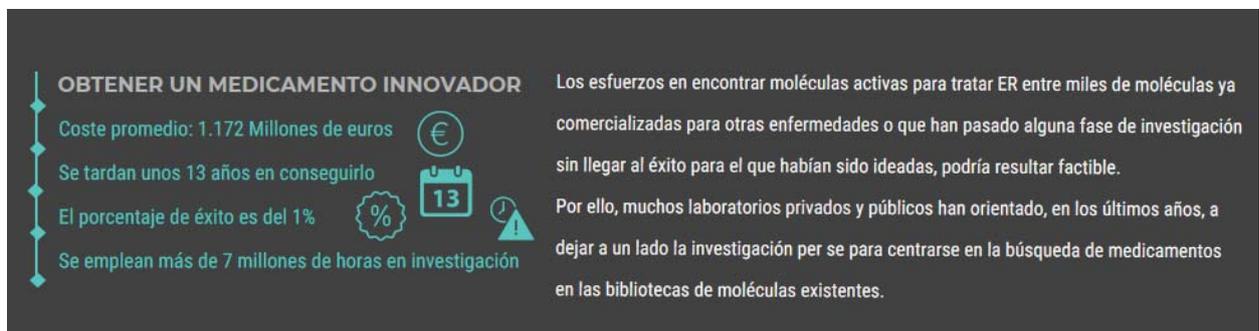
Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

Figura 4. Definición de ensayo clínico y esquema básico de EC



Fuente: CIBERER. Elaboración propia (Rodríguez, 2019)

Figura 5. El proceso de creación de un medicamento innovador, en datos



Fuente: Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica establecida en España. Elaboración propia (Rodríguez, 2019).

Figura 6. Quién y qué son las fuentes utilizadas en el reportaje

FUENTES UTILIZADAS EN EL REPORTAJE MULTIMEDIA

 **Juan Carlos y Susana:** Matrimonio, padre de dos hijos, Enrique e Inés. A Inés, la pequeña, le detectaron una enfermedad rara a los 9 meses, aunque las sospechas comenzaron cuando había alcanzado medio año. Ahora está a punto de cumplir 13.
Entrevistados en su domicilio (Palencia.)
Grabación: sábado 22 junio
Duración: 98' 34"

Unidad de ER Hospital Universitario Río Hortega, Valladolid
Ramón Cancho, neuropediatra especialista en ER
Entrevistado en consulta de guardia del hospital
Grabación: domingo 19 mayo; Duración: 53' 58"
Carla Escribano, neonatóloga. Genética y Dismorfología
Entrevistada en la consulta de genética del hospital
Grabación: martes 21 mayo; Duración: 32' 25"



Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Carmen Laborda López, Psicóloga del Servicio de Atención Psicológica y Formación Federación Española de Enfermedades Raras
Entrevistados en la sede de FEDER (Madrid)
Grabación: jueves 25 abril
Duración: 109' 40"



Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de ER (CIBERER)
Beatriz Gómez, enfermera y Gestora de la Actividad Científica de CIBERER (H. La Paz)
Entrevistada en la sede del INGEMM (Hospital La Paz, Madrid)
Grabación: lunes 20 abril
Duración: 54' 44"



Asociación En Ruta Por Las Enfermedades Raras (Palencia)
Carlos Lozano Ruiz, Ángel Lozano Díaz y Luis Miguel García: presidente, vocal de difusión y redes sociales y secretario de En Ruta
Entrevistados en Monte el Viejo (Palencia)
Grabación: viernes junio
Duración: 42' 43"



Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas Con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
Aitor Aparicio, director del CREER
Entrevistado en la sede de CREER (Burgos)
Grabación: martes 14 abril
Duración: 57' 21"



Elaboración propia

Figura 7. Cuadro final de fechas de grabación del proyecto

MES	DÍA	LUGAR	PROTAGONISTA Y CARGO	DURACIÓN
Abril	J 25	Madrid (C/ Doctor Castelo, 49)	Carmen Laborda Psicóloga Sociosanitaria	109' 40''
Mayo	M14	Burgos (C/ Bernardino Obregón, 09001)	Aitor Aparicio Director CREER	57' 21''
Mayo	D19	Valladolid (H. U. Río Hortega)	Ramón Cancho Candela Neuropediatra Unidad ER	53' 58''
Mayo	L20	Madrid (Hospital La Paz)	Beatriz Gómez Gestora Act. Científica CIBERER	54' 44''
Mayo	M21	Valladolid (H.U. Río Hortega)	Carla Escribano Neonatóloga. Genetista.	32' 25''
Junio	V7	Palencia (Monte el Viejo)	Carlos Lozano, Ángel Lozano y L. Miguel García. "En Ruta"	42' 43''
Junio	S22	Palencia (Barrio Allende del Río)	Juan Carlos y Susana Padres de Inés	98' 34''

Elaboración propia

TABLAS

Tabla 1. Cronograma de elaboración de la memoria escrita y proyecto periodístico

MES	Quincena	MEMORIA ESCRITA	PROYECTO PERIODISTICO	DIFICULTADES
FEB	Primera quincena	-Búsqueda general de documentación sobre el tema principal: Las enfermedades raras		
	Segunda quincena	- Se determina qué tipo de Periodismo se corresponde con el trabajo y se comienza a buscar documentación sobre ello - Listado de posibles contactos y primeras correspondencias	- Recibir el OK definitivo de la familia protagonista - Preparar el equipo necesario para la grabación de las entrevistas.	- No se dispone de cámara de vídeo ni micrófono y se solicita a un conocido
MAR	Primera quincena	- Tutoría para encaminar los primeros pasos del TFG - Elaboración del primer índice - Acotar los campos de ER sobre los que se va a hablar - Comienzo de elaboración del mapa para guiar el TFG	- Una vez pautado el primer índice, se hace la primera ronda de contactos electrónicos y se reciben las primeras respuestas	- Una vez inmersa en el tema, se cree que los aspectos abarcables son muchos y desde muchos ámbitos y eso obliga a acotar
	Segunda quincena	- Primeras pinceladas de la introducción y la parte correspondiente a enfermedades raras del marco teórico		- No se obtiene ninguna respuesta de las fuentes contactadas
ABR	Primera quincena	- Se finaliza la parte empírica de Enfermedades Raras - Inicio de búsqueda de documentación sobre P. Social y de Salud	- Se descartan algunos contactos y se buscan otros nuevos para suplirlos	
	Segunda quincena	- Se amplía el Marco Teórico y se introduce un apartado nuevo sobre narrativa multimedia y ciberperiodismo	(jueves 26/04) Viaje a Madrid. Entrevista con Carmen Laborda, psicóloga de FEDER	- Primer día que no se cuenta con micrófono para grabación
MES	Quincena	MEMORIA ESCRITA	PROYECTO PERIODISTICO	DIFICULTADES
MAY	Primera quincena		(martes 14/05) Viaje a Burgos. Entrevista con Aitor Aparicio, director del CREER. Edición de videos y fotografías recopiladas en Madrid y Burgos	- Pese a disponer de trípode y micrófono, el resultado de grabación no es bueno
	Segunda quincena	(miércoles 22/05) Cierre título definitivo del TFG.	(domingo 19/05) Viaje a Valladolid. Entrevista con Ramón Cancho Candela, neuropediatra, en el H. U- Río Hortega (lunes 20/05) Viaje a Madrid. Entrevista con Beatriz Gómez, del CIBERER, en el Hospital La Paz. (martes 21/05) Viaje a Valladolid. Entrevista con Carla Escibano, genetista del H. U. Río Hortega -Comenzar a editar entrevistas	- Adaptar horarios para hacer las entrevistas - Amoldarse a una disponibilidad escasa, que además requería desplazamientos -Se graba una primera vez a la familia pero piden repetirla
JUN	Primera quincena	-Finalizar el Marco Teórico al completo. -Tutoría para corregir el MT y centrarse en el Proyecto	- (viernes 7/06) Entrevista Asoc. 'En Ruta por las ER' (Palencia) - Última edición de videos y fotografías para el reportaje y selección de material para un posible <i>making off</i>	
	Segunda quincena	- Reestructurar segunda parte del Marco Teórico para reducir el número de palabras e incorporación de infografías -Escribir la parte correspondiente al Proyecto Periodístico en la memoria escrita	(sábado 22/06) Entrevista a Juan Carlos y Susana, padres de Inés, que servirá de hilo conductor para el reportaje. Se edita la entrevista y se comienza a escribir reportaje.	
JUL	Primera quincena	-Últimas correcciones -Visto bueno de la tutora -Entrega de documentación y del TFG a los miembros de las Comisiones Evaluadoras	- Se finaliza el reportaje - Se hacen las últimas correcciones	

Elaboración propia

MAPAS MENTALES

