



# El Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER). Una iniciativa para potenciar el conocimiento y el análisis de la información sobre ER

**ESCUELA DE  
FORMACIÓN  
CREER-FEDER**

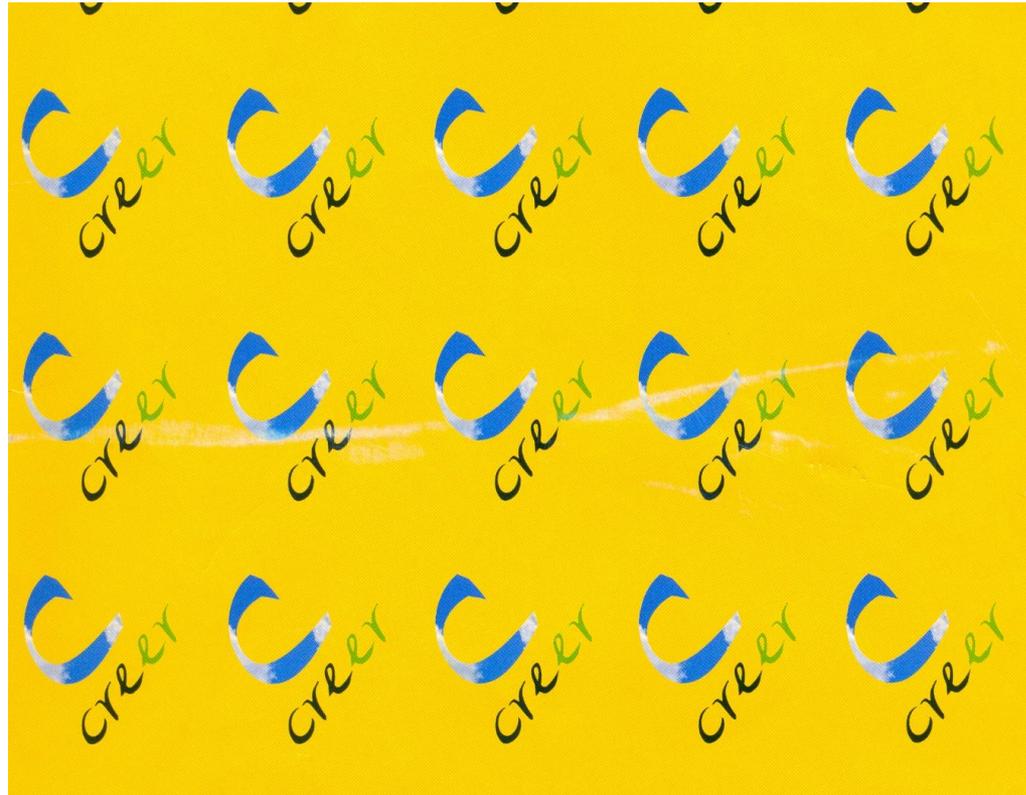
**Formando líderes,  
inspirando acciones**

**ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ  
JUAN MANUEL ARCOS URRUTIA  
Universidad de Almería**

Con la colaboración de:



# EL OBSERVATORIO DE ER (OBSEER)





## Esquema:

1. Reflexiones iniciales.
2. Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.
  - Medios de comunicación y enfermedades minoritarias.
  - Educación y enfermedades poco frecuentes.
  - OBSER TV.
  - Políticas sociales y enfermedades poco frecuentes.
  - Potenciar la visibilidad del Observatorio.
3. Reflexiones finales.

*Formando líderes, inspirando acciones*



**Esquema:**

Reflexiones iniciales.

*Formando líderes, inspirando acciones*

# EL OBSERVATORIO DE ER (OBSEER)



## **OBJETIVOS PROPUESTOS AL MINISTERIO**

1. Boletines electrónicos.
2. Artículos monográficos.
3. Informes de situación general.
4. Informe de situación específica.
5. Artículos sobre ER.

Boletines - Windows Internet Explorer

http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com

softonic.com4 Customized Web Search

File Edit View Favorites Tools Help

Buscar

Favorites Scribene Suggested Sites Web Slice Gallery

Boletines

Entidad de Utilidad Pública **FEDER** Federación Española de Enfermedades Raras *Somos la voz de más de tres millones de personas en España*

Colaboradores Gestión Asociativa Prensa Aviso Legal Contacto Mapa web Accesos

Inicio Las Enfermedades Raras Quiénes somos Qué hacemos Ayúdanos Actualidad Testimonios **Boletines**

Inicio > Boletines

Listas de distribución de los boletines de FEDER

Buscar  Ir Limpiar Exponer#

| # | Título                                                              |
|---|---------------------------------------------------------------------|
| 1 | <a href="#">Boletín Especial Día Mundial de las ER - Enero 2013</a> |
| 2 | <a href="#">Nuevo boletin</a>                                       |

AYUDANOS

[Hazte socio donante](#)

[Haz un donativo](#)

[¿Eres empresa?](#)

Como Paula, más de 3 millones de personas en España nadecen una

Inicio 2 Explorador d... 2 Microsoft Offi... 2 Internet Expl... ES 13:25



Volumen 7, número 1, 2013

Número especial monográfico: *Discurso y Salud.*  
Coordinado por Antonio M. Bañón Hernández

DISCURSO & SOCIEDAD

- Presentación
- Objetivos
- Comité
- Criterios
- Instrucciones

RECURSOS

Olga Cruz Moya y Samantha Requena Romero  
*El Día de las Enfermedades Raras en las noticias  
televisivas. Análisis crítico de su representación  
audiovisual*

[ABSTRACT] [PDF] [REF]

Juan Manuel Arcos Urrutia  
*El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las  
noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía*

[ABSTRACT] [PDF] [REF]

Publicación Cuatrimestral - Ejemplar gratuito - [www.elsaliente.com](http://www.elsaliente.com)

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD "EL SALIENTE"

# P DE APOYO PUNTO

Número 27 • Abril 2013

# DIARIO MEDICO.COM

Descargar  
Diario Médico Orbyt



introducir texto a busca

Diario Médico

INICIO

ÁREA CIENTÍFICA

ÁREA PROFESIONAL

**OPINIÓN / PARTICIPACIÓN**

MULTIMEDIA

FORMACIÓN

**CORREO MEDICO**

AR

Opinión | Blogs | Encuentros digitales | Encuestas | Twitterviews | Editorial | Columna invitada | El escáner |

Portada > Opinión / Participación > Encuentros digitales



Jueves, 28-2-2013 (12:30h)

## Antonio Bañón

Director técnico del observatorio de Enfermedades Raras.

Enviar pregunta

Normas de uso:

- Recuerda que las preguntas enviadas serán previamente seleccionadas por un moderador.

**CARBUR**  
Grupo Air Prod



Cl  
en



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.

- Medios de comunicación y enfermedades minoritarias.



**CEU**  
*Universidad  
Cardenal Herrera*



Dpto. de Comunicación y  
Captación de fondos

**María Tomé Pavón**

**Contacto:** Miquel Calvet - email: [mcalvet@ciberer.es](mailto:mcalvet@ciberer.es)





BISAL

Birkbeck Studies in Applied Linguistics



*BISAL 2, 2007, 159-178*

## **Discourse and Rare Diseases: Proposals for a Critical Analysis in the Spanish Context**

**Antonio M. Bañón Hernández\***  
*University of Almería*



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright 2007  
ISSN 1887-4606  
Vol 1(2) 188-229

**Las enfermedades raras y su  
representación discursiva.  
Propuestas para un análisis crítico**

*Antonio Miguel Bañón Hernández*

Universidad de Almería



DISCURSO

& SOCIEDAD

Copyright © 2010  
ISSN 1887-4606  
Vol. 4(4) 649-673  
www.dissoc.org

---

*Artículo*

---

**Comunicación destructiva y agresividad  
verbal en la Red. Notas en torno al  
discurso sobre las enfermedades raras\***

*Antonio M. Bañón Hernández*

Universidad de Almería (España)

ALCERES

The word "ALCERES" is displayed in a dark blue, sans-serif font. Each letter is centered within a large, semi-transparent, irregularly shaped background of a different color: 'A' is reddish-brown, 'L' is light green, 'C' is medium green, 'E' is light blue, 'R' is light purple, 'E' is pink, and 'S' is red. The entire word is enclosed within a dark blue, hand-drawn style bracket that is wider at the ends and tapers towards the center.

SALUD

# La UAL dirige un estudio sobre comunicación y enfermedades raras

**Los investigadores Antonio Bañón y Javier Fornieles coordinan un equipo multidisciplinar en el que participan 4 universidades**

**MARÍA MEDINA**  
 REDACCIÓN

Dos profesores de la Universidad de Almería (UAL), Antonio Bañón Hernández y Javier Fornieles, coordinan un estudio de investigación sobre la comunicación de las enfermedades raras con el ánimo de acabar con la desinformación actual.

Miembros del departamento de Filología, adscrito a la facultad de Humanidades, los investigadores se han propuesto conocer las necesidades comunicativas y lingüísticas de los pacientes con enfermedades raras, de las asociaciones de estos enfermos, de sus cuidadores y de los profesionales sanitarios que tienen que comunicarse con estos pacientes.

Además, el grupo de investigación, que incluye profesores de las universidades de Murcia, Sevilla y León y médicos de Torrecárdenas



■ Instalaciones de la Universidad de Almería. / LA VOZ

como Andrés Pérez y Pascual Lorrente, pretende analizar la representación social de las enfermedades raras, es decir, qué conoce la sociedad de este tipo de patologías.

Organizados a través del grupo de investigación ECCO, los miembros del equipo contarán con la experiencia que a sus coordinadores les ha dado el trabajo en otros asuntos

relacionados con sociedad y comunicación.

### 3 millones de afectados

Actualmente, en España son 3 millones las personas que padecen una enfermedad rara y parte de sus problemas tienen dimensión comunicativa, asegura Antonio Bañón Her-

nández, que insiste en que el grupo de investigación que dirige parte de la base de que hoy día existe una desinformación clara sobre las enfermedades raras, "incluso entre los propios profesionales sanitarios". Esta desinformación llega a la sociedad en general y tiene consecuencias importantes. "Favorece los prejuicios frente a los enfermos. Muchos piensan que quien tiene una enfermedad rara, será raro; y otros tantos, que por ser rara su enfermedad, será contagiosa. Algo falso cuando la mayoría de este tipo de dolencias son genéticas", asegura Bañón.

Por otra parte, el estudio parte del aislamiento comunicativo que padecen los enfermos. "Son pocos por cada tipo de patología y están dispersos, lo que impide una comunicación fluida o una capacidad de asociacionismo fuerte".

Con el ánimo de acotar el trabajo, la investigación se centrará en diez enfermedades raras: osteogénesis imperfecta, neurofibromatosis, síndrome de Sjögren, aniridia, esclerodermia, síndrome de Gilles de la Tourette, síndrome de Asperger, síndrome de fatiga crónica, mucopolisacaridosis y glucogenosis.

Los enfermos "necesitan información veraz"

**M. MEDINA**  
 REDACCIÓN

Fomentar una comunicación social correcta sobre enfermedades raras y favorecer la información veraz sobre ellas son dos de los objetivos que lleva implícito el estudio que ha iniciado la facultad de Humanidades de la UAL. Desde ahora y en unos tres años, el grupo de investigación ECCO pretende disponer de documentación y conclusiones fundamentales que puedan publicarse y darse a conocer.

Y es que, tal y como explica uno de los coordinadores del trabajo, Antonio Bañón Hernández, los investigadores están convencidos de que la Universidad "está al servicio de la sociedad". Por este motivo, el trabajo pretende alcanzar una dimensión social, es decir, que las enfermedades raras lleguen a la gente y que los pacientes puedan comunicarse.

ECCO cuenta con el aval de empresas farmacéuticas, de Feder, y de otras asociaciones, cada vez más fuertes y con mayor influencia en la administración.



## COMMUNICATION STRATEGIES AND CHALLENGES FOR RARE DISEASES: MEDICAL RESEARCH AS A REFERENT

A quantitative-discursive study of Spanish  
printed and digital written press  
(2009-2010)

*Antonio M. Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz  
Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis (Coord.)*



## DESAFÍOS Y ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS: LA INVESTIGACIÓN MÉDICA COMO REFERENTE

Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita  
impresa y digital española  
(2009-2010)

*Antonio M. Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz  
Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis (Coord.)*



*Desafíos y Estrategias Comunicativas de las Enfermedades Raras: la Investigación Médica como Referente* se edita con la voluntad de convertir este libro en un manual de consulta en el tratamiento informativo de este tipo de patologías para estudiantes -ya futuros investigadores y médicos, ya futuros periodistas-, profesionales en activo de uno y otro campo, y los afectados junto con sus familiares y las asociaciones que los agrupan.

Con este estudio, se rompe un mito, un tópico y un prejuicio. El mito de que la investigación científica en el ámbito de la medicina nada quiere ni le interesa de la investigación social. En este sentido, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) nos ha prestado una excelente oportunidad para adentrarnos en el análisis y cuantificación que sobre el discurso periodístico en torno a las Enfermedades Raras y a la investigación médica, los medios escritos acometen a diario. Un tópico, porque pensamos que la prensa, tan estresada con la búsqueda de lectores, habría dejado fuera de sus preferencias informativas a las Enfermedades Raras. Un prejuicio, llevados por la impresión de que estas patologías poco comunes tendrían su espacio preferente en la prensa especializada de difusión nacional con las comunidades de Madrid y Cataluña liderando el grueso de la información, algo muy lejos de los resultados de nuestra investigación.

Este libro tiene entre sus principales valores el ofrecer por vez primera un análisis tanto cuantitativo como discursivo del tratamiento de las Enfermedades Raras en la prensa española durante un año. También el haber sido capaz de aunar con éxito, esfuerzos de tres entidades distintas: el CIBERER, la Universidad de Almería (a través de su grupo de investigación ECCO) y la Universidad Ceu-Cardenal Herrera de Valencia (representada en el grupo de investigación GIDYC).

Esta obra responde además al empeño del CIBERER en conseguir una adecuada divulgación de la intensa labor de búsqueda de diagnósticos y terapias para Enfermedades Raras que desarrollan los grupos de investigación biomédica de nuestro país.

# DESAFÍOS Y ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS: LA INVESTIGACIÓN MÉDICA COMO REFERENTE

Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita  
impresa y digital española  
(2009-2010)

*Antonio M. Bañón Hernández, Javier Fornieles Alcaraz  
Josep A. Solves Almela, Inmaculada Rius Sanchis (Coord.)*



# ÍNDICE

|                                                                                                       |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <i>Presentación de CIBERER</i> .....                                                                  | 5  |
| Francesc Palau                                                                                        |    |
| <i>Periodismo social e investigación médica: la Universidad como punto de encuentro</i> .....         | 7  |
| Josep Antoni Solves                                                                                   |    |
| <b>CAPÍTULO 1.</b> ....                                                                               | 11 |
| <i>Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización</i>                                           |    |
| Antonio M. Bañón y Javier Fornieles                                                                   |    |
| <b>CAPÍTULO 2.</b> ....                                                                               | 41 |
| <i>Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las Enfermedades Raras en la prensa española.</i> |    |
| Sebastián Sánchez                                                                                     |    |
| <b>CAPÍTULO 3.</b> ....                                                                               | 57 |
| <i>Enfermedades Raras: competencias, retos y habilidades periodísticas</i>                            |    |
| Inmaculada Rius y Sebastián Sánchez                                                                   |    |
| <b>CAPÍTULO 4.</b> ....                                                                               | 89 |
| <i>Valores noticia, encuadres y Enfermedades Raras</i>                                                |    |
| Ángels Álvarez y M <sup>a</sup> Teresa Mercado                                                        |    |

|                                                                                                                     |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>CAPÍTULO 5.</b> .....                                                                                            | 111 |
| <i>Enfermedades Raras, jerarquía informativa y participación del lector en medios generalistas y especializados</i> |     |
| Ángels Álvarez y M <sup>a</sup> Teresa Mercado                                                                      |     |
| <b>CAPÍTULO 6.</b> .....                                                                                            | 127 |
| <i>Valores diferenciales de las Enfermedades Raras: denuncia, reivindicación y drama</i>                            |     |
| Anunciación Ramírez e Inmaculada Rius                                                                               |     |
| <b>CAPÍTULO 7.</b> .....                                                                                            | 151 |
| <i>La representación discursiva de las Enfermedades Raras y de los afectados: los nombres y las cifras</i>          |     |
| Antonio M. Bañón e Inmaculada Urán                                                                                  |     |
| <b>CAPÍTULO 8.</b> .....                                                                                            | 165 |
| <i>Notas sobre el discurso político en torno a las Enfermedades Raras</i>                                           |     |
| Samantha Requena y Antonio M. Bañón                                                                                 |     |
| <b>CAPÍTULO 9.</b> .....                                                                                            | 173 |
| <i>El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las Enfermedades Raras</i>      |     |
| Antonio M. Bañón y Samantha Requena                                                                                 |     |
| <b>CAPÍTULO 10.</b> .....                                                                                           | 189 |
| <i>Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras</i>                 |     |
| Javier Fornieles y Antonio M. Bañón                                                                                 |     |
| <i>Conclusiones y propuestas de actuación</i> .....                                                                 | 201 |
| Grupo GIDrC y Grupo ECCO                                                                                            |     |
| <i>Bibliografía</i> .....                                                                                           | 207 |

# CONCLUSIONES Y PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

*Grupo GIDYC (Universidad CEU-Cardenal Herrera)*

*Grupo ECCO (Universidad de Almería)*

- (a) Hemos analizado, en total, 2.445 piezas informativas publicadas durante 365 días (junio de 2009-mayo de 2010). Esto significa que hasta 5,8 noticias sobre ER se publicarían de media al día, lo que resulta, de entrada, una gran noticia.
- (b) Las publicaciones generalistas son las más interesadas en incorporar las ER a sus informaciones. Luego, destaca el interés de la prensa digital, muy por encima de los medios impresos.
- (c) En referencia al posicionamiento en la página, los resultados tienden a igualarse. La preferencia de los editores por situar estas noticias en página par/impar es prácticamente la misma. Ocupaban la mitad superior de las páginas, indistintamente tanto en páginas pares como impares. No abrían sección. Mayoritariamente eran expuestas en una sola página, a una columna, y en forma de noticia.
- (d) La opinión es escasa, tanto por parte del emisor como del receptor de las informaciones. Ello puede reflejar un bajo interés desde el punto de vista de la concienciación social.
- (e) No hay una especial preocupación por ampliar la información, ni en espacio (por columnas o páginas), ni a la hora de darle una preferencia informativa de primer orden (presentación en la portada).

(f) En cuanto a las fuentes, las institucionales y las políticas ocupan el primer puesto de relevancia, por delante de afectados y sus familiares o de asociaciones. También estaban por delante de los expertos médicos, investigadores y genetistas, que eran citados como fuente en tercer lugar. Se echa en falta una mayor referencia al Centro de

*(l) Hay que consolidar el interés creciente por las ER que han mostrado los medios de comunicación españoles.*

Por su complejidad, las ER constituyen un desafío social y sanitario. En los últimos años, los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer su existencia y las necesidades de las personas afectadas por ellas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan conocido a otras personas con ER y hayan encontrado información sobre sus patologías. Es un camino que no se puede desandar y en el que es necesario avanzar para consolidar el interés de los medios y mejorar la calidad de la información.



*(II) Hay que pasar a una nueva fase en la información sobre ER: el número de impactos debe ir acompañado por una mejora de los aspectos cualitativos de la información.*

El discurso de los medios es demasiado repetitivo, a veces, reproduciendo, sin más, las notas de prensa de organismos o instituciones. Esa presencia en los medios no es suficiente si no se avanza también en la construcción de informaciones adecuadas (definiciones, cifras, importancia de la investigación en ER...). Todos los actores vinculados deberían implicarse en esta tarea.



(III) *Hay que utilizar correctamente las fuentes autorizadas, incluyendo en esas fuentes también a investigadores y a las asociaciones de pacientes con ER.*

El desarrollo de Internet permite acceder a bases de datos muy sólidas para buscar información sobre ER (diagnósticos, posibles tratamientos, centros de referencia, especialistas de referencia, etc.). Entre las fuentes autorizadas, conviene incorporar a los investigadores como expertos, pero también a las asociaciones de pacientes y de familiares de pacientes de ER. De igual manera, hay que recordar que el hecho de que las personas afectadas tengan con frecuencia limitaciones comunicativas no implica que no puedan comunicarse aunque sea de forma alternativa.



(IV) *Es necesario incorporar las ER, de forma más equilibrada, en la agenda anual de los medios de comunicación.*

Es muy importante la labor que todos los actores implicados realizan durante el mes de febrero para atender las informaciones sobre este tipo de patologías minoritarias. Sin duda, el Día Internacional se ha convertido en una herramienta muy importante en este sentido. Ahora bien, ha llegado el momento de pedir que ese esfuerzo informativo no eclipse las ER el resto del año.



*(V) Se hace necesario promover la formación de los profesionales de los medios de comunicación en el ámbito específico de las Enfermedades Raras.*

La representación de las ER implica el dominio de términos y conceptos especialmente ajenos a la ciudadanía e incluso al propio periodista. Los propios nombres de las enfermedades pueden resultar difíciles de recordar y de reproducir. Lo mismo puede ocurrir con la información que se genera en el ámbito de la genética, tan estrechamente vinculada a las ER. Los procedimientos de trabajo en el ámbito de la genética humana, en efecto, son asuntos en los que se profundiza poco y que son trasladados a los lectores de forma confusa en demasiadas ocasiones. El diseño de actividades conjuntas dirigidas a mejorar la formación de los periodistas sería una iniciativa muy apropiada. En esas actividades debería estar implicados médicos, investigadores y centros de investigación, responsables políticos y afectados. En el caso específico de la investigación, el CIBERER podría ayudar a encontrar el tono informativo adecuado.



(VI) *No se debe ofrecer una mirada sensacionalista ni compasiva hacia las personas con ER. Los pacientes con ER no son raros.*

presión 'Enfermedades Raras como a las personas que tienen ER. La focalización sobre la rareza (que, en realidad, se refiere a prevalencia) puede desembocar en el diseño de mensajes en los que los afectados por ER también sean representados como raros, peligrosos (contagioso), etc. Otro tanto se podría decir de las informaciones en las que se ofrece una interpretación que provoque la compasión en los lectores y que potencie la supuesta resignación de los afectados por ER o por sus familiares.



(VII) *Los medios deben comprobar si existe una correspondencia entre lo que se dice por parte de las personas con responsabilidad política en el ámbito sanitario y lo que realmente se hace.*

De nada sirven las declaraciones genéricas sobre las ER si no se ven acompañadas de compromisos de actuación concretos y localizados en el tiempo. Los profesionales de los medios de comunicación deben hacer un seguimiento de las promesas efectuadas o de los objetivos marcados a medio o largo plazo.



(VIII) *La representación de las personas con relevancia social o institucional que apoyan a los afectados por ER no debe ocultar el tema más importante: la defensa y los derechos de los pacientes y sus familias, y la puesta en marcha de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico, investigación médica o mejores terapias.*

Los medios de comunicación tienen que valorar adecuadamente la información que proporcionan en torno a las personas que actúan como altavoces de los afectados y de sus asociaciones.



(IX) *Los medios deben recordar que cumplen también un papel como agentes que denuncian actuaciones incorrectas en el ámbito social, sanitario o educativo.*

El desconocimiento y la desinformación provocan numerosos problemas relacionados con el diagnóstico, el tratamiento o la atención socio-sanitaria de las personas con ER. Los medios de comunicación son, en muchas ocasiones, la única vía para identificar esos problemas, trasladarlos a la sociedad y promover soluciones.



- (X) *La representación periodística del conflicto y de la colaboración entre pacientes y profesionales o administraciones públicas debería servir para generar espacios conjuntos de reflexión, identificando ejemplos de buenas y de malas prácticas.*

Las informaciones sobre ER deben ser un material para el trabajo conjunto entre profesionales sanitarios, gestores, investigadores y colectivos de enfermos para analizar los motivos que generan algunas disputas, motivos que a veces tienen mucho que ver con la desinformación (de pacientes o de afectados). Otra cuestión importante es la presencia de noticias en las que, a pesar de las diferencias de intereses en cada uno de los colectivos implicados, se aprecia algún modelo de colaboración (los investigadores y los pacientes pueden ser un buen ejemplo en este sentido).



*Muchas asociaciones se esfuerzan diariamente por ayudar a las personas con enfermedades raras. Todas ellas intentan transmitir una idea lo más completa y positiva posible de dichas enfermedades y de las personas que las tienen. Sin embargo, la falta de recursos o de conocimientos específicos en comunicación hacen que ese objetivo no se consiga siempre.*

*Para mejorar la relación que las asociaciones tienen con los medios es imprescindible conocer las rutinas de los periodistas y convertirse en sus mejores fuentes.*

*Y también que ellos conozcan cada vez mejor el ámbito de trabajo de las asociaciones. Del conocimiento mutuo, pues, surgirán una mejor comunicación y un tratamiento más adecuado de las enfermedades raras en los medios.*

*Con el objetivo de conseguirlo, ofrecemos este decálogo de consejos para las asociaciones en su relación con ellos.*

**Edita:**



**Patrocina:**



## **Comunicación de Enfermedades Raras. Las asociaciones y los profesionales de la prensa**

*Guía práctica para una adecuada  
presencia en medios*



# Decálogo de recomendaciones:

**1 Usar periodistas de referencia:** conocer bien a los redactores que se encargan en cada medio de los temas relacionados con nuestra asociación y que ellos nos conozcan a nosotros, de manera que se establezca la mejor relación posible.

**2 Conocer bien las rutinas del medio:** cada uno (prensa, radio, televisión o medios digitales) tiene sus propias exigencias y hay que saber qué es importante en cada caso (una voz, una foto, un vídeo, un dato) y sus horarios de trabajo para decidir cuándo y cómo conseguir la atención del periodista.

**3 Complicidad con el resto de agentes:** para convertirnos en una buena fuente para el periodista, conviene poder cubrir todas sus demandas con prontitud y eficacia, aportándole documentación o dirigiéndole a médicos, investigadores o pacientes que sepan atenderle adecuadamente, que se expliquen con brevedad y con calidad en lo que transmiten.

**4 Entrar en la agenda de los medios:** con notas de prensa, pero sin abrumar al periodista, más cantidad no equivale a más calidad. Hay que aprovechar los días internacionales de las enfermedades raras y de

la enfermedad que se trate en la asociación, así como las jornadas, congresos u otras actividades, para acceder a los medios.

**5 Contar lo importante primero y los detalles después:** nunca sabemos cuánto de nuestro relato se incluirá en la información, así que hemos de situar en primer lugar aquello que es más importante e interesante e ir desarrollando los detalles, de mayor a menor importancia.

**6 Buscar la novedad:** las noticias se refieren a aquello que es importante o interesante, pero sobre todo, a aquello que es nuevo. Hay que esforzarse por encontrar en las historias aquello que supone un cambio en la rutina, una ruptura de la cotidianidad y que sea una aportación.

**7 Ser riguroso sin un lenguaje demasiado técnico:** los periodistas no pueden ni tienen que saber de todo. Hay que esforzarse en explicarles los detalles de la información de la forma más sencilla e interesante, usando, por ejemplo, imágenes o metáforas explicativas, pero también adecuadas a lo que se quiere contar, sin un léxico que asuste o desanime.

**8 Cuidar la identidad de las personas:** personalizar nuestras historias, darles un rostro y un nombre, es una buena idea, pero no debemos olvidar que somos guardianes de la imagen y el honor de las personas con las que trabajamos y que es nuestra responsabilidad cuidar esa imagen, especialmente en el caso de los niños. Cuando se aporte una foto, pensar detenidamente si refleja aquello que queremos transmitir.

**9 Evitar el sensacionalismo:** no debemos centrarnos en los aspectos más lastimeros o impresionantes, en la conmisericordia o la pena. Lo importante es destacar lo que ocurre, ceñirse a los hechos y, en cualquier caso, transmitir una imagen normalizadora: las personas con enfermedades raras no son personas raras, lo raro es la baja prevalencia de su enfermedad.

**10 Ofrecer soluciones:** la denuncia puede llamar la atención de los periodistas, pero junto a ella es importante contrastar la información y dar una impresión cierta de que la crítica es constructiva.



La  
FUNDACIÓN UNIVERSITARIA  
SAN PABLO-CEU

concede el

**PREMIO ANGEL HERRERA**  
**A LA MEJOR LABOR DE INVESTIGACIÓN**

EN EL ÁREA DE CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

CURSO 2011-2012

A

**D. ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ**

DE LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

En Madrid, a 25 de enero de 2013

EL PRESIDENTE

CARLOS ROMERO CAMELO



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.

- Medios de comunicación y enfermedades minoritarias.



**CEU**  
*Universidad  
Cardenal Herrera*



Dpto. de Comunicación y  
Captación de fondos

**María Tomé Pavón**

**Contacto:** Miquel Calvet - email: [mcalvet@ciberer.es](mailto:mcalvet@ciberer.es)



*La presencia de las* **ENFERMEDADES RARAS**  
**HOJA DE CODIFICACIÓN**



**BLOQUE TEMÁTICO 1: CODIFICACIÓN E IDENTIFICACIÓN GENERAL**

---

CAMPO<sup>1</sup> 1: IDENTIFICACIÓN DOCUMENTO

[.....]

C2: TIPO DE MEDIO

- |             |                          |
|-------------|--------------------------|
| 1. Internet | <input type="checkbox"/> |
| 2. Prensa   | <input type="checkbox"/> |
| 3. TV       | <input type="checkbox"/> |

C3: ESPECIALIZACIÓN

- |                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| 1. Sociedad       | <input type="checkbox"/> |
| 2. Medicina/Salud | <input type="checkbox"/> |
| 3. Política       | <input type="checkbox"/> |
| 4. Sucesos        | <input type="checkbox"/> |
| ...               |                          |

C4: AÑO DE PUBLICACIÓN

- |         |                          |
|---------|--------------------------|
| 1. 2012 | <input type="checkbox"/> |
| 2. 2013 |                          |

C5: NOMBRE DEL MEDIO:

[\_\_\_\_\_]

**BLOQUE TEMÁTICO 2: DATOS DEL MEDIO**

---

**C 6: DÍA DE PUBLICACIÓN**

- 1. 01
- 2. 02
- 3. 03...
- 32. No consta

**C 7: MES DE PUBLICACIÓN**

- 1. Enero
- 2. Febrero...
- 13. No consta

**C 8: ÁMBITO DE DIFUSIÓN**

- 1. Internacional
- 2. Nacional
- 3. Regional
- 4. Local
- 5. On-line
- 6. No consta

**C 9: PERIODICIDAD**

- 1. No periódico
- 2. Diaria
- 3. Semanal
- 4. Mensual
- 5. Otros
- 6. No consta

**C 10: NATURALEZA DEL MEDIO (MÚLTIPLE)**

- 1. Nacional
- 2. Regional
- 3. Especializado
- 4. Gratuito
- 5. Revista

**BLOQUE TEMÁTICO 3: ASPECTOS FORMALES DE LA UNIDAD DE ANÁLISIS**

---

## C 11: TIPO DE TEXTO

1. Breve
2. Noticia
3. Reportaje
4. Entrevista
5. Análisis/informe
6. Opinión
7. Publicidad
8. Publiirreportaje
9. Editorial
10. Otros

## C 12: FIRMA DEL TEXTO

1. Agencia
2. Firma de Autor
3. Firma del medio
4. Fuente oficial
5. Asociación y/o empresas (no medios)
6. No consta

## C 13: ELEMENTOS TEXTUALES (MÚLTIPLE)

1. Entradilla
2. Ladillos
3. Sumarios
4. Despieces
5. Epígrafes
6. Sólo cuerpo de texto
7. No texto

## C 14: TIPOS DE ELEMENTOS GRÁFICOS o AUDIOVISUALES (MÚLTIPLE)

1. No tiene
2. Fotografía con pie
3. Fotografía sin pie
4. Ilustración con pie
5. Ilustración sin pie
6. Infografía
7. Tablas/Gráficos
8. Vídeo

#### BLOQUE TEMÁTICO 4: ASPECTOS GENERALES DEL CONTENIDO

---

##### C 16: LOCALIZACIÓN ESPACIAL DEL CONTENIDO

1. Internacional
2. Nacional
3. Comunidad Autónoma
4. Local y provincial
5. Desconocida/indeterminada

##### C 17: LOCALIZACIÓN ESPACIAL POR COMUNIDAD AUTÓNOMA

1. Andalucía
2. Aragón
3. Asturias
4. Baleares
5. Canarias
6. Cantabria
7. Castilla-León
8. Castilla-La Mancha
9. Cataluña
10. Ceuta y Melilla
11. Extremadura
12. Galicia
13. La Rioja
14. Madrid
15. Murcia
16. Navarra
17. País Vasco
18. Valencia
19. Otros tipos de localización
20. Desconocida/indeterminada

##### C 18: FUENTES PRINCIPALES MENCIONADAS EN EL TEXTO

(puede ser respuesta múltiple)

1. Institucionales
2. Asociaciones y/o Fundaciones
3. Médicos / personal sanitario
4. Investigadores/científicos
5. Afectados y/o familiares
6. Personajes populares
7. Publicaciones científicas
8. Agencias de noticias
9. Autoridades políticas

C 19: EL CONTENIDO HACE REFERENCIA A ..... COMO ENFOQUE NOTICIOSO  
(puede ser respuesta múltiple):

|  |                                             |
|--|---------------------------------------------|
|  | 1. Investigación científica/ Descubrimiento |
|  | 2. Denuncia                                 |
|  | 3. Reivindicación                           |
|  | 4. Actos / Eventos                          |
|  | 5. Historia de Vida                         |
|  | 6. Decisiones Políticas                     |
|  | 7. Otros                                    |

C 20: EL CONTENIDO HACE REFERENCIA A ..... COMO TEMÁTICA ESPECÍFICA  
(puede ser respuesta múltiple)

|  |                                 |
|--|---------------------------------|
|  | 1. Investigación                |
|  | 2. Enfermedad                   |
|  | 3. Política Institucional       |
|  | 4. Solidaridad                  |
|  | 5. Discapacidad                 |
|  | 6. Infraestructuras/Transportes |
|  | 7. Empleo                       |
|  | 8. Economía                     |
|  | 9. Integración                  |
|  | 10. Marginación                 |
|  | 11. Diagnóstico                 |
|  | 12. Otras _____                 |

C 21: EN TÉRMINOS GLOBALES, ¿LAS ENFERMEDADES RARAS APARECEN COMO...?

|       |                                                         | Sí                       | No                       |
|-------|---------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| C21A. | Una enfermedad curiosa, excéntricas...                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21B. | Una enfermedad incurables, a pesar del esfuerzo         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21C. | Una enfermedad grave                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21D. | Un gasto para la administración                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21E. | Un problema menor para la sociedad y para la medicina   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21F. | Un enfermedad contagiosa, con riesgo                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21G. | Una enfermedad que no requiere mayor atención           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21H. | Una enfermedad habitual, más frecuente de lo que parece | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21I. | Una enfermedad superable y tratable                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21J. | Una enfermedad que no es grave                          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21K. | Una responsabilidad de la administración                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21L. | Una necesidad social y médica                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C21M. | Una enfermedad no contagiosa                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**BLOQUE TEMÁTICO 5: REFERENCIAS A LA FEDER**

C 22: ¿APARECE EN EL CONTENIDO REFERENCIA EXPLÍCITA O IMPLÍCITA a la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

1. Sí
2. No

**BLOQUE TEMÁTICO 6: ACTORES Y ACCIONES EN LA UNIDAD**

C 23A: EL ACTOR SOCIAL PRINCIPAL DEL TEXTO ES:

|     |                                                                                       |                          |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| 1.  | Político y/o representante vinculado a organismos internacionales                     | <input type="checkbox"/> |
| 2.  | Políticos, funcionarios o instituciones de la Administración Pública regional y local | <input type="checkbox"/> |
| 3.  | Políticos, funcionarios o instituciones de la Administración Pública nacional         | <input type="checkbox"/> |
| 4.  | Médicos o personal sanitario                                                          | <input type="checkbox"/> |
| 5.  | Científicos e investigadores                                                          | <input type="checkbox"/> |
| 6.  | Pacientes                                                                             | <input type="checkbox"/> |
| 7.  | Familiares                                                                            | <input type="checkbox"/> |
| 8.  | Personajes públicos (famosos)                                                         | <input type="checkbox"/> |
| 9.  | Asociaciones                                                                          | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Periodistas                                                                           | <input type="checkbox"/> |
| 11. | Voluntarios                                                                           | <input type="checkbox"/> |
| 12. | Empresarios                                                                           | <input type="checkbox"/> |
| 13. | No hay actores sociales                                                               | <input type="checkbox"/> |

|     |                               |                          |
|-----|-------------------------------|--------------------------|
| 4.  | Médicos o personal sanitario  | <input type="checkbox"/> |
| 5.  | Científicos e investigadores  | <input type="checkbox"/> |
| 6.  | Pacientes                     | <input type="checkbox"/> |
| 7.  | Familiares                    | <input type="checkbox"/> |
| 8.  | Personajes públicos (famosos) | <input type="checkbox"/> |
| 9.  | Asociaciones                  | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Periodistas                   | <input type="checkbox"/> |
| 11. | Voluntarios                   | <input type="checkbox"/> |
| 12. | Empresarios                   | <input type="checkbox"/> |
| 13. | No hay actores sociales       | <input type="checkbox"/> |

C 23B (SOLO CUANDO C 23A = 6): ATRIBUTOS O CALIFICATIVOS ASOCIADOS AL PACIENTE DE ER:

|    |                     |                          |
|----|---------------------|--------------------------|
| 1. | Enfermo/a           | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Paciente            | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Afectado/a          | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Niño/a              | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Dependiente         | <input type="checkbox"/> |
| 6. | Discapacitado       | <input type="checkbox"/> |
| 7. | Otras _____         | <input type="checkbox"/> |
| 8. | No se nombra sujeto | <input type="checkbox"/> |

C 24: LA ACCIÓN PRINCIPAL ATRIBUIDA AL SUJETO PRINCIPAL CORRESPONDE A LA CLASE DE ACCIÓN:

1. Recomendación
2. Protesta o Denuncia
3. Descripción
4. Propósito de actuación
5. Regulación
6. Descubrimiento
7. Demostración
8. No aplicable
9. No hay sujeto

C 26: NOMBRE PROPIO DEL REPRESENTANTE INSTITUCIONAL MENCIONADO EN EL TEXTO SI HUBIERA:

# VIVIR AQUÍ

✉ [viviraqui@diariodepontevedra.es](mailto:viviraqui@diariodepontevedra.es)

Enfermedades extrañas

**DESCONOCIDAS** ▶ Luchar para no seguir siendo una asignatura pendiente entre científicos, médicos, políticos y la sociedad es el objetivo de la celebración hoy del Día Mundial de las Enfermedades Raras, patologías agrupadas así por el desconocimiento sobre ellas.

## Los raros de la sala de espera elevan la voz

POR: EFE  
FOTOS: EP

**SÓLO EN ESPAÑA** hay más de tres millones de personas que las sufren, según la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), que señala que entre el 6% y el 8% de la población mundial estaría afectada por estas dolencias, de las que están descritas más de

favorecer el desarrollo de las investigaciones es una de las metas del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberber), cuyo director científico, Francesc Palau, dice que «los políticos son los que tienen la responsabilidad última y grande de hacer las cosas bien».

Desde los colectivos de enfer-

utilizando fluorescencia.

Tras el diagnóstico vinieron una operación de columna y otra de pies y, hoy por hoy, Sergio es un chico dependiente, aunque pueda andar con ayuda: hay que darle de comer y bañarle, se medica contra la epilepsia y sólo dice tres o cuatro palabras. Sin embargo, Soledad asegura que su hijo





MEDICINA, COMUNICACIÓN  
Y SOCIEDAD

# INFORME QUIRAL 2004

FUNDACION PRIVADA  
VILA CASAS



La comunicación  
pública en torno al sida  
y el VIH

# Informe Quiral 2012

Medicina,  
comunicación  
y sociedad

FUNDACIÓ  
VILA CASAS



# Informe Quiral 2010

Medicina,  
comunicación  
y sociedad

FUNDACIÓ  
VILA CASAS



## Temas de interés específico para el Informe 2013

Día Internacional de las ER

Acto Oficial en el Senado

Avances en terapias para ER

Acciones solidarias

Congreso de Totana

**VI CONGRESO NACIONAL DE  
ENFERMEDADES RARAS  
1er ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE  
REPRESENTANTES DE ASOCIACIONES CON  
ENFERMEDADES RARAS  
1er SIMPOSIUM INTERNACIONAL  
DE LIPODISTROFIAS**

***Totana, 18 y 19 de octubre de 2013  
Totana (Murcia)***

19:45 h: Mesa redonda: La imagen de las enfermedades minoritarias en los medios de comunicación españoles. Informe 2012-2013. Coordina: D. Santiago Quiroga. Intervienen: Antonio M. Bañón (Universidad de Almería, CySOC), Josep Solves (Universidad Cardenal Herrera), Sebastián Sánchez (Universidad de Valencia) y Juan Manuel Arcos (Universidad de Almería, OBSER).



**PSiNET**  
Psicologia, Salut i Xarxa

## Miembros

El grupo PSiNET está formado por un equipo de profesores/as e investigadores/as de diferentes instituciones.

[Dr. Armayones Ruíz, Manuel](mailto:marmayones@juoc.edu) (marmayones[at]juoc.edu)

[Dra. Boixadós Anglès, Mercè](mailto:mboixados@juoc.edu) (mboixados[at]juoc.edu)

[Dra. Gómez-Zúñiga, Beni](mailto:bgomezz@juoc.edu) (bgomezz[at]juoc.edu)

[Dra. Guillamon Cano, Noemí](mailto:nguillamon@juoc.edu) (nguillamon[at]juoc.edu)

[Dra. Hernández Encuentra, Eulàlia](mailto:ehernandez@juoc.edu) (ehernandez[at]juoc.edu)

[Dr. Nieto Luna, Rubén](mailto:rniel@juoc.edu) (rniel[at]juoc.edu)

[Dra. Pousada Fernández, Modesta](mailto:mpousada@juoc.edu) (mpousada[at]juoc.edu)

[Aumatell Vergés, Eva](mailto:eaumatell@juoc.edu) (eaumatell[at]juoc.edu)

[Ontiveros Rodríguez, Gerardo Diego](mailto:gontiveros@juoc.edu) (gontiveros[at]juoc.edu)

## Colaboradores

[Nafria, Beqonya](#)



2014 Informes trimestrales sobre medios de comunicación y enfermedades minoritarias

Propuestas de temas monográficos

Participación activa de las asociaciones de pacientes: completar la información para el análisis y creación de un grupo virtual de trabajo.

Formando líderes, inspirando acciones



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.

- Educación y enfermedades poco frecuentes.
  - Ponencia de la mañana de Tomás.
  - Ponencia de Justo.
  - Ponencia de Alba.

*Formando líderes, inspirando acciones*



Antonio Bañón <ambanon@gmail.com>

### Pompe children in school

3 mensajes

30 de agosto de 2013 03:54

Hello Pompe Families around the world.

One of our Australian families has a 9 year old girl with infantile Pompe's and is currently home schooling. They would like her to go to a mainstream school but they are concerned about her health.

She has been to school but after two bouts of Pneumonia ending up in intensive care, they have gone back to home schooling. This girl struggles with mobility, uses a walking frame and wheelchair at times. She has breathing problems but is only just going on to a bi-pap at night.

If you have any knowledge you can pass on about staying healthy and avoiding the common colds within a school environment please reply.

Also if you have any information on going to a bi-pap that they should know about please reply.

Thank you.

Catherine



## Seminario F.1

### LA INCLUSIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS. ABORDAJE INTERDISCIPLINAR CONSTRUYENDO FUTURO

**Dirigido por:** **Javier Monzón González**  
*E.U. de Magisterio. Donostia / San Sebastián. UPVIEHU.*

**Lugar:** **Palacio Miramar. Donostia / San Sebastián.**

**Objetivos:** – Analizar la situación actual de la escolarización de alumnado con enfermedades raras (ER) en nuestro contexto.

EDUCACIÓN / EDUCATION



**En colaboración con Federación Española de Enfermedades Raras**

*Precio de matrícula: hasta el 31 de mayo: 60 €. A partir del 1 de junio: 68 €*

*Validez académica: 20 horas*

Idioma oficial: castellano

Delegada País Vasco

**Juana Sáenz Rodríguez**  
Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida e Hidrocefalia



# Enfermedades raras: Educación y Comunicación

*Antonio M. Bañón Hernández  
Samantha Requena Romero  
Javier Fornieles Alcaraz*

**Universidad de Almería**  
amhernan@ual.es

Grupo **ECCO**  
Proyecto **ALCERES**





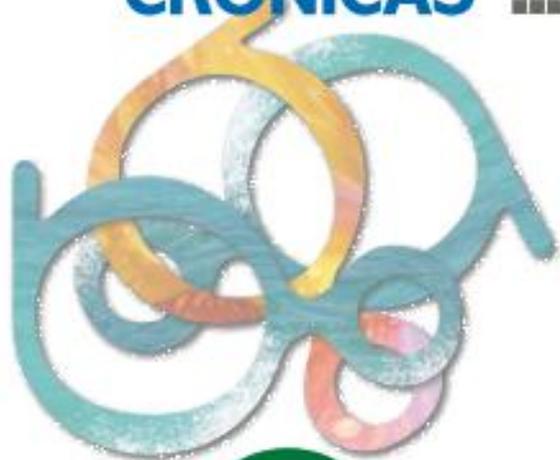
ANÁLISIS DE SITUACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES  
SOCIOEDUCATIVAS DEL ALUMNADO  
ANDALUZ AFECTADO POR UNA ENFERMEDAD RARA



M<sup>o</sup> del Mar Lappi Remesal, Educadora Social  
SEVILLA, JUNIO DE 2009

MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES  
ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO POR PADECER

# ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS 9:



JUNTA DE ANDALUCÍA

Es importante intervenir en la aceptación y normalización de la vida de estos escolares en el centro a través de la facilitación de información a sus compañeros y compañeras, así como a todo el personal del centro educativo, a fin de

de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA), han supuesto una respuesta a las cambiantes necesidades y a las demandas que plantean las personas y los grupos sociales: una educación de calidad a toda la ciudadanía estableciendo el principio de equidad como eje fundamental de nuestro sistema educativo y sobre todo con los alumnos y alumnas con necesidad específica de apoyo educativo. La escolarización del alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo se rige por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas.

#### a) Plan de Acogida.

Cuando el alumno o alumna con enfermedad rara o crónica accede al centro educativo y a un aula debemos asegurarnos de que su incorporación sea lo más normalizada posible. Para ello, es imprescindible que el profesorado esté al tanto de las características del niño o niña y cuáles son sus necesidades.

No debemos olvidar que a veces se puede producir un rechazo por parte de los compañeros o compañeras; es necesario intervenir informando y explicando sobre la enfermedad y contestar

Las ER van al cole



Johnson & Johnson



# Federito, el trébol de cuatro hojas



Un programa de educación inclusiva para normalizar  
las enfermedades raras entre la población infantil

FEDER Madrid

Trabajadora social: **Miriam Torregrosa Granados**  
Psicóloga: **Alba Ancochea**

## ***Recursos materiales***

- **Desacuerdo en la asignación de Centro** realizada por parte de la administración educativa correspondiente, ante la que los padres adoptan la decisión de escolarizar en el centro escolar que corresponde a sus preferencias, amparados en su derecho a la libre elección de centro. Este hecho implica una dificultad para disponer de las adaptaciones necesarias para la adecuada atención educativa del alumno, adaptaciones que termina costeadando la familia (atriles de lectura, pupitre adaptado, silla adaptada,...).
- **Accesibilidad** deficiente en las instalaciones.
- Modificaciones en los elementos básicos del currículum (objetivos, métodos, contenidos,) que en el caso de ser objeto de **adaptaciones curriculares** individuales, la familia juzga como **poco motivadoras y limitadoras de la capacidad real** del alumno.
- Introducción de **ordenadores en el aula sin un plan de trabajo** armonizado con el del resto de compañeros de aula. Las familias se lamentan de que el ordenador es utilizado para que el alumno “juegue”.

## ***Recursos personales***

- Ausencia o **escaso personal de apoyo** (auxiliares educativos y asistentes para uso normalizado de servicios como comedor escolar, apoyo en el aula,...).
- **Escasa formación del profesorado** en la atención especializada en las dificultades de aprendizaje derivadas de la enfermedad minoritaria, con gran variabilidad de resultados en función del compromiso individual que en cada caso adquiere el docente.
- **Personal de apoyo** (Pedagogía Terapéutica, logopeda,..) inexistente o con una dedicación que no responde a la necesidad real.
- Ausencia de **personal** de enfermería que asegure la necesaria **atención sanitaria**, imposibilitando, incluso, la escolarización.

## Otras

- **Dificultades para asistir de forma continuada al Centro Escolar por la enfermedad (vulnerabilidad mayor por bajas defensas, tratamientos, fatiga,...),** no recibiendo en general atención educativa adecuada en estos periodos con la consecuencia de pérdida del año escolar y la separación del grupo de edad correspondiente, con el que el alumno había establecido vínculos afectivos y que generalmente no recupera en su nuevo grupo.
- **En el caso de alumnos gravemente afectados o con patologías que no permiten el desplazamiento ni la integración en ningún tipo de centro, la asignación de apoyo educativo en el domicilio no responde a las expectativas de los padres, quienes lo valoran como un tiempo de compañía más que educativo.**
- Alumnos con limitaciones motóricas y/o dificultades en la comunicación que, **a pesar de tener capacidades cognitivas suficientes,** son derivados a programas en centros ocupacionales o de transición a la vida adulta, por carecer de los mínimos apoyos necesarios **para continuar una escolarización más allá de la etapa obligatoria,** truncando posibilidades reales de desarrollo personal y de inclusión social efectiva.

Sin duda, se hace necesaria la realización de un estudio pormenorizado que muestre la situación de los alumnos con enfermedades raras y que sirva como referente para el desarrollo de iniciativas que salgan a paso de las dificultades existentes y que consoliden las escasas iniciativas desarrolladas en los últimos años. Así, por ejemplo, **hemos podido observar, con frecuencia, que hay alumnos con enfermedades raras que desearían continuar con sus estudios de bachillerato para desarrollar una posterior carrera universitaria y que acaban desistiendo de esta posibilidad por la inexistencia de estrategias y herramientas innovadoras que faciliten su continuidad en los niveles más altos de la formación educativa.** La existencia de discapacidades severas y el desconocimiento que aún hay sobre las enfermedades raras en nuestros centros educativos y en los responsables de establecer los marcos de gestión en este ámbito acaban suponiendo una combinación muy excluyente, especialmente en las etapas de educación post-obligatoria.

**INNOVACIÓN EDUCATIVA Y NUEVAS VÍAS DE COMUNICACIÓN PARA  
JÓVENES Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES RARAS  
(INNOVEER-2011/2012)**

*Resumen-abstract del proyecto*

El proyecto INNOVEER tiene como primer objetivo identificar los problemas que tienen los jóvenes y adolescentes con enfermedades raras y sus familias en el proceso de desarrollo educativo, ya sea por las dificultades en el acceso, ya por la inexistencia de infraestructuras comunicativas o de planes educativos específicos. El segundo objetivo es poner en marcha una experiencia piloto en donde esas dificultades puedan ser resueltas a través de nuevas vías de comunicación y mediante propuestas individualizadas; esa experiencia tendría que servir como modelo exportable a otros centros y contextos educativos. El proyecto se desarrollará en cinco fases: a) diagnóstico de necesidades educativas de alumnos con ER; b) contacto con centros educativos de referencia para los casos identificados; c) diseño de, al menos, un proyecto piloto; d) propuestas de apoyo durante el curso escolar; e) valoración final del proyecto y publicación de informe.

The first objective of the INNOVER project is to identify the problems in the educational development process experienced by young and adolescent people (and their families) who suffer from rare diseases – their problems in gaining access to services and the lack of appropriate communications infrastructure and specific educational strategies. The second objective is to put in place a pilot project for tackling those problems through new methods of communication and by means of individualised action plans.

#### 4. Estructura, metodología básica y temporalización del proyecto

| INNOVACION EDUCATIVA Y NUEVAS VIAS DE COMUNICACION PARA ESTUDIANTES CON ENFERMEDADES RARAS                                                                                                                                              |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ESTRUCTURA                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| FASE I                                                                                                                                                                                                                                  | FASE II                                                                                                                                                   | FASE III                                                                                                                                                                                                                                                                               | FASE IV                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | FASE V                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Diagnóstico de necesidades educativas de alumnos con ER                                                                                                                                                                                 | Contacto con centros educativos de referencia para los casos identificados                                                                                | Diseño de proyectos piloto                                                                                                                                                                                                                                                             | Propuestas de apoyo durante el curso escolar                                                                                                                                                                                                                                                                     | Valoración final del proyecto y elaboración de un informe para su publicación                                                                                                                                                                                             |
| METODOLOGIA                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Resultados proyecto <i>Bachiller</i></li> <li>✓ Resultados proyecto UAL</li> <li>✓ Preguntas recibidas por CREER</li> <li>✓ Identificación de las debilidades del sistema educativo</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reunión con directivos y profesores del centro</li> <li>✓ Valoración de la infraestructura disponible</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reunión con familias implicadas</li> <li>✓ Explicación del proyecto</li> <li>✓ Explicación de las ER</li> <li>✓ Ajustar las necesidades educativas y también sociales al caso específico para mejorar la calidad de vida educativa</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Videotutorías por Skype</li> <li>✓ Seguimiento clases con Cámara Axis</li> <li>✓ Utilización de Aula Remota</li> <li>✓ Preparación de clases presenciales en el centro educativo</li> <li>✓ Clases de refuerzo</li> <li>✓ Reuniones mensuales de seguimiento</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Reunión de representantes de todos los colectivos implicados</li> <li>✓ Realización de informe con un perfil crítico y constructivo</li> <li>✓ Propuesta de un modelo de trabajo aplicable a otros casos más adelante</li> </ul> |
| TEMPORALIZACION                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Dos semanas<br>Septiembre 2011                                                                                                                                                                                                          | Dos semanas<br>Septiembre 2011                                                                                                                            | Dos semanas<br>Octubre 2011                                                                                                                                                                                                                                                            | Ocho meses<br>Octubre 2011-<br>Mayo 2012                                                                                                                                                                                                                                                                         | Dos meses y medio<br>Junio-agosto 2012                                                                                                                                                                                                                                    |



## PROYECTO INNOVER / BACHILL-ER





# INNOVER

## (Innovación Educativa y Nuevas Vías de Comunicación para Jóvenes y Adolescentes con Enfermedades Raras)

Juan Manuel Arcos Urrutia\*; Samantha Requena Romero; Antonio M. Bañón Hernández;

Javier Fornieles Alcaraz

*CSOC, Grupo ECCO, OBSER, Universidad de Almería*

### 1. ¿Qué son las Enfermedades Raras?

Definición:

Las Enfermedades Raras (ER) son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Generalmente son aquellas que afectan a un número muy pequeño de personas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 6.000 ER que afectan al 1% de la población mundial. Hoy día existen numerosos diagnósticos y también se han desarrollado algunos nuevos tratamientos gracias a los avances en técnicas de diagnóstico genético, farmacológico y de la terapia génica y de las terapias génicas.



1. Prevalencia



2. Prevalencia

### 2. Problemas de comunicación

El problema en las ER es que se encuentran en el ámbito educativo cuando resultamos de reportarlas. De hecho, son ER que no se conocen en el mundo y en consecuencia existe el desconocimiento de la enfermedad y de sus consecuencias. Esto puede ocasionar un gran aislamiento al paciente y a su familia. Además, el desconocimiento de la enfermedad puede ocasionar un gran aislamiento al paciente y a su familia. Además, el desconocimiento de la enfermedad puede ocasionar un gran aislamiento al paciente y a su familia.

El Plan de Acción europea propuesta por el Parlamento de Bruselas, tras un largo período de debate entre los Estados miembros educativos europeos, establece un conjunto de referencias para mejorar la comunicación de la ER. En el primer año del proyecto se establecieron los siguientes objetivos generales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 4) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

Los objetivos se pueden resumir en tres aspectos principales: 1) mejorar la comunicación entre los médicos, 2) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes, 3) mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes.

### 4. INNOVER

Para los adolescentes, el padecer una enfermedad invisible y con sus propias consecuencias, provoca un aislamiento y una soledad que puede ser muy difícil de superar. También son muchas las personas que padecen ER y que no se encuentran en el ámbito educativo. Los estudiantes con enfermedades raras y sus familias encuentran en el ámbito educativo un espacio para compartir sus experiencias y sus necesidades.

Las dificultades existentes en el ámbito educativo cuando padecemos una enfermedad rara provocan un aislamiento y una soledad que puede ser muy difícil de superar. También son muchas las personas que padecen ER y que no se encuentran en el ámbito educativo. Los estudiantes con enfermedades raras y sus familias encuentran en el ámbito educativo un espacio para compartir sus experiencias y sus necesidades.

En este sentido, el objetivo de este proyecto es proporcionar un espacio de comunicación y de apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias. El proyecto se desarrollará en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias. El proyecto se desarrollará en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.

### Objetivos de INNOVER

1) Crear un espacio de comunicación y de apoyo a los estudiantes con enfermedades raras en el ámbito educativo. Mejorar la comunicación y el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.

2) Desarrollar un proyecto piloto que permita a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias encontrar un espacio de comunicación y de apoyo en el ámbito educativo. Mejorar la comunicación y el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.

### Participantes

El proyecto se desarrolla en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias. El proyecto se desarrollará en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.

### Metodología

#### Objetivos

El proyecto se desarrolla en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias. El proyecto se desarrollará en el ámbito educativo y se centrará en la comunicación y en el apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.

\*Elaboración y mejora de la comunicación y del apoyo a los estudiantes con enfermedades raras y sus familias.





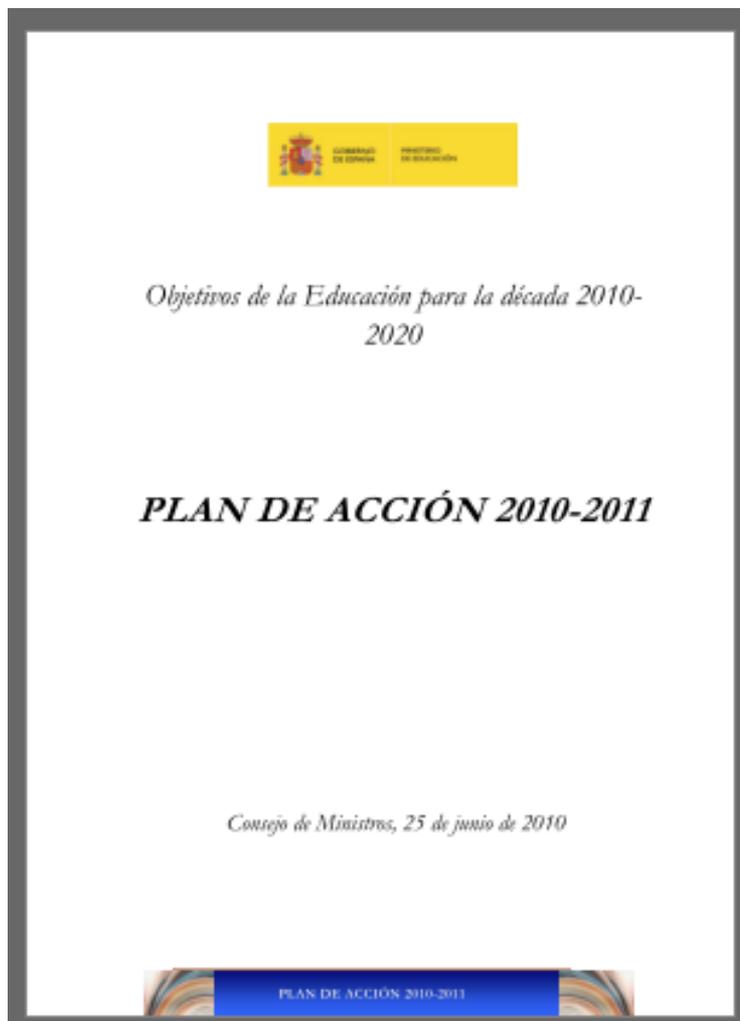
## MÁS QUE UN PREMIO

Empezando por una reflexiones iniciales. Pocas cosas más importantes para una sociedad, en mi opinión, que conseguir un sistema educativo basado en valores, valores de verdad, valores con mayúscula. Y todos (padres, alumnos, profesores, directivos del colegio, gestores políticos) tendríamos que apoyar este tipo de educación. Muy importante es también hablar de innovación educativa de verdad, no con la boca pequeña. Hay que apoyar con hechos los proyectos innovadores, sobre todo cuando son capaces de salir al paso de problemas concretos que afectan a la sociedad, que afectan a chicos o a chicas en una situación complicada por ejemplo desde el punto de vista de su salud.

No podemos vivir creyendo que nuestros sistemas educativos son perfectos. Hemos de identificar sus vacíos y, por qué no decirlo, sus injusticias, para empezar a trabajar en la mejora de esa realidad.

Sin duda, estas situaciones de debilidad de nuestra estructura educativa se observan, especialmente, en momentos de transición entre unos niveles y otros. Un ejemplo claro es la falta de iniciativas novedosas y comprometidas cuando se termina la Educación Secundaria Obligatoria y

# *Plan de Acción 2010-2011 del Ministerio de Educación*



# Objetivo General nº 12: Educación inclusiva

## Medidas

*Detección precoz* de las necesidades específicas de apoyo educativo, en particular aquellas asociadas a la *discapacidad*, con el objetivo de *iniciar, desde el mismo momento en que dichas necesidades son identificadas, la atención integral del alumnado,* regida por los principios de inclusión, igualdad de oportunidades, accesibilidad universal y diseño para todos.

Asegurar los recursos de apoyo que el alumnado con *discapacidad precise a lo largo de todas las etapas educativas,* y que le permita el acceso, la permanencia y la promoción dentro del sistema educativo, así como la accesibilidad física, a la comunicación, a los contenidos y materiales de aprendizaje, a las nuevas tecnologías y a las distintas actividades que se realicen con carácter general *para todo el alumnado.*

Promover la *coordinación del profesorado* que imparte los diferentes niveles, y la adecuada orientación psicopedagógica, con el objeto de *posibilitar el tránsito del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo*, derivadas de discapacidad, entre las diferentes etapas educativas para su posterior capacitación profesional e inserción en el mundo laboral.

*Impulsar la cualificación y actualización competencial en la formación inicial y permanente del profesorado* y de los responsables de la orientación educativa para conseguir una mejor atención al alumnado con necesidades educativas específicas, así como *la formación de la Inspección Educativa en principios de inclusión y diversidad funcional*, al igual que todos los agentes implicados en el proceso educativo (pág.140).

# *Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras (Junta de Andalucía)*



3.5. *Enseñanza domiciliaria*, si fuese necesario (pág.21)



## Buenos modelos y malos modelos educativos en ER. Una mirada europea.

*ALBA ANCOCHEA*  
FEDER

Formando líderes, inspirando acciones

# CERTAMEN ESCOLAR: " ENFERMEDADES RARAS"

La  **Salle**  
Virgen del Mar  
Almería



**13 de Marzo de 2013.**



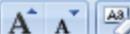
## CERTAMEN ESCOLAR: " ENFERMEDADES RARAS"

ORGANIZA: Ciencias para el Mundo Contemporáneo (CMC)  
MODALIDADES: Blogs informativos y videos de concienciación  
INFORMACIÓN: <http://cmclasallealmeria.blogspot.com.es/>  
LUGAR: Salón de actos del Colegio la Salle  
HORA: 11:30 h



Arial Narrow

14



AaBbCcI

AaBbCcI

AaBbCc.



Buscar

Reemplazar

Seleccionar

Edición

Pegar

N K S abc x<sub>2</sub> x<sup>2</sup> Aa ab A

Fuente

Párrafo

Estilos

Énfasis

Normal

Subtítulo

Cambiar estilos

3 2 1 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17



# CIENCIAS PARA EL MUNDO CONTEMPORÁNEO



@cmcsallealmeria

<http://cmclsallealmeria.blogspot.com>

## CERTAMEN ESCOLAR

### DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

**28 de febrero de 2012**

1. La asignatura de Ciencias para el mundo contemporáneo (CMC) del Colegio la Salle-Virgen del Mar de Almería, El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras y LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS convocan la presente actividad con motivo del DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.
2. Los alumnos de la asignatura de CMC interesados presentarán un proyecto que cumpla los objetivos del DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.
3. El soporte del proyecto se encuadrará en estas dos categorías: BLOG/WEBSITE informativos o ANUNCIOS PARA TV (2-3 min) con objetivo de sensibilización.
4. El proyecto presentado formará parte de la evaluación académica de la asignatura y se expondrá en clase antes del 21 de febrero de 2013.
5. Se nombrará una comisión que seleccionarán los tres mejores proyectos de ambas categorías, siendo valorados tanto el mensaje transmitido como la técnica utilizada.



**La Salle Nuestra Señora de Lourdes de Valladolid (Blog)**

**La Salle Gràcia de Barcelona (Entrevista en vídeo)**

**La Salle Virlecha de Antequera (Montaje audiovisual)**

**La Salle Buen Pastor de Jerez (Cómic)**

**La Salle de Córdoba (Revista en papel)**

**La Salle-Virgen del Mar de Almería (Presentaciones y póster)**

**Fundación San Patricio de Madrid (corto)**



**Escuela de Artes de Almería (mural)**



**Centros extranjeros (presentaciones sobre las ER en sus países)**



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.

- OBSER TV.

*Formando líderes, inspirando acciones*



- About EURORDIS
- About Rare Diseases
- Rare Disease Policy
- Orphan Drugs & Treatments
- Living with a Rare Disease
- Services to Patients
- Training Resources
- News & Events

Home → EURORDIS TV

Tweet or email us your favorite videos

▼ **NEWS & CURRENT ISSUES CHANNEL**



Help cure Black Bone Disease

25.04.2013 3:15



"Half of a Score": The role of patient registries in rare diseases

30.07.2013 10:34



Kathryn Wagner, M.D., Ph.D., Discusses New Therapeutic Uses

18.06.2013 0:34



Cyber bullying of child with rare disease

06.10.2012 4:18



Remarks on the June 13, 2013 Supreme Court ruling on gene patents - Larry

18.06.2013 12:27

▶ **LIVING WITH A RARE DISEASE CHANNEL**

▶ **PATIENT GROUPS CHANNEL**

▶ **EXPLAINING RARE DISEASES CHANNEL**

▶ **RESEARCH CHANNEL**

▶ **ORPHAN DRUGS & TREATMENTS CHANNEL**

▶ **HEALTH POLICY CHANNEL**

▶ **RARE DISEASE DAY CHANNEL**

▶ **EURORDIS EVENTS CHANNEL**

▶ **NON-ENGLISH VIDEOS CHANNEL**

# EL LABERINTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS



# EL LABERINTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Depósito Legal: AL 78-2012  
Nº de Registro de la Propiedad Intelectual: AL-56-12



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL

SECRETARÍA GENERAL  
DE POLÍTICA SOCIAL

IMSERSO



ESTUDIOS  
CRÍTICOS de la  
COMUNICACIÓN

# El laberinto II

- **Diagnóstico**
- **Tratamiento**



---

Área de Coordinación del  
Servicio de Información y  
Orientación

**Estrella Mayoral Rivero**

---

Dpto. de Gestión Asociativa **Luján Echandi García Herrera**

---



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014.

- Políticas sociales y enfermedades poco frecuentes.

*Formando líderes, inspirando acciones*



## Esquema:

Líneas de trabajo en 2013 y algunas previsiones para 2014

- Potenciar la visibilidad del Observatorio.

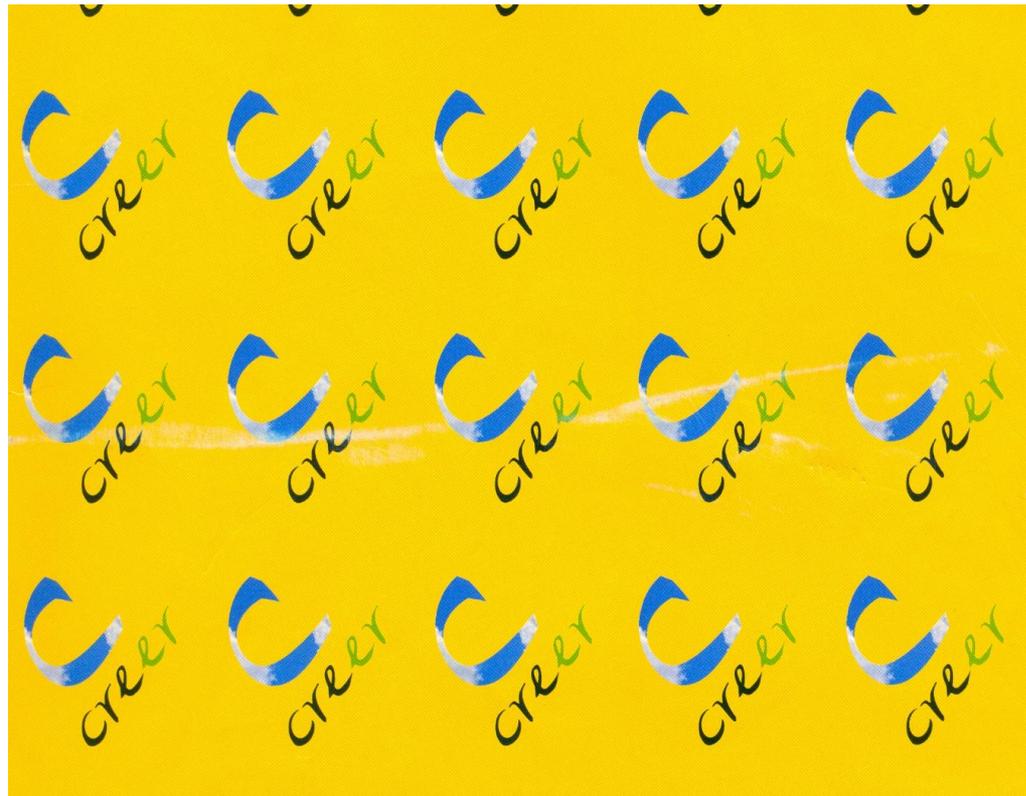
*Formando líderes, inspirando acciones*



**Esquema:**

Reflexiones finales.

*Formando líderes, inspirando acciones*



[amhernan@ual.es](mailto:amhernan@ual.es)



Para  
Miguel,  
con mucho  
carino y  
alegría por  
su cumpleaños

