

“Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos”. El movimiento que consigue mejorar la visibilidad a las Enfermedades Raras

Paloma López Villafranca - Universidad de Málaga– pallopvil@uma.es

Resumen:

Introducción: “Todos somos raros. Todos somos únicos” es un movimiento solidario que nace con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras, que tiene lugar en 2013, y culmina, aunque no termina, con la celebración del Día Mundial de estas patologías, el 28 de febrero de 2014. La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares y la Fundación Isabel Gemio, llevan a cabo esta iniciativa con el fin de fomentar la visibilidad de estas patologías y recaudar fondos para la investigación.

Dentro del movimiento destaca la difusión de siete programas monográficos y un Telemaratón, que se emite en la cadena pública estatal RTVE, Radio Televisión Española.

Metodología: Se realiza un análisis cuantitativo y cualitativo de los programas especiales audiovisuales emitidos en la cadena pública española, teniendo en cuenta variables formales relacionadas con elementos identificativos, narrativos (personajes, roles, sexo, edad), recursos audiovisuales (planificación, sonido, escenarios) y variables relacionadas con contenido (el género, la temática o el tipo de mensaje). Se analizan las gráficas de los eventos solidarios dentro de este movimiento, teniendo en cuenta variables formales descriptivas, como los elementos tipográficos, narrativos y visuales.

Resultados: Se percibe una representación de las Enfermedades Raras desde la óptica de los propios pacientes, con un tono más positivo y presentando al enfermo como un elemento activo frente a la pasividad y negatividad habitual

con la que los medios de comunicación tratan estas patologías y a los que las padecen.

Conclusiones: “Todos somos raros. Todos somos únicos” resulta una estrategia de comunicación efectiva para dar a conocer las Enfermedades Raras a la ciudadanía y captar fondos para la investigación de forma solidaria. Una manera distinta de representar a los pacientes y sus familiares, a través de un movimiento que promueven las asociaciones de enfermos.

Palabras clave: Enfermedades Raras, movimiento solidario, únicos, Año Español, visibilidad.

1. Introducción

El 26 de octubre de 2012 el Consejo de Ministros aprueba declarar 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras con objeto de acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías.

Según la Unión Europea (UE) se entiende por Enfermedades Raras todas aquellas enfermedades

“... que pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico y que, debido a su escasa prevalencia, requieren esfuerzos combinados para tratarlas. A título indicativo, se considera una prevalencia escasa cuando es inferior a 5 casos por 10.000 personas en la Comunidad”.

Las asociaciones de pacientes junto a la federación que los aglutina, Feder, Federación Española de Enfermedades Raras, realizan varias acciones para dar a conocer cada una de estas afecciones poco frecuentes. A través de vídeos en redes sociales o canales como Youtube ofrecen información a afectados y al resto de ciudadanos. Además, entre las iniciativas que han llevado a cabo para lograr esta visibilidad destaca “Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos”. Una campaña que incluye acciones solidarias, siete programas de televisión de divulgación y un Telemaratón, (maratón televisivo), en RTVE, la cadena de radiotelevisión pública española.

Actas – VI Congreso Internacional Latina de Comunicación Social – VI CILCS – Universidad de La Laguna, diciembre 2014

La Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, la Asociación de Enfermedades Neuromusculares, ASEM y la Fundación Isabel Gemio firmaron un convenio con el Ministerio de Sanidad y RTVE, con el objeto de colaborar y establecer acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las familias y personas con enfermedades.

“Todos Somos Raros, Todos Somos Únicos”, surge al principio con el objetivo de llevar a cabo un Telemaratón para recaudar fondos para la investigación y posteriormente se transforma en un movimiento a través de la red y la televisión, amparado por TVE, el Ministerio de Sanidad y con la colaboración de fundaciones y asociaciones.

Desde noviembre de 2013 y hasta marzo de 2014 se emiten los siete programas en La 2 y el maratón televisivo el día 2 de marzo en la Primera de TVE, como colofón. Por otra parte, este movimiento recorre España con acciones solidarias, culturales, festivas y congresos de investigación. Además, a través de la plataforma digital de este movimiento, todossomosraros.com, se realizan donaciones vía sms o a través de la cuenta corriente que indican en la web. Otro factor es la presencia de personalidades de diferentes profesiones; sociales, artísticas, culturales y deportivas que apoyan esta causa. Esto se ve reflejado además en los vídeos promocionales que utilizan estas entidades para divulgar la información.

2. Las asociaciones de pacientes en el medio audiovisual

Las asociaciones de pacientes son las grandes impulsoras de que cada vez sean más conocidas estas enfermedades en la sociedad. La manera de dar voz a los afectados es a través de los medios de comunicación. Canales como la televisión, el cine e internet se consolidan como los más efectivos en este sentido.

Series televisivas de gran éxito como Doctor House o Anatomía de Grey muestran en la ficción diagnósticos de estas enfermedades de baja frecuencia. Valenzuela- Rodríguez hace mención al tratamiento que se da en las series de

estas enfermedades, y en concreto al tratamiento narrativo en House, donde “se describen errores en la atención sanitaria y dilemas éticos, útiles para reflexionar si en el mundo real, el fin podría justificar a los métodos”. (2012: 68)

El cine es otro de los medios audiovisuales en los que se ha estudiado el tratamiento de las Enfermedades Raras. Sánchez, Sánchez y Marcos (2008) abundan en la utilización del cine como herramienta para difundir la existencia de estas dolencias y como instrumento de educación sanitaria y el conocimiento de estas enfermedades en concreto. Collado-Vázquez y Carrillo (2013) llegan incluso a profundizar en patologías específicas, como el síndrome de Tourette, e investigan sobre su representación y su estigmatización en la literatura, cine y televisión.

De Semir y Revuelta (2006) aluden al supermercado de la información sanitaria en los medios de comunicación y, con respecto al medio televisivo, apuntan a un descenso en la cobertura de la información relacionada con el ámbito de la salud.

En los estudios realizados sobre la información que aparece en televisión, destacamos la investigación de Cruz y Requena (2013). Estos autores realizan un análisis de las estrategias discursivas y audiovisuales de las noticias sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2012. Las conclusiones que se extraen del estudio se relacionan con el tratamiento que los medios realizan sobre estas enfermedades en esta efemérides y las posibilidades de mejora en el tratamiento informativo.

En el presente análisis se destaca la representación que se hace de estas enfermedades con la participación de las propias asociaciones de pacientes. Ellas tienen mucho que ver tanto en los vídeos promocionales que aparecen en las redes sociales, en el movimiento “Todos Somos Raros, Todos Somos Diferentes”, y en el maratón televisivo que se organiza con motivo del Año Español de las Enfermedades Raras.

El formato de programa televisivo de divulgación hasta el momento se

integraba en magazines o eran programas de salud especializados. Es una fórmula que se repite desde los años 80 en España. En las cadenas públicas, como en TVE, el programa “Más vale prevenir”, con esta estructura, duró en la parrilla de programación cerca de una década, desde 1979 a 1987 . El programa de la Primera de TVE “Saber Vivir”, dedica gran parte de su contenido a esta temática, en una línea parecida a otros programas anteriores de la cadena, con objeto de resolver dudas y ofrecer información a los espectadores. La cadena privada Antena 3 apuesta por la salud entre menores con el espacio “El Estirón”, que fomenta la vida saludable y pretende erradicar la obesidad como uno de los problemas más graves entre la población infantil. Esta iniciativa comenzó en 2011 y de la difusión de los mensajes de las campañas que llevan a cabo se encargan todos los medios del grupo A3Media.

La novedad es que hasta 2013 ninguna emisora de televisión, pública o privada, se plantea crear un espacio dedicado a los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Es en el Año Español de las Enfermedades Raras cuando estas asociaciones adquieren cierto protagonismo en un medio como la televisión y en el ámbito nacional.

3. Más allá del contenido audiovisual. “Todos somos raros. Todos somos diferentes”, un movimiento solidario.

Este movimiento, que comienza como puntual para organizar un Telemaratón el Día Mundial de las Enfermedades Raras de 2014, realiza acciones en distintos puntos del país y a través de las redes sociales. Recorre las “ciudades solidarias” de España en diferentes actos (deportivos, culturales, sociales...), congresos de investigación y cuenta con el apoyo de personalidades deportivas y artísticas en calidad de embajadores del proyecto. Entre los embajadores figuran el catedrático Federico Mayor Zaragoza, el tenista Carlos Moyá, el diseñador Modesto Lomba, el periodista Carlos Herreras o la directora de cine Isabel Coixet, entre otros.

Existe una plataforma digital propia (www.todosomosraros.com) a través de la que se pueden realizar donaciones mediante el número de cuenta o el sms solidario, inscribirse como voluntario, crear acciones solidarias, ver los programas especializados o los vídeos de apoyo de famosos.

El movimiento, que se creó para unos meses, sigue en vigor en 2014 y durante un año ha contado con la colaboración de los miembros de las asociaciones y ciudadanos solidarios que perpetúan esta iniciativa.

4. Objetivos e Hipótesis

1. Analizar el movimiento solidario “Todos Somos Raros. Todos somos Únicos”, como estrategia principal de comunicación del Año Español de las Enfermedades Raras.

2. Comprobar la relación de las estrategias con la consecución de los dos objetivos principales de las asociaciones; ser visibles y recaudar fondos para la investigación.

3. Analizar la proyección pública de estas asociaciones mediante el análisis de contenido de los programas televisivos y la difusión de acciones solidarias dentro de la plataforma.

Hipótesis

La hipótesis de esta investigación se basa en demostrar la relación entre el movimiento solidario y la mejora de la visibilidad de la situación de pacientes con Enfermedades Raras, durante el año que el gobierno español dedica a estas patologías, 2013.

5. Metodología

Por una parte, realizamos un análisis de los siete monográficos que se emiten en La 2 de TVE, desde noviembre de 2013 hasta el 11 de enero de 2014, además de analizar el Telemaratón que sirve de colofón a estos programas especializados y que se emite con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 2 de marzo de 2014. Cinco horas y media de programa y seis horas de Telemaratón en el que tenemos en cuenta diferentes variables. Por una parte, formales, en las que se examinan elementos identificativos, narrativos (personajes, roles, sexo, edad, tono de los personajes), recursos audiovisuales (planificación, escenario, sonido, color). Y por otra parte, se realiza un estudio de variables de contenido (género, temática y tipo de mensaje).

El análisis de las gráficas de las acciones solidarias se realiza en función de variables relacionadas con aspectos formales, como elementos tipográficos (título, eslogan, tipografía), elementos visuales (formato, encuadre, plano, color), escenario (público o privado) y variables de contenido, como los elementos narrativos (tipología de personajes y acciones principales, tipología de mensajes) y tono (humorístico, serio, dramático, agradable o desagradable).

6. Resultados del análisis audiovisual

Existe un número muy elevado de Enfermedades Raras, unas 7.000 dolencias, según la OMS, que afectan al 7% de la población mundial. En España afecta a unos 3 millones aproximadamente. En los programas emitidos en la cadena pública se han representado por grupos, desde las más conocidas, como el albinismo o la narcolepsia, hasta las ultrararas, como el caso de Marta, una niña que padece microdelección del cromosoma 9q, cuyo caso es el único en España y sólo se han reconocido 30 en el mundo.

El movimiento logra la recaudación a través del Telemaratón de 1.185.000 euros y, según Prnoticias- Global-In-Media, alcanzó una cuota de pantalla del 6%, no tan exitosa como su repercusión en las redes sociales¹. Suscitó 21.279 comentarios en Twitter, Facebook y RSS y su minuto de oro alcanzó los 203 comentarios.

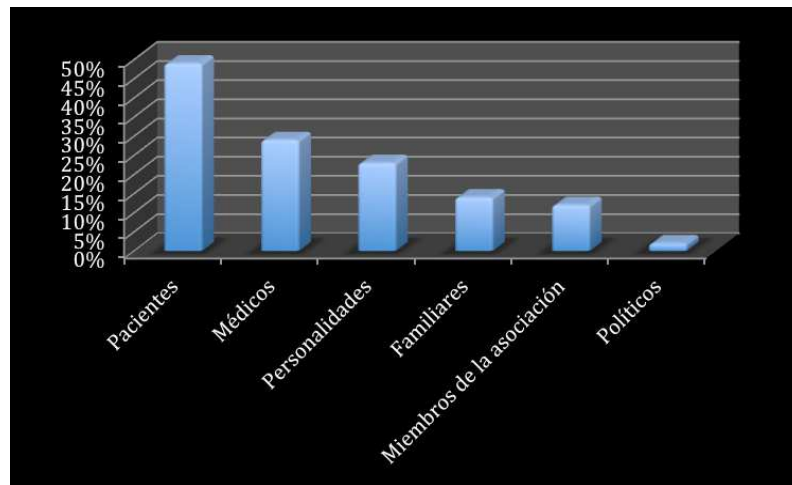
En el audiovisual analizado, existe una representación considerable de estas asociaciones mediante reportajes, entrevistas, noticias y a través de la información especializada que ofrecen los médicos y científicos conocedores de las patologías que se tratan.

Podemos hacer una primera clasificación de los personajes en el formato audiovisual:

- Los protagonistas de estos programas aparecen de forma individual en el 67% de los espacios, frente al 33% que lo hacen de forma colectiva.
- En el 29% de los espacios hay presencia de un secundario importante, como un cantante, un deportista famoso o figura de la vida social o cultural, que arroja al protagonista principal, que suele ser un paciente que cuenta una experiencia.
- Los roles que más se repiten, el rol de paciente en el 49% de los espacios, los médicos, (algunas veces de forma individual y otras acompañando a los pacientes), aparecen en el 29% de estos espacios, las personalidades tienen lugar en el 23%, los familiares en el 14%, los miembros de la asociación (que suelen ser familiares o enfermos), en el 12% y los políticos en el 2%.

¹ <http://www.prnoticias.com/index.php/television/audiencias-sociales>

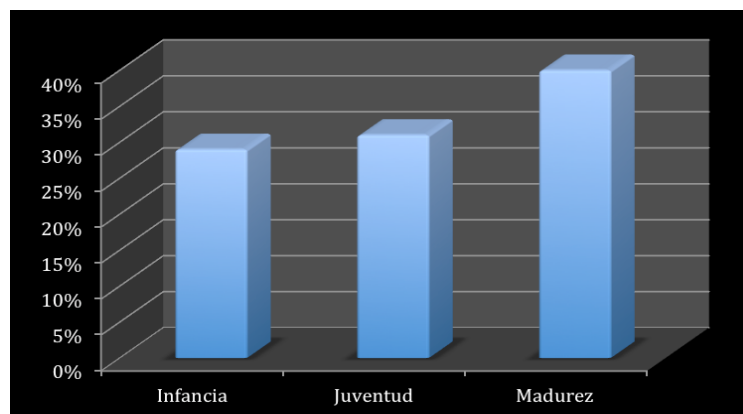
Gráfico 1. Roles de los personajes en el medio audiovisual



Fuente: elaboración propia

Hay más hombres que mujeres en estos programas, 53% de hombres frente al 43% de mujeres, aunque está bastante igualada la cifra. La edad media de los portavoces de Enfermedades Raras es la madurez, entre 40 a 65. Un 40% de los interlocutores tienen una edad madura. Le siguen los jóvenes con un porcentaje del 31%, con edad de más de 16 a 40, y por último, los niños y adolescentes con un porcentaje del 29%, con una edad comprendida entre 0 a 16 años.

Gráfico 2. Edades de los personajes en el audiovisual



Fuente: elaboración propia

El tono del 43% de estos actores es agradable, serio del 35%, utilizan el humor un 6%, otro 6% se expresa con un tono desagradable o duro, por la temática

que tratan, y existe un porcentaje muy bajo de personajes que utilizan un tono dramático, tan solo el 10%.

En el análisis de los recursos audiovisuales, abundan los espacios del programa en los que se utilizan todos los planos (generales, medios, primeros planos). En el 58% de las piezas analizadas se utilizan todos los planos, el 24% utiliza planos generales y medios, y se recurre a los planos cortos en el 18% de los espacios analizados.

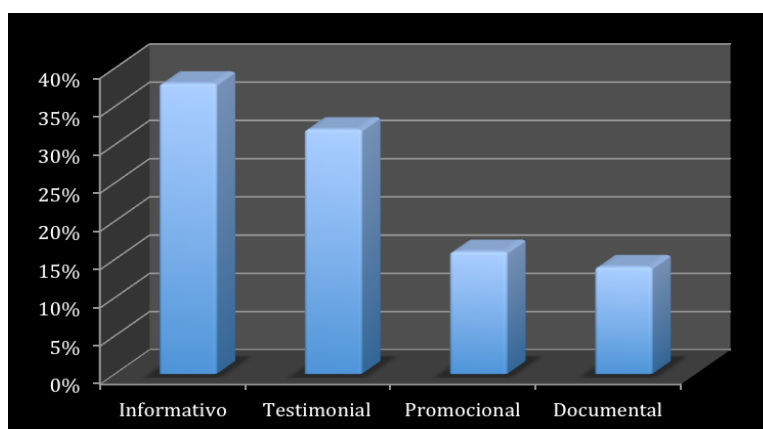
El 90% de las acciones tienen lugar en un escenario relacionado con el ámbito público y el resto en ámbito privado.

Con respecto al sonido, el diálogo es predominante, a veces con acompañamiento musical, (en el 66% de las ocasiones), y la música es protagonista en el 10% de los espacios analizados.

El color cálido, (del rojo al amarillo), se utiliza en el 44% de los escenarios, el frío, (del azul al verde), en el 36% y ambos en el 20%.

Tanto los programas especiales como el Telemaratón tienen una estructura basada en formato magazine. Se trata de un programa de entrevistas con noticias, reportajes y actuaciones musicales, estas últimas en el caso del Telemaratón. Forman parte del género informativo el 38% de estos espacios analizados, el 32% son reportajes testimoniales, el 16% tienen carácter publicitario o promocional de las actividades de las asociaciones y el 14% es documental.

Gráfico 3. Géneros más frecuentes



Fuente: elaboración propia

El 48% de los mensajes son sensibilizadores. El 20% son demostrativos o nos tratan de explicar algo gráficamente y demostrarnos en qué consiste, el 18% son narrativos y el 14% son persuasivos.

7. Resultados del análisis de las gráficas promocionales de acciones solidarias

8.

Encontramos 19 acciones solidarias, que tienen lugar desde que se puso en marcha el movimiento hasta noviembre de 2014. Catorce de ellas cuentan con gráficas, que se encuentran alojadas en la web del movimiento (<http://www.todosomoseraros.es/acciones-difundelas.html>).

Todas tienen en común la tipografía. Se trata del lema “Todos Somos Raros. Todos Somos Únicos”, en el que la palabra Todos, en mayúscula, tiene un tono grisáceo y está difuminada. Aparece una sola vez y es común al resto de palabras del lema, “Somos Raros y Somos Únicos”, también en mayúsculas, y que figuran en una caja negra. De la misma forma se representa la dirección web del movimiento, aunque [todosomoseraros.es](http://www.todosomoseraros.es), en este caso, está en minúsculas.

Todas las gráficas de estas acciones solidarias se identificarán mediante el lema y esta tipografía, propia del movimiento. El fondo amarillo también es identificativo y diferenciador de estos carteles.

Imagen 1. Tipografía y lema del movimiento solidario todossomosraros.es



Fuente: movimiento todossomosraros.es

Sólo hay una gráfica distinta, la del Telemaratón, con el mismo estilo de la tipografía anterior. Telemaratón se diferencia por estar difuminado, igual que Todos, pero en un tono amarillento. En una caja negra figura el lema “Por la investigación de las Enfermedades Raras”, y la dirección web del programa especial en Rtve, en un fondo rojo.

Imagen 2. Gráfica del Telemaratón de las Enfermedades Raras



Fuente: movimiento todossomosraros.es

El eslogan pretende involucrar a los ciudadanos, mediante ese “Todos”, haciendo más cercana la realidad de los pacientes e intentando, a su vez, que no existan diferencias en ningún sentido con respecto al resto de los ciudadanos. Todos podemos llegar a ser raros en algún momento, todos somos únicos y, por tanto, tenemos los mismos derechos como pacientes de recibir un diagnóstico, tratamiento y la posibilidad de que se investiguen estas patologías, que en la actualidad, cuentan con escaso apoyo económico de las administraciones o empresas farmacéuticas.

En las gráficas encontradas el 58% tiene que ver con actos culturales o relacionados con acciones de ocio, el 28% son acciones solidarias deportivas y el 14% tienen un fin informativo o divulgativo del movimiento o el Telemaratón. Es el caso de los carteles que se sitúan temporalmente en el aeropuerto Adolfo Suárez de Madrid, como parte de la campaña informativa de “Todos somos Raros. Todos somos Únicos”.

El 64% de las gráficas está en formato vertical y el 36% en formato horizontal. El plano más utilizado es Plano General, en el 78% de los carteles y Primer Plano en el 22%. Los colores que utilizan los carteles son fuertes y predomina el amarillo y rojo. El escenario en el que se desarrollan las acciones de los carteles es público, por tratarse de actos solidarios dirigidos a la ciudadanía y tienen un tono agradable.

Los protagonistas de las acciones principales son seres que representan a personas que realizan actividades deportivas o son deportistas, como los jugadores del Atlético de Madrid, o forman parte de un acto cultural, como los personajes de una representación teatral, o la representación gráfica de una bailarina en un espectáculo de danza. El 50% de las gráficas muestran estos personajes y acciones. El 36% muestran objetos relacionados con las acciones, como unas zapatillas deportivas, el entorno del acto cultural o representaciones gráficas del acto y el 14% son tipografías en primer plano. Lo más importante en este caso es el mensaje y la identificación del mismo con el movimiento.

Los mensajes son persuasivos en el 50% de los carteles. Es decir, invitan a la colaboración y a la asistencia por tratarse de un acto solidario. Y el otro 50% simplemente informan del acto, pero sin incitar a la participación.

9. Conclusiones

Es difícil medir la visibilidad por la repercusión mediática y la cuota de pantalla, ya que no resultaría equitativo comparar este tipo de programas con otros en hora de máxima audiencia. Por otra parte, es indicativo el éxito de estos programas en redes sociales, porque todos estos vídeos siguen reproduciéndose en los canales de las asociaciones en Youtube, y aún está vigente el movimiento en el momento del análisis².

La imagen que proyectan las asociaciones de pacientes a través de esta estrategia de comunicación es muy positiva, ya que los protagonistas son los propios pacientes, y lo son de forma individual o con el apoyo de una personalidad, ya sea cantante, escritor, deportista o figura en el panorama social del país, que actúa como secundario, sin robar plano a los verdaderos actores, los propios enfermos.

Hombres y mujeres tienen un papel similar, aparecen prácticamente en la misma proporción tanto en los programas como en las gráficas. Es un factor positivo, ya que se escuchan todas las voces sin discriminación de sexo. Los portavoces de las Enfermedades Raras son personas maduras, pacientes, familiares de niños afectados y médicos que cuentan sus realidades de forma agradable o con la seriedad que les corresponde. Se muestra a los niños, pero se les respeta y se ofrece una imagen positiva de ellos. En pocas ocasiones se recurre a un tono dramático. Los interlocutores cuentan sus experiencias o transmiten sus conocimientos sin recurrir a un tono lastimero o catastrófico, a pesar de la gravedad de sus circunstancias.

Tanto audiovisual como cartel muestran imágenes positivas con tonos más cálidos que fríos. Se recurre al ámbito público en los escenarios, tanto en los programas como en las gráficas, con lo que no se agrede la intimidad de los enfermos. Los mensajes son sensibilizadores o persuasivos para conseguir el

² El análisis se realiza en el periodo comprendido entre septiembre y noviembre de 2014

fin que pretenden, que los ciudadanos colaboren y que se impliquen en mejorar la situación de las personas con Enfermedades Raras, pero siempre de forma positiva, sin recurrir a representaciones dramáticas.

Tanto en las acciones solidarias como en los programas se informa y se cuentan experiencias para llegar a la audiencia. Por tanto, se cumple el objetivo de dar a conocer estas enfermedades mediante un medio como la televisión, con mayor repercusión de estos programas en redes sociales, y mediante acciones solidarias. “Todos somos Raros. Todos somos Únicos” ha conseguido que en España la opinión pública conozca la situación de quienes padecen estas enfermedades, pero con un matiz, el de la lucha de los afectados frente a una situación adversa.

10. Referencias bibliográficas

Almaraz, I. A., & González, M. B. (2014). La eficacia de la comunicación de las organizaciones del Tercer Sector en los vídeos emitidos a través de YouTube. *Historia y Comunicación Social*, 18, 615-626.

Collado-Vázquez, S., & Carrillo, J. M. (2013). Los tics y el síndrome de Tourette en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol*, 57, 123-33.

De Semir, V., & Revuelta, G. (2006). La salud en el supermercado de la información. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 4.

Francescutti, P., Nicolás, M. M., & Fernández, F. T. (2012). *La información sanitaria en los telediarios*.

Gabarrón, E., & Fernández-Luque, L. (2012). eSalud y vídeos online para la promoción de la salud. *Gaceta Sanitaria*, 26(3), 197-200.

Moviola, J. (1992). Un Milagro para Lorenzo. *Director*.

Moya, O. C., & Romero, S. R. (2013). El Día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual.

Padilla-Castillo, G. (2012). Las series de televisión sobre médicos como ejemplo de enseñanza en nutrición y gastronomía. *Revista Latina de Comunicación Social*, 67, 229-247.

Sánchez de Amo, A., & Marqués, S. (2011). Cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad. Guía práctica para entidades.

Sánchez, J. E. G., & Sánchez, E. G. (2008). Enfermedades raras en el cine. *Revista de Medicina y Cine*, 1(4).

Sánchez, J. E. G., Sánchez, E. G., & Marcos, M. L. M. EL CINE COMO INSTRUMENTO DE COMUNICACIÓN SANITARIA.

Valenzuela-Rodríguez, G. (2012). Análisis de los casos clínicos presentados en la serie médica televisiva Dr. House. *Rev Soc Peru Med Interna*, 25(2), 65.