

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA INFORMACIÓN

Departamento de Derecho Constitucional



TESIS DOCTORAL

**Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso
sobre la Fundación Síndrome de West**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Nuria Pombo San Miguel

DIRECTORAS

**Pilar Cousido González
María José Pérez Serrano**

Madrid, 2016

Modelo organizativo y comunicacional de una ONL: estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR PRESENTADA POR

Nuria Pombo San Miguel

Bajo la dirección de las doctoras:

Pilar Cousido González

María José Pérez Serrano

Madrid, 2015



**Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Ciencias de la Información
Departamento de Derecho Constitucional**

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA INFORMACIÓN



**Modelo organizativo y comunicacional de una ONL:
estudio de caso sobre la Fundación Síndrome de West**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR PRESENTADA POR

Nuria Pombo San Miguel

Bajo la dirección de las doctoras:

Pilar Cousido González

María José Pérez Serrano

Madrid, 2015

*La salud es demasiado importante
como para dejarla únicamente en manos de los médicos*

Voltaire
(1694–1778)

AGRADECIMIENTOS

A Daniel, mi hijo, “culpable” de que esta tesis haya visto la luz... aunque más tarde de lo previsto :)

A Miguel, mi esposo, sin cuya inestimable ayuda ni siquiera habría sido posible.

A mis padres, que siempre me han dado libertad y herramientas para buscar mi sitio en la vida.

A mi hermana María, a su esposo Félix y a Juan Fraile, por ser mis “lazarillos demoscópicos”.

A Diego, por su colaboración y apoyo, para que alargue y exprima todo lo que pueda la etapa de estudiante universitario.

A Jorge, también por su ayuda, con el deseo de que disfrute de la etapa universitaria que ahora comienza.

A mis directoras de tesis, Pilar Cousido y M^a José Pérez Serrano, por su paciencia y fe en que podía conseguirlo, desafiando a veces al sentido común.

A José Gabriel Fernández y a Fernando Peinado, por su interés y apoyo desde los albores del estudio, y a Agustín Legido, por su siempre acertado criterio desde la distancia.

A Laura Peraita, Marta Jaumandreu, Máximo Pradera, Joaquín Arcas, M^a Ángeles Pérez Jiménez y M^a Teresa Lamela, por compartir amablemente su percepción de la enfermedad y de la Fundación.

A las familias de la FSW que respondieron anónimamente a la encuesta.

A los niños de la Fundación y a los que ya no están.

RESUMEN

Si para la sociedad en general la información sobre la salud es algo importante, para una pequeña parte de ella se convierte en algo imprescindible. Se trata de aquella aquejada de una patología rara o poco frecuente que no sólo sufre la falta de información sobre su dolencia sino que, incluso, se ve lastrada a veces por la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios a la hora de su tratamiento. El mundo de las Enfermedades Raras es complejo porque abarca un número muy grande de sintomatologías y no están suficientemente estudiadas ni atendidas, en su inmensa mayoría. Por si fuera poco, si partimos del hecho de que cualquier dolencia de este tipo (cuya incidencia sea, como mínimo, de un afectado cada 2.000 habitantes) tiene poca visibilidad en el tejido social, la situación se agrava en el momento en que planteamos el análisis de una que sufren los bebés. El Síndrome de West es una patología que corresponde a la Neuropediatría, una de las veintidós especialidades pediátricas no reconocidas oficialmente en nuestro país (cifra resultante tras la reciente incorporación de la neonatología como área de capacitación específica), se convierte, si cabe, en un caso extremo de falta de atención y conocimiento por el gran público. El Síndrome de West, pese a ser la más común de las epilepsias infantiles, sigue siendo un gran desconocido para el gran público. Hasta la última década, el espacio dedicado en los medios generalistas a esta enfermedad había venido siendo casi inexistente.

Aparte del aspecto puramente médico y terapéutico, existe otro problema con el que se enfrentan los afectados y sus familias: el de la exclusión social y las trabas de todo tipo que se encuentran en el día a día a causa de sus limitaciones. La mayoría de los afectados sufren epilepsia y autismo y tienen un promedio de discapacidad de 70 %. Precisamente, para paliar esa situación, en 2004 se creó la Fundación Síndrome de West que tiene entre sus pilares básicos la divulgación de la enfermedad, el fomento de la investigación y la atención a las familias afectadas. Se entra también de esta manera en el complejo ámbito de las entidades solidarias y benéficas (ONL), agrupadas en una amalgama de siglas que la mayoría de las veces confunde más que ayuda, y que también tiene una clara influencia en la solución de los problemas planteados.

La idea de este trabajo multidisciplinar consiste en conocer la situación de las Enfermedades Raras en España, tanto desde el punto de vista médico como desde el social, y su repercusión práctica en los medios de comunicación. Para ello se han estudiado los distintos actores que intervienen en el proceso, como son los afectados, los investigadores, los médicos, las asociaciones que luchan por mejorar sus derechos y los periodistas que deben difundir la realidad de la situación. Se analizan con profusión las herramientas de las que disponen las organizaciones para transmitir sus ideas y necesidades y la percepción que tienen los informadores desde el otro lado de la barrera.

La investigación de campo se centra en el caso concreto de la Fundación Síndrome de West, de la que se analiza su génesis, sus modelos organizativo y comunicacional y los logros obtenidos en una década de funcionamiento. El resultado indica que es particularmente interesante conocer cómo con un modelo de comunicación completamente heterodoxo y original han conseguido obtener notoriedad pública y cumplir sus objetivos, a pesar de sus escasos recursos económicos.

PALABRAS CLAVE

Síndrome de West, Enfermedades Raras, ONL, Fundación Síndrome de West, Comunicación, Salud, Solidaridad.

ABSTRACT

Health information is very important for society in general, but it is particularly crucial for a subgroup of members of society, who are the individuals affected by rare diseases. They not only suffer the lack of information about the disease, but also frequently the lack of knowledge from healthcare professionals about the illness itself and its treatment. Rare Diseases are defined as those having a prevalence of 1/2000 (or less), live newborns. They are very heterogeneous and present great variability of symptoms and signs depending on the cause. In many cases they are not well studied and, because they are infrequent, they usually have little visibility and recognition in society. The consequences of this situation affect not only the patients themselves, but also the families taking care of them.

West Syndrome is a Pediatric Neurological disease. Pediatric neurology is one of 22 pediatric specialties not officially approved in Spain. Only recently, Neonatology has been recognized as a pediatric subspecialty. The lack of specific awareness of pediatric disciplines has an important negative repercussion in the understanding that people and pediatric specialists have about continuous advances in pediatric disease in general and in children rare diseases in particular. For example, despite West syndrome being the most frequent of infants and young children epilepsies, it rarely has been the target of media (newspapers and TV), to educate society.

Families of children with West syndrome suffer, on a daily basis, horrible consequences: 1) they have to take care of their children's medical problems, 2) they suffer social exclusion and 3) they have to deal with the difficulties to manage their children's disabilities. Patients with West syndrome typically suffer epilepsy, but a high percentage develops autism and 70 % have developmental or cognitive disability.

In order to help to address such difficult problems, the West Syndrome Foundation was created in 2004. Its goals are to educate members of society, to promote research and to support the families. The next approach is to the complicated world of NGOs, composed

by a compound of symbols that confuses most of times and with a great influence in solving the suggested matters.

The goal of this multidisciplinary study is to investigate the medical and social reality of Rare Diseases in Spain, as well as its repercussion on media. Collected data include information about patients, researchers, doctors, associations who fight for their rights and journalists who have to spread the word. A particular aspect studied in depth is the associations' tools to spread the information and the perception of the journalists about it.

Fieldwork is based on West Syndrome Foundation as a NGO. We analyzed its genesis, organization and communication models, and the finances necessary for its support. The result is highly interesting, showing that this rare disease has become better known by the general public and medical professionals. The accomplishment of this objective has been attained following an heterodox and unusual communication model, and using scarce resources.

KEYWORDS

West Syndrome, Rare Diseases, GNOs, West Syndrome Foundation, Communication, Health, Solidarity.

**MODELO ORGANIZATIVO Y COMUNICACIONAL DE UNA ONL.
ESTUDIO DE CASO SOBRE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST**

Agradecimientos	7
Resumen y palabras clave	9
<i>Abstract and keywords</i>	11

INTRODUCCIÓN

1 FUNDAMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1	Presentación	19
1.2	Definición del objeto de estudio	21
	1.2.1 – Comunicación, salud y discapacidad	22
	1.2.2 – Las entidades solidarias	26
	1.2.3 – Las Enfermedades Raras	29
	1.2.4 – El Síndrome de West y su Fundación	30
1.3	Hipótesis de trabajo	32
1.4	Metodología	38
	1.4.1 – Unidades de análisis	38
	1.4.2 – Factores para el estudio de las unidades de análisis.....	38
	1.4.3 – Aplicación del método científico	44
	1.4.4 – Clasificación de las fuentes de información	49
1.5	Estructura del trabajo de investigación	50

Primera Parte

MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

2 MARCO TEÓRICO

2.1	El periodismo especializado	55
	2.1.1 – Periodismo de salud	57
	2.1.2 – Periodismo de solidaridad	60
2.2	La comunicación institucional	63
	2.2.1 – Características de la comunicación institucional	65
	2.2.2 – Estrategia de comunicación	70
2.3	El Gabinete de Comunicación como emisor de la información	74
	2.3.1 – El director de comunicación	78
2.4	Los medios de comunicación como receptores de la información	83
	2.4.1 – Prensa escrita	88
	2.4.2 – Radio y Televisión	92
	2.4.3 – Internet	93
2.5	Salud y discapacidad	110
	2.5.1 – La comunicación de la salud	113
	2.5.2 – Discapacidad como diversidad	125
	2.5.3 – El papel de las ONL en la divulgación científica	128
	2.5.4 – La comunicación de la discapacidad	130

3 ESTADO DE LA CUESTIÓN

3.1	Las entidades solidarias	137
	3.1.1 – El Tercer Sector	139
	3.1.2 – Las siglas en las organizaciones	141
	3.1.3 – Tipología de las principales organizaciones	142
	3.1.4 – Planteamiento empresarial vs. visión filantrópica	156
	3.1.5 – La Comunicación de la solidaridad	165
	3.1.6 – Estrategias de comunicación	178

3.2	Las Enfermedades Raras	188
	3.2.1 – Una comunicación particular	189
	3.2.2 – El discurso informativo	193
	3.2.3 – La situación de las ER en España	200
	3.2.4 – Centros de investigación	202
	3.2.5 – La comunicación de la investigación	205
3.3	El Síndrome de West	210
	3.3.1 – Etiología y clasificación	211
	3.3.2 – Intervención médica y terapéutica	215
	3.3.3 – Situación actual	217

Segunda Parte

ESTUDIO DE CASO: LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

4	LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST Y SUS MODELOS ORGANIZATIVO Y COMUNICACIONAL	
4.1	Planteamiento	221
4.2	La Fundación Síndrome de West	223
	4.2.1 – Génesis del proyecto	223
	4.2.2 – Modelo organizativo	225
	4.2.3 – La gran familia de la Fundación	226
	4.2.4 – Terapias y programas de ocio	228
4.3	La Comunicación de la Fundación Síndrome de West	238
5	EJEMPLO DE ACCIÓN COMUNICACIONAL DE LA ENTIDAD	
5.1	XII Torneo Benéfico de Golf Toreros vs Periodistas	245
	5.1.1 – Antecedentes	245
	5.1.2 – Objetivos	245
	5.1.3 – Metodología	246
	5.1.4 – Repercusión en medios de comunicación	251
	5.1.5 – Conclusiones	289

6 ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN INTERNA Y EXTERNA DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

6.1	Percepción interna: análisis cuantitativo	295
6.1.1	– Notoriedad del Síndrome de West	296
6.1.2	– Interés de los medios en Enfermedades Raras	296
6.1.3	– Opiniones ante las Enfermedades Raras	297
6.1.4	– Conocimiento de la existencia de la F. S. West	297
6.1.5	– Primer contacto con la F. Síndrome de West	298
6.1.6	– Participación en actividades de la F. S. West	298
6.1.7	– Uso de la web de la Fundación Síndrome de West	299
6.1.8	– Valoración de la Fundación Síndrome de West	299
6.1.9	– Fortalezas de la Fundación Síndrome de West	300
6.1.10	– Debilidades de la Fundación Síndrome de West	300
6.1.11	– Cuestionario a afiliados y sus familias	301
6.1.12	– Conclusiones del análisis cuantitativo	306
6.2	– Percepción externa: análisis cualitativo	309
6.2.1	– Profesionales de la comunicación	310
6.2.2	– Médicos	320

7 CONCLUSIONES

Conclusiones.....	333
-------------------	-----

8 BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía	343
--------------------	-----

ANEXOS

I.- Apariciones en los medios de comunicación	371
II. Índices de imágenes, cuadros y gráficos	401
III. Clave de abreviaturas	406

INTRODUCCIÓN

1.1 Presentación

“Si hay algo que los ciudadanos valoran cuando se les pregunta por sus prioridades en la vida ese algo es la salud. Las diversas enfermedades que existen, sus efectos, remedios y el estado de investigación de cada una de ellas suelen ser hechos noticiables con amplia repercusión en los distintos medios de comunicación que contribuyen a un mejor entendimiento por parte del público receptor y a un avance del estado de la sociedad en general” (ADECEC, 1996: 203).

Sin embargo, pese a la veracidad de esta idea propugnada por la Asociación de Empresas Consultoras de Relaciones Públicas y Comunicación, la realidad para una pequeña parte de la sociedad no es tan evidente. Es aquella aquejada de una patología poco frecuente que no sólo sufre la falta de información sobre su dolencia sino que, incluso, se ve lastrada por la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios a la hora de su tratamiento. Por si fuera poco, si partimos del hecho de que cualquier enfermedad rara (aquella cuya prevalencia sea, como mínimo, de un afectado cada 2.000 habitantes) tiene poca visibilidad en el tejido social, en el momento en que planteamos el análisis de una que además sufren los bebés y cuya patología corresponde a la neuropediatría, una de las veintidós especialidades pediátricas no reconocidas oficialmente en nuestro país (cifra resultante tras la reciente incorporación de la neonatología como área de capacitación específica), se convierte, si cabe, en un caso extremo de falta de atención y conocimiento por el gran público.

Una de estas Enfermedades Raras es el Síndrome de West, que pese a ser la más común de las epilepsias infantiles, sigue siendo una gran desconocida para el gran público. Hasta la última década, el espacio dedicado en los medios generalistas al Síndrome de West había venido siendo casi inexistente. Precisamente, para paliar esa situación, en 2004 se creó la Fundación del mismo nombre que tiene entre sus pilares básicos la divulgación de la enfermedad, el fomento de la investigación y la atención a las familias afectadas.

La idea de este trabajo multidisciplinar consiste en conocer la situación de las Enfermedades Raras en España, tanto desde el punto de vista médico como desde el social, y su repercusión práctica en los medios de comunicación. Para ello se han estudiado los

distintos elementos que intervienen en el proceso, como son los afectados, los investigadores, los médicos, las asociaciones que luchan por mejorar sus derechos y los periodistas que deben difundir la realidad de la situación.

Para centrar la investigación en un caso concreto elegí la Fundación Síndrome de West, de la que fui fundadora y soy presidenta, para analizar su génesis, los modelos organizativo y comunicacional y los logros obtenidos en una década de funcionamiento (2004-2014). Además de estudiar un caso en concreto de cómo tratar de llegar a la opinión pública con una acción comunicativa, se ha procedido a elaborar un trabajo de campo con un centenar de afectados por la enfermedad, la directora de comunicación de la Fundación y, a modo de ejemplo, tres médicos y tres periodistas. De esta manera se ha tratado de evaluar la situación a la que todos nos enfrentábamos hace once años y la que existe ahora.

1.2 Definición del objeto de estudio

«En todo trabajo científico, la primera aproximación a la realidad a investigar la constituye la concepción de la idea. Asimismo, será el primer paso para la planificación de toda investigación. El origen y surgimiento de la idea es de muy variada índole y depende de diferentes factores y características que debemos tomar en consideración. Quien investiga se plantea, en un primer momento, aquello que desea abordar como objeto de estudio (...) La idea original, ya transformada en tema objeto de estudio y, por tanto, de investigación, deviene en problema de investigación. Dicho problema responde a aquello que queremos resolver y hemos de considerar tres aspectos fundamentales para la planificación de la investigación. Estos aspectos son los objetivos, las preguntas de investigación y la justificación de la investigación» (Del Río y Velázquez, 2010: 43).

A partir de esta máxima de las profesoras de la Autónoma de Barcelona ya tuvimos la idea clara: tratar de compilar toda la realidad de las Organizaciones sin Ánimo de Lucro (ONL), las Enfermedades Raras (ER), el Síndrome de West (SW) y los modelos comunicacionales con los que se relacionan entre ellos. Sin embargo, podría resultar una tarea difícilmente abarcable para un trabajo de este tipo. Por eso decidimos centrarnos en el análisis de un caso concreto, el de la Fundación Síndrome de West, y complementarlo con una visión global de algunos de los distintos aspectos que entraban en juego para la realización de sus fines.

De esta forma, se estructuró la investigación partiendo del estudio de cuatro apartados imprescindibles para conocer el estado de la cuestión, antes de centrarnos en la disección del ejemplo elegido. Teníamos algunas preguntas que hacernos antes, según la línea propuesta por Del Río y Velázquez. «El segundo elemento que nos permite acotar el problema de investigación lo constituyen las primeras preguntas que el investigador propone para su objeto de estudio. Estas preguntas ayudan a alcanzar los objetivos. Han de ser precisas y derivan de ellos. Estas primeras preguntas no deben ser confundidas con las hipótesis o supuestos de investigación que se formulan más adelante en la planificación de su investigación, dado que las hipótesis o los supuestos como predicciones o inferencias

deben ser expuestos cuando el proceso de reflexión teórica y metodológica, desde el que se sitúa la investigación, está más elaborado» (Del Río y Velázquez, 2010: 46)

Los grandes ejes de investigación son los siguientes:

1.2.1 – Comunicación, salud y discapacidad

Dentro de la información periodística, nos interesaba profundizar un poco en el mundo de la especialización en salud y solidaridad, los dos ámbitos principales en los que nos movemos. Se dice que se informa poco de estos temas y queríamos indagar en ello para ver las posibles soluciones. Para ello intentamos conocer las peculiaridades de estas dos vertientes informativas, que no son en absoluto desconocidas, pues, como avala Hernán Díaz, «la investigación en comunicación y salud tiene una sólida raíz anglosajona y un desarrollo más reciente y todavía embrionario en el ámbito iberoamericano. Así lo demuestran el hecho de que las dos principales publicaciones de este campo de estudio, Health Communication y Journal of Health Communication, se publican en lengua inglesa. Más recientemente han nacido dos publicaciones en español, Revista Española de Comunicación en Salud (en español) y Revista de Comunicación y Salud (que también incluye artículos en portugués)» (2014:40). Este mismo autor afirma también que «estamos ante un campo de estudio todavía por desarrollar, que debería construirse desde una perspectiva integral que analice las estrategias, las estructuras, los procesos y las tácticas a través de las cuales esas organizaciones gestionan su comunicación» (Díaz, 2014: 45).

Una vez centrados en esta especialización, había que conocer los distintos puntos de vista y modos de actuación con los que se encuentran los periodistas en la función de su trabajo. Es decir, no es lo mismo elaborar la información desde el gabinete de comunicación de una organización que recibirla y tener que publicarla o emitirla en un medio. Especialmente importante es la labor de los responsables de los gabinetes, porque deben proyectar la imagen de su entidad hacia el exterior. Como indica Carlos Fanjul, «la comunicación en el campo organizacional es un todo, una unidad asentada en la cultura, la identidad y la personalidad corporativa que configuran su imagen global. Ninguna de estas

cuestiones se puede aislar comunicativamente hablando; si falla una parte o se desarrolla de manera inadecuada, las otras se resienten y, de hecho, la comunicación y la imagen de esa organización, correrá graves peligros. La consideración de la comunicación como una entidad sistémica global, supone la concepción cultural de la misma como valor central en la definición y construcción de la personalidad, identidad e imagen de toda organización y que constituirá su principal activo a la hora de permanecer, desarrollarse, crecer y diferenciarse dentro de su mercado y dentro de la sociedad» (2008: 2).

Estos profesionales de la comunicación, aparte de una labor meramente informativa, tienen otra muy importante: construir la imagen de su entidad tanto con elementos lingüísticos como visuales. «La creación de una imagen corporativa sólida, fuerte y positiva supone un trabajo de enriquecimiento constante de los valores y principios de base que definen la realidad de una organización, a los cuales debe ser fiel en todas sus manifestaciones comunicativas. Los componentes no verbales que rodean o configuran cualquiera de estas manifestaciones, emergen como piezas clave en la construcción de imagen, dado el peso pragmático de los mismos dentro del proceso sistémico que implica la formación del principal intangible corporativo» (Fanjul, 2008: 1). De ahí que este mismo profesor de la Universidad Jaume I insista en que «en el campo de los profesionales de la comunicación, los Relaciones Públicas y Asesores de Imagen se convierten en expertos en la materia. Además de instruir y formar a las personas en sus intervenciones públicas para que sepan transmitir una determinada imagen y actitud, cuidan mucho la comunicación no verbal de los elementos que rodean tanto a estas intervenciones como a todo lo que concierne a la persona o empresa para la que trabajan (elementos decorativos, distribución de los muebles, colores del recinto, estilo). La disposición de ciertos objetos en nuestro entorno (muebles, pinturas, objetos de decoración, pantallas de televisión) contribuye a la estructura de la comunicación que tendrá lugar en ese espacio y al enriquecimiento y refuerzo de la imagen corporativa de la organización. Estos elementos pueden estar dispuestos de tal modo que reflejen ciertas relaciones de roles, que establezcan límites o bien que estimulen una mayor proximidad» (2008: 15).

Una vez conocida la postura de los periodistas como emisores de la información, nos quedaba ver la de quienes son los receptores de la misma. Es decir, identificar la casuística

con la que se enfrentan quienes están a pie de pista en los medios de comunicación. Lo primero que había que saber era cómo estaba la situación de los medios en el siglo XXI y teníamos interés en conocer si la situación catastrofista y politizada reflejada por Ignacio Ramonet hace veinte años (y reeditada hace cinco) seguía vigente. «Ni el Sr. Ted Turner de CNN, ni el Sr. Rupert Murdoch de News Corporation Limited, ni el Sr. Bill Gates, de Microsoft, ni el Sr. Jeffrey Vinik, de Fidelity Investments, ni el Sr. Larry Rong, de China Trust & International Investments, ni el Sr. Robert Allen, de ATT, no más que el Sr. George Soros o decenas de otros nuevos amos del mundo, han sometido nunca sus proyectos a sufragio universal. La democracia no es para ellos. Se consideran por encima de estas interminables discusiones en las que conceptos como el bien público, la felicidad social, la libertad, la igualdad, tienen todavía sentido. No tienen tiempo que perder. Su dinero, sus productos y sus ideas atraviesan sin obstáculos, en la era de la globalización, las fronteras del mercado mundializado. A sus ojos, el poder político no es sino el tercer poder. Antes está el poder económico y luego el poder mediático. Y cuando se posee esos dos, como bien ha demostrado en Italia el Sr. Berlusconi, hacerse con el poder político no es más que una formalidad» (2010: 88).

Afortunadamente, parece que en este nuevo milenio los medios no están tan centrados en la política y la economía y hay más cabida en ellos para los asuntos sociales. Aunque sea a causa del interés mutuo. «Si alguna noticia o producto cultural o informativo se vende mucho aparece como bueno (que equivale a lo que la mayoría acepta como bueno). Según esto, los temas propios del campo de las ONG cuentan con una rentabilidad alta. Los medios adquieren una pátina bondadosa gracias a los espacios dedicados a las ONG, y éstas obtienen distintos tipos de rentabilidad (incluida la económica). Todos salen ganando en la proximidad de campos» (Díez Rodríguez, 2002: 167).

Evidentemente, no dejan de existir voces críticas al respecto, como la de Rafael Muñoz, que señala que «los medios de comunicación de masas no son más que el vehículo que se compra, se paga, se dirige o se para según convenga; tras ellos están los hombres, las mujeres, el share, y la explotación, de vez en cuando, de la sensiblería acrítica ante alguna situación de emergencia, para recordarnos que nosotros no estamos tan mal y después pedirnos limosna» (1999: 130-131). Pero en el fondo se trata de un sector en el que sería

conveniente que todos remaran en la misma dirección. «Deberíamos hacer un esfuerzo en investigar sobre la evaluación de campañas, la comunicación de riesgos, las redes sociales y los nuevos usos de internet, la corrección política en el discurso de la salud, la autonomía del paciente, la medicalización, el periodismo especializado en salud y la retórica científica como estrategia de mercado o de poder» (Terrón, 2010: 94).

A la hora de llevar a la práctica las teorías en los medios de comunicación, la relación entre emisores y receptores no siempre ha sido fluida. «Los periodistas siempre se han mostrado dubitativos con respecto a su relación con los principales actores del debate sobre las ER, los pacientes. Por un lado, los contactos con las asociaciones les permiten acceder a ellos más rápidamente; por otro lado, los periodistas (especialmente de la televisión) siempre prefieren mostrar los problemas de los pacientes de una manera individualizada. Esta individualización incrementa la espectacularidad y, al tiempo, la posible manipulación de la imagen de los pacientes y de los grupos de pacientes» (Bañón, 2007: 199-200). Sin embargo, el hacer constante de los gabinetes ha ido consiguiendo que se vaya incrementando la confianza en ellos como fuente, lo que a la postre se traduce en noticias publicadas, tal y como señala Hidalgart González. «Se puede afirmar que la noticia es el género más utilizado en el que una ONGD es mencionada por los medios. Ello se explica por el elevado grado de noticiabilidad que requieren sus informaciones para ser publicadas, tal y como confirmaron los periodistas y los directores de comunicación de las ONGD. Estas informaciones suelen estar firmadas por miembros de la propia redacción, hecho que pone de manifiesto que las ONGD han sido capaces de hacerse un hueco en el día a día de la información de actualidad que se difunde desde las propias redacciones. La investigación contradice a los autores que afirmaban que las ONGD sólo son fuentes en circunstancias de emergencia, donde son requeridas in situ por los corresponsales y enviados especiales» (2006: 181).

Ahora bien, luego a la hora de encontrarle hueco en las páginas o escaletas tocará pelearse con el resto de noticias para ganárselo. Villafañe, Bustamante y Prado realizaron un estudio en la televisión catalana hace dos décadas y sus resultados no difieren mucho de lo que sucede en la actualidad. «Los criterios de exclusión más comunes son los siguientes: el aplazamiento de noticias “atemporales” que pueden ser utilizadas en otro momento en el

que sean más necesarias. La sustitución de una noticia por otra en la que el sujeto sea un personaje “notorio” catalán, o existan muy buenas imágenes para ilustrar el tema. La competencia con TVE está siempre muy presente en el proceso de selección (aunque éste es, fundamentalmente, un criterio de inclusión). La no recepción a tiempo para la emisión de determinados materiales transportados por vía aérea, es también frecuente» (1987: 68-69).

Suele dar buen resultado para obtener notoriedad aprovechar momentos puntuales (como el Día de las Enfermedades Raras), la celebración de eventos (ya sean lúdicos o científicos) o la publicación de libros especializados. Éste es el modelo elegido por la Fundación Síndrome de West, que a base de realizar las más variadas acciones en busca de la notoriedad, en esta última década se ha conseguido que el nombre deje de ser un gran desconocido y que, poco a poco, los medios de comunicación le dediquen un espacio, aunque sea en ocasiones puntuales.

En este punto también nos interesaba conocer el estado de la comunicación de la salud y la discapacidad en España, para lo cual profundizamos en ello desde tres perspectivas diferentes: la de las entidades solidarias y la de las Enfermedades Raras como modelos comunes y, luego, la del Síndrome de West, como dolencia y como Fundación.

1.2.2 – Las entidades solidarias

En las últimas décadas se ha pasado de unas pocas entidades supranacionales dedicadas a la solidaridad (Cruz Roja, Manos Unidas, Unicef...) a todo un entramado de organizaciones de la más variada procedencia (gubernamentales, médicas, sindicales, familiares...), en las cuales el principal problema es agruparlas bajo las mismas siglas. Aunque el caso que se analizará es el de una organización no lucrativa (ONL), se hará un repaso a todo el abanico existente, ya que es más lo que las une que lo que las separa. La tendencia actual dicta que «se requiere un tipo de ONGD polivalente, democrática y participativa, más próxima a un movimiento social que a una oficina de gestión de proyectos y recursos. Cuyas nuevas formas de comunicación propicien un diálogo intercultural que reconozca otras formas de vida, y empodere a esas “otras” culturas para que puedan recuperar y reforzar sus

capacidades, compartiendo los recursos necesarios para que se puedan restituir o construir formas dignas y sostenibles de vida» (Ramírez, 2012: 157).

Aparte de la evolución histórica y social de las instituciones, nos interesaba sobremanera incidir en su aspecto comunicacional. Y ahí nos encontramos con que «el análisis de publicaciones sobre investigaciones realizadas en España refuerzan la idea de que los estudios sobre comunicación de organizaciones del ámbito de la salud se han centrado tradicionalmente en el objeto de estudio “organizaciones sanitarias”, como hospitales y centros de salud, dejando un gran vacío de conocimiento sobre el accionar que las ONL desempeñan en este campo» (Díaz, 2014: 42). Para el estudioso navarro Javier Erro, «la raíz del *problema comunicativo* se esconde en la pervivencia de una actitud general INSTRUMENTAL, EFICIENTISTA, dentro de las ONGD, que, *cuando hablamos de comunicación*, se corresponde con el viejo esquema emisor-mensaje-medios-receptor. Se corre el riesgo de encerrarse en un esquema que beneficia (a corto plazo) más a las propias instituciones que a aquéllos para los cuales dice trabajar. Porque detrás de tantos mensajes, proyectos e intervenciones realizadas, hay procesos y personas sobre los que sabemos muy poco, y que a la larga resultan decisivos para el éxito o fracaso de la misión de las ONGD. Por lo tanto, el *problema comunicativo* de las ONGD ni se reduce a su tormentosa relación con los medios de comunicación de masas, ni parece que pueda resolverse sin abordar a la vez el conjunto de causas que lo producen (...) se trata de un conflicto que no atañe sólo al personal encargado de los procesos y productos de comunicación dentro de las ONGD, ni tampoco a quienes son responsables de la gestión organizativa, sino a todos sus integrantes, desde el primero hasta el último. Podemos hablar así de una *corresponsabilidad comunicacional*» (2002: 82-83).

Este mismo autor explica que la comunicación de una entidad es fundamental en sí misma. Tan importante es lo que se dice como lo que no. «Cuando hablamos de *transversalidad* de la comunicación nos referimos al fenómeno de que los procesos comunicativos de una institución (y especialmente de una ONGD en cuanto que la construcción de formas de desarrollo requiere un encuentro dialógico permanente en todas las partes) la cruzan por entero. En el campo de la cooperación para el desarrollo y en las ONGD todo comunica. No sólo sus mensajes mediático» (Erro, 2002: 94). Para ello hay que

establecer unas buenas vías de información con los profesionales de los medios, aunque sin caer en las trampas que puede ocasionar desenfocar la diana que se busca. «Si las ONGD comprenden la posibilidad de informar a los periodistas como un instrumento para educar, sensibilizar, captar fondos o presionar, queda distorsionado u olvidado el objetivo último de esta función: aportar conocimiento a los profesionales en activo y a la sociedad» (González Luis, 2006: 66).

Uno de los problemas a los que se deben enfrentar las ONL es el de la transparencia. Con los avances tecnológicos y las distintas fuentes de financiación económica han cambiado las perspectivas, como ya avisaba Don Tapscott hace dos décadas. «La unión entre los ordenadores y las redes de comunicación está transformando la mayoría de las actividades empresariales y los hábitos de consumo. En el proceso, las organizaciones afrontan numerosos y enormes cambios que tienen lugar simultáneamente, incluida la convergencia, la competitividad, la globalización y la necesidad de nuevas aptitudes. En la frontera digital de esta economía, los protagonistas, las dinámicas, las reglas del juego y los requisitos para lograr la supervivencia y obtener el éxito están cambiando» (1998: 14). Las distintas crisis económicas que se han ido sucediendo han obligado a las ONGD a recurrir a la financiación privada y para ello no han dudado en utilizar todas las armas a su alcance, como concluye Erro. «No resulta exagerado sostener que, hoy por hoy, las ONGD se han acercado a la filosofía marketing y a las herramientas de comunicación mercantil con una pretensión exclusivamente económica. Se mira a las empresas como fuente de recursos, sin llegar más allá, sin exigirles a cambio una responsabilidad social auténtica» (2003: 68).

Precisamente una de las líneas de pensamiento parte de que las empresas deben ser corresponsables de la educación solidaria de la ciudadanía, tanto desde el punto de vista económico como con la concienciación de sus propios empleados. El problema es cuando no existe un compromiso fehaciente entre las compañías y la sociedad y con acciones benéficas se quiere cumplir el expediente o conseguir únicamente beneficios fiscales. Marisa Revilla es de esa opinión. «Cuando se hace a las ONGD representantes de la solidaridad y el altruismo, eso se corresponde con el establecimiento de unas legítimas exigencias a esas organizaciones. Pero, en su lado negativo, esa exigencia de representatividad puede ocultar que les hagamos responsables de que laven nuestras conciencias. En definitiva, puede que

se necesiten organizaciones solidarias para que podamos continuar viviendo igual y en paz» (2003: 392). Una buena manera de conseguir traspasar esa barrera y acercarse a los demás es el voluntariado corporativo, que «ha de plantearse como un elemento fundamental de las relaciones que la organización mantiene con sus públicos, tratando de satisfacer las necesidades y los intereses no sólo de los colectivos que reciben la ayuda prestada por los empleados voluntarios, sino también de éstos como públicos internos de la organización» (García Nieto, 2012: 298).

1.2.3 – Las Enfermedades Raras

Coincidiendo con el comienzo del siglo XXI se ha venido observando un creciente interés por el ámbito de las Enfermedades Raras, impulsado especialmente desde la Unión Europea. El 1 de diciembre de 1999 se aprobó el primer Plan de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco comunes, incluidas las de origen genético. Este programa estableció la definición de enfermedad rara para todas aquellas cuya prevalencia se encontrara por debajo de la cifra de cinco casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. «La primera vez que se acuñó el concepto de Enfermedades Raras (ER) fue en Estados Unidos a mediados de la década de los ochenta, con el término Rare Diseases y siempre estrechamente relacionado con los medicamentos huérfanos. Ambos términos se desarrollan en paralelo y ambos se dirigen a dar solución a los problemas que tienen las enfermedades de baja prevalencia» (Posada et ál., 2008).

Este respaldo institucional a lo que se había venido conociendo como enfermedades poco comunes, o de baja prevalencia, ayudó a comenzar a poner el foco de atención en los pacientes y familiares afectados por alguna de las 7.000 Enfermedades Raras. La intervención se ha de realizar desde un planteamiento interdisciplinar, con esfuerzos especiales que se dirijan a la reducción de la comorbilidad, evitar la mortalidad prematura, disminuir el grado de discapacidad y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Porque además de la labor sanitaria, existe también un componente social y solidario que

será tratado con extensión con el análisis de los distintos tipos de asociaciones que se dedican a su abordaje.

1.2.4 – El Síndrome de West y su Fundación

Por último, llegamos al último escalón de nuestra investigación: el Síndrome de West como dolencia y, como consecuencia, la constitución de la Fundación del mismo nombre en España en 2004. Aunque existen otras organizaciones que tratan la epilepsia y el autismo en el mundo, esta Fundación es la única existente a nivel internacional centrada en el SW y enfermedades afines (las que cursan con epilepsia en edad pediátrica). El director de la entidad, Miguel Ángel Barbero relata las dudas que albergaron en el momento de su constitución. «Poco podíamos imaginar hace una década que la aventura que comenzábamos para tratar de hacer más llevadero el Síndrome de West iba a desembocar en toda una realidad. De la inquietud que compartía con mi mujer, Nuria Pombo, a causa de la enfermedad de nuestro hijo Dani surgió una Fundación en la que, en principio, nos acompañaron cuatro familias más. Despuntaba el año 2004 y ahora ya superamos las trescientas treinta familias afiliadas [387, a 30/9/15]. De ahí que nuestro lema para este 2014 sea “Diez años, diez sueños”, con la enorme satisfacción de ver que casi la totalidad de nuestras ilusiones de entonces se han ido convirtiendo en realidad» (2013: 3).

El modo de lograr esos sueños ha sido lento, pero constante. Partiendo de un modelo de comunicación particular y novedoso, se huyó de las estrategias lacrimógenas que buscaban dar pena para conseguir donativos fáciles y se optó por campañas de sensibilización basadas en la normalización. Así, con el apoyo de rostros famosos que se involucraron en el proyecto, la celebración de eventos mediáticos por toda España y la constante apuesta con la investigación y la divulgación se ha avanzado mucho en el terreno de la concienciación popular y del conocimiento de la enfermedad. Se acompaña un estudio de campo sobre una acción comunicacional concreta y también otros análisis cuantitativos y cualitativos con algunas personas que han vivido de cerca la trayectoria de la Fundación; los afiliados, los periodistas y los médicos.

Algunos de los logros conseguidos en esta década se concretan en los siguientes datos. «Con el triple objetivo de la investigación, el apoyo a las familias y la divulgación de esta enfermedad rara hemos conseguido llevar a cabo seis congresos médicos internacionales y tres estudios científicos de primer nivel (sobre el factor de crecimiento IGF-1, el peso de la genética en la etiología de la enfermedad y la función mitocondrial); programas de terapias (más de once mil sesiones de hidroterapia, musicoterapia y terapia con animales de compañía), 150 campamentos “respiro”; 7.000 horas de asistencia domiciliaria y 38 reuniones de autoayuda por toda España. También pusimos en funcionamiento el centro de Educación Especial Ateneo y, el pasado verano, la vivienda de emergencia de Torreldones (TorreWest), donde también se celebran los campamentos de fin de semana de nuestros chavales» (Barbero, 2015: 9).

1.3 Hipótesis de trabajo

«Las hipótesis se pueden definir como soluciones probables, previamente seleccionadas, al problema planteado, que el científico propone para ver, a través de todo el proceso de la investigación, si son confirmadas por los hechos» (Sierra Bravo, 2008: 69).

Efectivamente, una vez establecido el objeto de estudio, el siguiente paso será profundizar en él, para lo cual es necesario formular una hipótesis de trabajo. Como apuntan Latorre, Del Rincón y Arnal «las hipótesis son de gran importancia en el trabajo científico y no es posible avanzar en una investigación si no se comienza por plantear una explicación o solución de la dificultad que la originó» (2003:67). En nuestro caso concreto, además, podemos utilizar el recurso científico de la observación participativa, que nos refuerza la idea de la hipótesis de trabajo de la que partimos. «Las hipótesis –o predicciones contrastables de relaciones entre fenómenos– adquieren un nuevo grado de generalidad y capacidad armonizadora y deductiva en la medida en que conecten con teorías científicas y sus afirmaciones son plenamente significativas en el ámbito de un modelo. Se establece, de esta manera, un grado creciente de abstracción que va del fenómeno concreto a la hipótesis –todavía contrastable–, a la teoría y, en último lugar, al modelo. Y en un proceso deductivo, en sentido contrario al indicado, un modelo se puede concretar en varias teorías, que se especifican en diferentes hipótesis» (García Galera y Berganza, 2010: 26)

La hipótesis de partida es que con una estrategia de comunicación poco convencional (con el patrocinio de rostros famosos, organización de eventos deportivos y sociales, etc.), alejada de las grandes campañas publicitarias, por imposición de la falta de recursos, y sin buscar despertar la lástima o la caridad, se puede tener suficiente repercusión y calado social. Lo importante es realizar una labor constante y en diversos ámbitos de la sociedad, intentando dar una visión positiva y de normalización, contando con la colaboración de todas las familias, el sector médico y el de los informadores. En este sentido, la Fundación Síndrome de West ha llevado a cabo una estrategia de comunicación muy heterodoxa, pero a todas luces efectiva.

Estamos en la era digital y hay que aprovechar la globalización informativa para romper con muchos moldes. «El cambio digital ha sido ya catalogado por muchos sociólogos e historiadores como algo más importante que la revolución industrial del XIX, y vaticinan que transformará los hábitos sociales todavía más que aquella. Es precisamente en ese terreno de la libertad, de la autodeterminación de las conciencias, en el que se han cifrado siempre, a través de la Historia, las esperanzas revolucionarias» (Cebrián, 1998: 14). En el presente estudio vamos a seguir tres enunciados proposicionales que nos permitan justificar las ideas de las que partimos y que necesitarán ser corroboradas a lo largo de la investigación.

1.3.1 Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social sin necesidad de grandes campañas de promoción.

La propia idiosincrasia de la Fundación Síndrome de West obligaba a buscar una forma de comunicación alternativa a las ya existentes. Al ser una organización privada, sin apenas financiación pública (a lo largo de sus once años de existencia apenas ha recibido 2.000 euros de subvenciones) tenía que recurrir a los donativos particulares y de empresas para sobrevivir y alcanzar sus objetivos fundacionales.

El modelo elegido por los fundadores (ambos periodistas) fue el de recurrir a sus contactos personales y profesionales para conseguir alcanzar notoriedad pública sin apenas gastos. Así, con apariciones puntuales en los medios de comunicación y con el apoyo de rostros conocidos comenzaron a hacerse un nombre sin necesidad de grandes inversiones publicitarias. También influyeron muy positivamente las apariciones televisivas de famosos como Pedro Reyes, Rosa Boladeras u Óscar Higares, que aparecieron en distintos concursos y donaban sus ingresos a la FSW. En concreto, los días siguientes a las emisiones se recibían numerosas llamadas en su sede para solicitar información.

También optaron por la vía de organizar reuniones científicas cada dos años, que se financiaban con las ayudas de distintas empresas e instituciones. De esta manera se despertaba el interés de las familias, los medios de comunicación y la comunidad científica sin necesidad de sacar dinero de caja.

1.3.2 Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social sin recurrir a despertar la lástima o la caridad.

Una idea por la que siempre se ha luchado desde la Fundación es por la dignidad de los enfermos y de sus familias. Como se reconoce en el entorno de la discapacidad, lo que son raras son las enfermedades, no los enfermos. De ahí que siempre se haya trabajado por difundir una imagen de normalidad por parte de los afectados.

Cuando se habla de integración social, muchas veces se utiliza mal el concepto. Como ya avanzó José Barbero en su cruzada por los derechos sociales del siglo pasado, «está muy de moda hablar de integración del minusválido en la sociedad (...) Yo creo que la palabra correcta es incorporación. El minusválido, discapacitado, como se quiera llamar, desde que nace ya está integrado en la sociedad (...), hay que pensar en incorporación mutua, no sólo del minusválido a la sociedad; también se tiene la sociedad que incorporar a la problemática del minusválido» (1994: 34). Por eso, siguiendo la línea de quien fuera Presidente de Honor de la FSW nunca se han utilizado imágenes lastimosas o dolorosas en relación a la enfermedad.

La imagen pública que se transmite es la de mostrar la seriedad del problema y la realidad de los afectados, pero no con la finalidad de dar pena y buscar donativos fáciles, como pueden realizar otras ONG. Lo que se trata es de concienciar a la sociedad de que existen unas personas diferentes, que tienen unas necesidades vitales, educativas y sanitarias particulares, y que viven junto a ellos. Se trata de normalizar la situación y evitar que cuando una madre salga al parque con su hijo afectado por Síndrome de West no tenga que soportar que las otras madres aparten a sus hijos porque piensen que un niño enfermo sea un bicho raro o contagioso.

Se trata de normalizar las situaciones cotidianas y de poder vivir todos en armonía sin mayores pretensiones. La función de la FSW no es buscar la caridad, sino reclamar los derechos que como ciudadanos merecen los enfermos y sus familias. En este sentido, pese a la prudencia y paso firme de la FSW, hay voces que reclaman aún un mayor activismo en esta línea, como el neurólogo Joaquín Arcas, quizá el especialista que más casos de

Síndrome de West haya tratado desde su consulta del Hospital La Paz. El doctor recomienda «ejercer más presión sobre los políticos y las administraciones para que haya más prestaciones para las familias, porque lo necesitan. La problemática que se plantea en este momento con una sociedad muy individualista, que no se tienen los apoyos que antes se tenían de vecinos o familias, hace que uno de los cónyuges tenga que dejar de trabajar para atender al niño enfermo. Y luego la cantidad de recursos económicos que se necesitan aparte de esto (terapias, pañales, ayudas ortopédicas...) Es necesario presionar más a las administraciones para conseguir mejores ventajas fiscales que incentiven a realizar donativos a los particulares y a las empresas. Así se podrá redistribuir el dinero a la gente que más lo necesite y, quien decida aportarlo, que se lo pueda desgravar» (2014).

1.3.3 Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social implicando a todos los actores de la comunicación en el proceso.

Como se ha visto en la filosofía de la FSW, se trata de llegar al mayor público posible utilizando vías de comunicación alternativas y poco o nada costosas. En ese camino se incluye también un novedoso sistema de interacción entre las partes implicadas en la comunicación, de manera horizontal, que rompe el esquema tradicional de comunicación sanitaria, eminentemente vertical. Laia Montoliu se lamentaba, en su comunicación *Las ONG en la red*, de que las organizaciones no utilizaran este recurso. «Ahora que las entidades tienen la oportunidad de crear su propio altavoz en la red y demostrar a la sociedad, a través de éste, su forma de entender la comunicación y la información, de transmitir los principios que las rigen, en principio, de horizontalidad y participación, en contra de la verticalidad y la jerarquización empresarial, todavía no han aprovechado esa oportunidad» (2012: 10).

Lo que se ha tratado en estos años, gracias a la celebración de reuniones científicas, congresos médicos, cursos de formación y edición de publicaciones, es reunir a todos los protagonistas de la acción comunicativa bajo el mismo paraguas de la Fundación. Así, los afectados (o realmente sus familiares, pues la inmensa mayoría de ellos no tienen capacidad lingüística), los profesionales sanitarios o educativos y los periodistas hablan en los mismos

foros y con lenguajes similares, comprensibles para todos ellos. Es lo que se ha dado en llamar “la gran familia de la Fundación”, que ha sido de enorme ayuda para todos los participantes en el proceso. Esta realidad era algo que se echaba de menos en España, como expresaba el catedrático de la Universidad de Navarra Manuel Martín Algarra. «En nuestro país no existe aún, ni en las facultades de Comunicación, ni en las de Medicina, Enfermería o Ciencias de la Salud en general, una idea clara de que éste es un campo profesional interdisciplinar en el que los expertos en comunicación tienen un papel tan importante como los expertos en las diversas especialidades médicas, en epidemiología o en salud pública. No cabe duda de que ésta es una línea de trabajo universitario en el campo de la comunicación, tanto desde el punto de vista de la formación de profesionales, como desde el de la investigación» (2008: 166-167).

Serafín Chimeno, profesor de la Universidad Complutense, ya defendía esta teoría hace una década. «Paralelo y en consonancia con la evolución del tratamiento de la información sobre salud, sanidad y medicina, en el mundo periodístico, ha ido evolucionando el propio concepto de la salud y su tratamiento político, económico y cultural. Convertirla en uno de los objetivos prioritarios del estado de bienestar, tanto en su nivel preventivo como curativo, el prisma de la salud ha experimentado una apertura total, integrando en su tratamiento y consideración social, con el consiguiente reflejo en la prensa, todas las alternativas posibles y de interés que ésta ofrezca (...) La consideración de la sanidad ha dejado de ser reduccionista, es decir centrada en la medicina y en la farmacología, para desarrollarse desde considerandos de gran actualidad, atractivo e interés social (...) El nexo entre la realidad sanitaria y el periodismo nos lo va a dar la propia función social de la actividad sanitaria, en la medida que exige una correcta adecuación de ésta a las exigencias y necesidades puntuales del público (...) La función del periodismo es servir de utilidad a los públicos, conectándolos con una realidad que les afecta y que, de otra forma, les resultaría desconocida» (2004: 434).

Este tipo de interacción facilita las relaciones entre todos y también los resultados. Así lo certifica la periodista Laura Peraita, que defiende que los pacientes estén cada vez más informados. «Me parece bien como profesional y como madre. Sí que es verdad que cuando tienes que ir al médico lo primero que te dicen es que no mires en internet..., pero al

paciente le ayuda saber a qué puede enfrentarse. Vivimos en el mundo de la información y es primordial tener información. En esos casos quieres saberlo todo. Vas al médico ya con tus propias preguntas (a veces hasta con tu diagnóstico) y sales de la consulta con menos dudas que si te lo sueltan todo de golpe. En ese caso la consulta es más rica, puedes hablar más del tema y ver posibles soluciones» (2015). Esta opinión no desagrada a los galenos, que no lo consideran como algo denigrante en absoluto. Así lo expresa la doctora María Teresa Lamela. «A mí me parece fenomenal, claro que sí. Si los padres saben tanto como yo o más... a mí eso no me molesta para nada. Ahora el conocimiento tiene que ser de todos. No tengo que saber yo más que ustedes, al revés, es casi más lógico que sepan más. Yo aprendo de ustedes. Para mí, lo que piensa una madre o piensa un padre prevalece sobre todo lo demás» (2014).

Además del propio trato personal entre los protagonistas, la FSW realiza periódicamente estudios de opinión entre sus miembros que posteriormente se ponen en común con médicos y periodistas en los foros que se organizan. Según se refleja en el estudio *Síndrome de West y Exclusión*, realizado por el sociólogo Jaime Biencinto, «la búsqueda de apoyo es la estrategia más generalizada entre los familiares (además de la lucha y la renuncia como estrategias para afrontar la exclusión) ya que representa un modo de inclusión, en un escenario de exclusión generalizada; de sentirse integrado, de formar parte de un colectivo que te comprende, que habla tu mismo lenguaje... en último término, que tiene experiencias y problemas similares. “En la Fundación hemos encontrado un grupo de personas fantásticas en el que apoyarnos”; “cuando nos dijeron qué tenía mi hija buscamos organizaciones afines a nosotros” y “la Fundación nos ha facilitado una vía de escape y una forma de sentirnos más conocedores de la enfermedad”, son algunas de las frases expresadas por las familias en el grupo de discusión realizado» (2013).

En este trabajo se ha contactado con las tres partes y se muestran ejemplos de sus opiniones desde distintas modalidades de estudio, tanto cualitativas como cuantitativas.

1.4 Metodología

«Se puede definir la investigación científico social como el proceso de aplicación del método y técnicas científicos a situaciones y problemas concretos en el área de la realidad social para buscar respuesta a ellos y obtener nuevos conocimientos» (Sierra Bravo, 2008: 27).

Siguiendo todo lo anterior, tocaba definir el campo de actuación, que sería analizar el modelo comunicacional y organizativo de la Fundación Síndrome de West, representante de un nuevo concepto de organización no lucrativa en el que los pacientes, médicos y periodistas se sienten partícipes de la misma realidad y colaboran para cambiar los modelos de comunicación de la salud. Así, una vez determinado este objetivo los pasos a seguir estuvieron encaminados a la búsqueda documental de conocimientos preexistentes sobre el tema; la recogida de datos específicos sobre nuestra investigación; la elaboración posterior de los resultados y la presentación de las conclusiones.

1.4.1 – Unidades de análisis

Las unidades de análisis de nuestra investigación fueron las personas que han estado en contacto con la FSW en estos años, es decir, el propio personal de la Fundación, las familias afiliadas, los médicos que conocen de primera mano los problemas a los que éstas se enfrentan y los periodistas que los sacan a relucir en sus medios. Se estableció un marco temporal lógico en el que desarrollar el estudio, que vino determinado por la celebración del décimo aniversario de la creación de la Fundación; es decir entre 2004 y 2014.

1.4.2 – Factores para el estudio de las unidades de análisis

Una vez establecido el marco temporal, los diez primeros años de existencia de la Fundación Síndrome de West, había que tomar en consideración distintos factores que han ido cambiando en este tiempo y que podrían distorsionar los resultados de las investigaciones.

A) Número de afiliados

No en todos los momentos de la vida de la FSW se ha seguido el mismo ritmo de afiliación entre las familias afectadas, lo que ha motivado distintas etapas de relación entre ellas. Lógicamente, no puede ser igual el trato que existía con las cinco familias iniciales que con las casi cuatrocientas de hoy en día. A menor número de familias apuntadas se produce una mayor familiaridad entre ellas, mientras que con cantidades más elevadas parece que existe un mayor distanciamiento. Esta realidad la reflejan luego en los estudios periódicos que se realizan por parte de la FSW.

B) Reconocimiento de la enfermedad

Afortunadamente, en este decenio ha cambiado mucho la manera en la que las familias se enfrentan a la enfermedad de sus hijos. Cuando reciben la noticia de que tienen Síndrome de West, no todas reaccionan igual. Las expectativas de futuro que tenían con su bebé quedan rotas de inmediato y, como en todo duelo, hay que pasar por las fases clínicas descritas comúnmente para superarlo: negación, negociación con la realidad, depresión, ira y aceptación.

Como se sabe, para afrontar un problema lo primero que hay que hacer es reconocerlo. Hoy en día, gracias a la ayuda de los medios de comunicación y de internet, es frecuente que las familias localicen a la Fundación y se pongan en contacto con ella desde los primeros momentos; al comienzo de esta década no era tan sencillo, pues todavía se asociaba la enfermedad a los estigmas del pasado y algunas personas preferían ocultar a sus hijos en casa y negarse a reconocer la realidad antes que ponerse en contacto con otras personas que vivieran la misma situación que ellos.

C) Centralización en Madrid

Aunque la Fundación hace esfuerzos por acudir a todas las comunidades autónomas y acercarse a la realidad diaria de las familias en su propio terreno, no siempre es fácil personalizar cada caso y que éstas se sientan plenamente comprendidas. Actualmente

existen diversas líneas de comunicación abiertas entre los afiliados y la FSW (telefónicas y por internet) y periódicamente se realizan visitas a provincias. Aparte de las citas semestrales que se realizan en Madrid, en estos años se han llevado a cabo reuniones de familias en Zaragoza, Barcelona, Alicante, Almería, Sevilla, Badajoz, La Coruña, Cantabria y Burgos. Pese a ello, y así se refleja en las encuestas, las familias de fuera siguen percibiendo que las de Madrid tienen mayores prestaciones.

Como forma de compensación, se les da a esas familias de otras provincias la posibilidad de venir a las reuniones de Madrid con la estancia pagada, aparte de facilitarles las instalaciones de la nueva vivienda de emergencia "TorreWest", que se acaba de inaugurar en Torrelodones, y que sirve de hogar para los que tienen que acudir a la capital a recibir tratamientos médicos o terapéuticos.

D) Relación con las profesiones sanitarias, educativas y sociales

El giro que ha dado la relación con los profesionales de la salud ha sido tremendo en estos años. Al principio, el contacto era muy vertical, al estilo antiguo de que lo que dice el médico no admite discusión, mientras que ahora hay mucho más diálogo con ellos e incluso admiten que los padres les proporcionan información sobre los niños que de otra manera no podrían adquirir. Asimismo, ahora son los propios facultativos los que informan a las familias de la existencia de la FSW y les animan a afiliarse.

Pero no sólo ha variado el trato en las consultas. Gracias a los Congresos Internacionales y a las distintas comunicaciones y edición de publicaciones realizadas, hoy en día existe una comunicación fluida entre las distintas partes implicadas en los tratamientos y evolución de los niños. El campo de actuación es muy amplio (médico, terapéutico, educativo, social) y se ha avanzado mucho en todos los órdenes de la vida. La creación de la ley de Dependencia en 2006 supuso un paso importante para la concesión de ayudas económicas a las familias, así como pequeños gestos como el reconocimiento de la discapacidad intelectual o movilidad reducida a la hora de conseguir placas de aparcamiento reservado. Por parte de los educadores, los cursos y la edición de la *Guía de Intervención en el aula para alumnos con epilepsia* tuvo una gran repercusión y recibió peticiones de envío

de toda España. La Fundación también ha colaborado en la realización de dos tesis doctorales y ha becado a voluntarios para la realización de cursos especializados.

Por parte de los médicos e investigadores, la relación ha ido siendo cada vez más fluida y cercana, hasta el punto de que especialistas del Hospital La Paz han requerido la intermediación de la FSW ante algunos laboratorios para que reanudaran la fabricación de ACTH (el fármaco de primera opción, en el momento del diagnóstico, para frenar las crisis epilépticas). Con respecto a la investigación, ahora mismo hay abiertas tres líneas de trabajo en colaboración con grupos de trabajo de Madrid (estudios genéticos), Filadelfia (mitocondriales) y Helsinki (hormona del crecimiento).

E) Iberoamérica

Aunque en los primeros años la FSW recibió y atendió muchas peticiones desde países sudamericanos (e incluso trajo a dos niños a España por vías diplomáticas para su tratamiento), pronto se debió centrar exclusivamente en el territorio nacional para evitar caer en problemas legales y de competencias. Algunos de ellos por abusos de la propia buena fe de la FSW, cuando ésta aparecía como última responsable ante el Estado (el padre de uno de los niños sudamericanos se aprovechaba de la enfermedad de su hijo para recaudar dinero por su lado provocando la lástima de la gente), y otros por desconocimiento (al enviar medicamentos al extranjero sin tener en cuenta los cauces de exportación convencionales).

Por tanto se decidió seguir colaborando con otros países a nivel institucional (existen muy buenas relaciones con la Academia Iberoamericana de Neuropediatría y asociaciones de Méjico, Chile, Venezuela y Argentina) pero sin atención directa a las familias.

F) Asociacionismo y corporativismo

En los primeros momentos la FSW caminó por libre forzada por las circunstancias. Para poder asociarse a FEAPS se necesitaba una trayectoria de dos años de existencia y el aval de dos asociaciones que ya fueran miembros, mientras que en FEDER hubo que esperar más

tiempo, puesto que en sus estatutos no admitieron la afiliación de fundaciones hasta años después. Con posterioridad, se abrieron las miras internacionales y se produjo la integración en Eurordis, la alianza europea de organizaciones de Enfermedades Raras. Igualmente, se estrecharon lazos con Iberoamérica a través de su Academia de Neuropediatría.

En cuanto a la colaboración con otras entidades, la progresión también ha sido constante. Aparte de vínculos con los grupos de trabajo científicos señalados, existe una relación intensa con la Dravet Syndrome Foundation España, con la que se colabora en la realización del estudio genético de La Paz y también se ha ido de la mano en la organización de un curso universitario en la Universidad Menéndez y Pelayo de Santander. Igualmente existe colaboración con asociaciones como Númen (daño cerebral), Holystic Pro África (fisioterapia para niños epilépticos), Federación de Golf de Madrid (golf adaptado), Fundación Gil Gayarre (ocio inclusivo), Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15q (asesoramiento inicial), Fundación Affinity (terapia con animales de compañía), Fundación Caballo Amigo (hipoterapia) y otras más.

G) Profesionalización de la Fundación

La propia evolución y crecimiento de la FSW motivó que sus creadores optaran por darle un tinte más profesional al contratar a personal especializado que siguiese el día a día de las actividades. Después de varios intentos con distintos perfiles (trabajador social, psicólogo, administrativo...) se decidió incorporar a una periodista (al igual que los fundadores) para dotarle a la Fundación que una línea comunicativa sólida.

Desde hace siete años esta persona (Cristina Herrera) ha venido realizando una tarea encomiable, tanto en la comunicación interna con las familias (cada vez más numerosas y con las que mantiene un trato directo) como con la externa (envío de notas de prensa y organización de eventos). Una de los inconvenientes con los que se ha encontrado en estos años (como también se ha reflejado antes) es que con el aumento de familias y el exceso de confianza se relajan las conductas y hay que establecer unas reglas más firmes para poder organizarlo todo. De no ser así, cada una de las 400 familias pondría las normas a su conveniencia y la coordinación sería imposible.

H) Nuevas Tecnologías y distorsión de la realidad

Al igual que internet fue una de las principales herramientas de comunicación y conocimiento para las familias (de hecho en 2008 la web de la FSW recibió el premio Diario Médico a la mejor web de pacientes), con el paso del tiempo los usuarios han dejado de utilizar el foro oficial (en principio a causa de un cambio de diseño en la web) y a constituir grupos privados de WhatsApp en los que discuten temas médicos completamente al margen de la Fundación. Esto provoca que muchas de las opiniones escapen a los criterios médicos mínimos y que se llegue a conclusiones de escasa base científica. Hasta la información más básica como el día y el lugar de una actividad se distorsiona en estos canales y se difunde con errores garrafales. En este sentido, se produce una distorsión de la realidad que se puede volver en contra de lo construido hasta ahora, pues cuando se fomentan las habladurías se rompe la dinámica comentada de trabajar todas las partes hacia el mismo camino. Los médicos e investigadores no dan ningún crédito a estos nuevos pacientes 2.0 y eso puede frenar todos los avances logrados.

I) Estilo de vida *Low Cost*

La Fundación está asistiendo a una cierta dejadez por parte de las familias, que se están acomodando a la filosofía de bajo coste que impera en la sociedad actual. Lejos del espíritu de lucha de los primitivos asociados, hoy en día parece que todo vale en el estado del bienestar siempre que sea gratis.

Esto se vio claro cuando dejaron de apuntarse la mayoría de los niños a los campamentos de fin de semana en el momento que, a causa de la crisis, hubo que reducir la subvención que se les daba a las familias. Los buenos momentos económicos parece que sentaron precedentes y éstas, que desconocen que las circunstancias no son siempre las mismas y que las ayudas que se les puedan proporcionar son siempre generosas y puntuales, no lo entendieron de buena gana. En suma, que las razones económicas y el egoísmo de algunas familias han llevado a una notoria evolución a peor de algunas de las actividades de la FSW en estos últimos años.

1.4.3 - Aplicación del método científico

«La sociología sirve como recurso social para recoger modos de entender a los fenómenos estructurales y, de esa manera, como recurso para la acción social. Como la noticia, según estos críticos sociológicos, la sociología es indicativa y reflexiva, es a la vez una descripción de la sociedad y un actor en la sociedad» (Tuchman, 1983: 211)

Para llevar a cabo nuestro trabajo nos tenemos que poner en manos de la Sociología, que nos llevará a una disección de nuestro *corpus investigador*. «La investigación en Ciencias Sociales en general y de la Comunicación en particular comporta, en la actualidad, tomar en consideración los diferentes ámbitos teóricos de la propia Comunicación como disciplina y su interrelación con otros ámbitos del conocimiento que aportan a la misma sus especificidades. Asimismo, al hablar de los procedimientos metodológicos, hemos de tomar en consideración las distintas aproximaciones al conocimiento científico y los instrumentos de observación de la realidad a partir de los cuales se pueden extraer resultados aplicables al contexto social, científico, cultural o político, por señalar aquellos que sobre la realidad tienen o presentan mayor incidencia» (Del Río y Velázquez, 2010: 43).

En nuestro caso particular, además, nos hemos centrado mucho en el aspecto comunicacional de las ONL, por lo que considerarla como una entidad sistémica global era obligado, siguiendo la línea expuesta por Carlos Fanjul. «La comunicación en el campo organizacional es un todo, una unidad asentada en la cultura, la identidad y la personalidad corporativa que configurarán su imagen global. Ninguna de estas cuestiones se puede aislar comunicativamente hablando; si falla una parte o se desarrolla de manera inadecuada, las otras se resienten y, de hecho, la comunicación y la imagen de esa organización, correrá graves peligros. La consideración de la comunicación como una entidad sistémica global, supone la concepción cultural de la misma como valor central en la definición y construcción de la personalidad, identidad e imagen de toda organización y que constituirá su principal activo a la hora de permanecer, desarrollarse, crecer y diferenciarse dentro de su mercado y dentro de la sociedad» (2008: 2).

Así pues, decididos a utilizar el método científico, hay que tener en cuenta que no es algo infalible y que hay que cuestionar todas las pruebas y afirmaciones, como advierte Ángel Rodríguez Bravo al decir que «en tanto que la funcionalidad y el objetivo del método científico es encontrar respuestas a problemas de conocimiento que todavía no han sido resueltos, la aplicación de una metodología científica en el marco de la comunicación industrial puede ser en muchas ocasiones el instrumento idóneo para apoyar con garantías de éxito el desarrollo de un plan de comunicación justamente en sus puntos más desconocidos y menos experimentados. En suma, el método científico opone un procedimiento basado en el desarrollo lógico y la contrastación sistemática al trabajo intuitivo y el talento aleatorio (...) A menudo se concibe el método científico como un tipo de procedimiento autosuficiente y cuasi mágico que se considera a sí mismo infalible. Nada está más lejos de la realidad. El carácter esencial y diferencial del método científico es justamente su autocuestionamiento y su autodesconfianza. Esta paradoja es justamente la que otorga a esa forma de trabajar su eficacia y su eficiencia. En tanto que desconfía de sí misma, la ciencia se obliga a someter a prueba (a contrastar) y a hacer coherentes entre sí todas sus propuestas y sus afirmaciones, desechando todos aquellos supuestos que no cumplen estas condiciones» (2001: 397).

En nuestro caso vamos a realizar una investigación primaria, según la catalogación de Berganza y García Galera. «Por investigación primaria se entiende aquella que es realizada a partir de datos que son recogidos de la realidad directamente por quien realiza la investigación mediante la aplicación de una o varias técnicas de obtención de información (cuestionario, entrevista, experimento, análisis de contenido...). Sin embargo, la investigación secundaria es la elaborada a partir de datos recogidos por otros equipos investigadores en estudios previos» (2010: 78). Luego, a la hora de llevar a la práctica el método científico, recurriremos a las técnicas científicas, como explica Restituto Sierra. «La relación existente entre método científico y técnicas científicas parece clara. Su naturaleza es la misma. Ambos son procedimientos, formas de actuación científica. Su diferencia consiste en su amplitud. El método es el procedimiento general de conocimiento científico y es común, en lo fundamental, a todas las ciencias. Las técnicas por el contrario, son procedimientos de actuación concretos y particulares, relacionadas con las distintas fases del método científico» (2008: 25). En nuestro estudio, aparte del análisis de la Fundación

Síndrome de West, recogimos información de tipo opinático de las familias, los periodistas y los médicos, que narraron sus experiencias, hablaron desde su punto de vista y dieron su opinión sobre las cuestiones planteadas. Esto lo hicieron siguiendo unas técnicas de estudio propias de las ciencias sociales (técnicas cualitativas y cuantitativas).

A) Técnicas cualitativas

En nuestro trabajo vamos a utilizar tanto las técnicas cualitativas como las cuantitativas. A modo de resumen, las primeras de podrían definir con explicación de las profesoras de la Universidad Rey Juan Carlos, María del Carmen García Galera y María Rosa Berganza. «Se denominan técnicas cualitativas de recogida de datos a aquellas que, teniendo su base en la metodología interpretativa, pretenden recoger el significado de la acción de los sujetos. Se prima el sentimiento o las razones que tiene un individuo para realizar una acción concreta sobre la cantidad de veces que se realiza dicha acción. Las técnicas cualitativas se insertan en la lógica de la comprensión, siendo un componente esencial la interpretación subjetiva, y por ello el lenguaje y los discursos: se trata de captar los motivos, los significados, las emociones, y otros aspectos subjetivos de las acciones (...) Las técnicas concretas empleadas son la observación directa, las entrevistas en sus diferentes facetas, las historias de vida o los análisis de discurso» (2010: 32).

A.1) La entrevista personal

Como parte de la investigación, era fundamental pulsar las opiniones de los protagonistas del estudio. Dado que el número de familias es mucho mayor que el de periodistas y médicos en contacto con la enfermedad, decidimos hacer una encuesta a las primeras y entrevistas personales a los demás.

En cuanto a los informadores, se realizó una selección de los mismos en función de sus medios y de la antigüedad en el tiempo de conocimiento del Síndrome de West. Todos han tratado con la Fundación en estos años y su aproximación a la misma ha sido muy intensa. Por lo que respecta a la prensa escrita entrevisté a Laura Peraita, Jefa de la sección de Familia del Diario ABC, que se ha mostrado siempre muy receptiva al problema social que

viven las familias con Síndrome de West. Además de realizar distintas entrevistas y reportajes a familias afectadas, siempre están atentos a publicar noticias o informes que les suministramos. Hay que decir que este periódico es el más proclive a la publicación de noticias sobre la enfermedad, ya que dos de sus empleados forman parte de la FSW como afectados, y la empresa demuestra gran sensibilidad ante ello. Son habituales también las publicaciones en las secciones de Salud, Deportes o Agenda, cuando se trata de eventos organizados por la Fundación. También está implicado del departamento de Publicidad con anuncios en momentos determinados. Del mundo de la televisión seleccioné a Marta Jaumandreu, periodista de Televisión Española, que en ocasiones como congresos o días de la epilepsia, ha dado noticias de la FSW en el Telediario. Por lo que se refiere a la radio, el elegido fue Máximo Pradera que, curiosamente, en uno de sus libros (*El Violín del Diablo*, pág. 112) mencionó a la Fundación y desde 2009 siempre que ha tenido ocasión ha difundido las informaciones de la FSW en sus colaboraciones en Radio Nacional (con José Ramón Lucas) y, últimamente en Onda Cero (con Julia Otero).

En cuanto a los médicos, el criterio de selección estuvo también motivado por el grado de conocimiento de la enfermedad y su trato con las familias. Por lo que se refiere a la atención primaria, la doctora María Teresa Lamela pertenece a un centro de salud en la localidad madrileña de Villanueva del Pardillo, pero ya ha tenido ocasión de tratar a tres pacientes con esta dolencia. En su afán por adquirir más conocimientos ha participado en todos los congresos que se han organizado y es colaboradora habitual de la FSW. También han participado en las citas científicas los otros dos doctores especialistas seleccionados, Joaquín Arcas y María Ángeles Pérez Jiménez. El primero, desde su consulta de Neuropediatría del Hospital La Paz, quizá sea el médico que ha visto más casos de Síndrome de West en España, ya que además de los de la comunidad de Madrid atiende también muchos otros casos derivados de otras provincias. La segunda, por su lado, llega a un estadio aún más avanzado de la especialización, pues es neurofisióloga del Hospital Niño Jesús. Sin tener un trato tan directo con los pacientes, sí que es una activa investigadora y participante de los actos de la FSW.

Igualmente se entrevistó a Cristina Herrera, directora de comunicación de la FSW, que nos relató sus experiencias vividas desde dentro en los últimos siete años.

A.2) El análisis de contenidos

La labor comunicacional de la Fundación Síndrome de West en estos diez años de existencia ha sido importante, tanto en el aspecto interno como externo. De todos los casos existentes se eligió un caso concreto y se analizó a fondo. Se trata del Torneo de Golf “Periodistas - Toreros” a beneficio de la FSW que se celebró en el Club de Campo Villa de Madrid en 2014. El hecho de que asistiera una primera figura mundial, como Sergio García, provocó un gran revuelo mediático y el acto tuvo una gran repercusión.

En el informe aparecen, junto a las piezas seleccionadas, los comentarios del análisis cualitativo de cada uno de los textos y transcripciones de los programas de radio y televisión.

B) Técnicas cuantitativas

«Las técnicas cuantitativas de recogida de datos parten de considerar el hecho de que a las Ciencias Sociales pueden aplicárseles los principios de las Ciencias Naturales. Tratan de resumir la realidad en números. Enlazan con el paradigma positivista y, por tanto, con el enfoque explicativo, debiendo usarse en aquellos casos en que se necesite un análisis en extensión y generalizador, dándose énfasis a la búsqueda de la causalidad y la validación de la teoría (...) Se buscan la contrastación y la medición empírica de los fenómenos» (García Galera y Berganza, 2010: 32). En nuestro caso, utilizamos estas técnicas para conocer la opinión de las familias pertenecientes a la Fundación Síndrome de West. Se eligió la modalidad de entrevista por cuestionario.

B.1) La entrevista por cuestionario

Para conocer las opiniones de un colectivo tan grande era necesario utilizar este sistema, que se mostró muy efectivo en función de las respuestas recibidas. Contestó la tercera parte del universo y los resultados fueron altamente significativos.

Por las propias características de las familias de la FSW, están representados distintos tipos de familias, de situaciones sociales y de características demográficas (hay respuestas de todas las provincias en las que existen afiliados). Utilizando la base de datos de la

Fundación, se les envió a todos ellos un cuestionario por internet y las respuestas llegaron entre el 2 y el 12 de octubre de 2015, inclusive. El cuestionario era semiestructurado, con preguntas abiertas y semiabiertas, posteriormente codificadas y tabuladas para su correcta interpretación.

Los resultados aparecen en el capítulo 6, algunas páginas más adelante.

1.4.4 – Clasificación de las fuentes de información

Además de las técnicas cualitativa y cuantitativa utilizadas en el trabajo de campo, han sido imprescindibles para este trabajo los fundamentos teóricos adquiridos en la bibliografía consultada.

Se han utilizado libros, periódicos, revistas, tesis doctorales, informes y artículos on-line que se han citado según las normas de la American Psychological Association (APA) para citar información bibliográfica.

1.5 Estructura del trabajo de investigación

Este trabajo de investigación se ha estructurado en ocho capítulos en los que se van desglosando los diferentes aspectos que han sido de relevancia a la hora de elaborarlo.

En primer lugar aparece el índice de contenidos y su paginación, para pasar a continuación a una introducción en la que se realiza una semblanza del tema a tratar, se explican los objetivos que se pretenden y se define el objeto de estudio de la misma, que en este caso es cuádruple: la comunicación de la salud y la solidaridad; las entidades solidarias; las Enfermedades Raras y el Síndrome de West y su Fundación. También se formulan las hipótesis de trabajo y se habla del modelo metodológico con el que se van a desarrollar: las unidades de análisis y las variables para su estudio; la aplicación del Método Científico, las fuentes de información utilizadas y la estructura que se ha seguido.

Se entra así en la primera parte del estudio, que consiste en el marco teórico y el estado de la cuestión. En cuanto al marco teórico, se sitúa al periodismo de salud y al de solidaridad como periodismo especializado, para a continuación ir desglosando las distintas formas comunicacionales en este terreno. Se analiza la comunicación institucional; la labor de los gabinetes de comunicación como emisores de información y la de los medios de comunicación como receptores y, finalmente, la situación general de la salud y la discapacidad.

Una vez visto el aspecto comunicacional, en el tercer capítulo se explica el estado de la cuestión en los otros tres pilares de la investigación: las entidades solidarias, las Enfermedades Raras y el Síndrome de West. En todos los casos se realiza un exhaustivo análisis de su situación actual y de las vicisitudes con las que se encuentran a la hora de llevar adelante sus objetivos.

La segunda parte nos mete de lleno en el análisis de un caso concreto que aglutina los parámetros anteriores: la Fundación Síndrome de West. En el cuarto capítulo se desglosan los modelos organizativo y comunicacional de esta institución y se profundiza en su historia y en la estrategia de comunicación que lleva a cabo.

En el quinto apartado se realiza un análisis sobre un ejemplo concreto de acción comunicacional: el XII Torneo Benéfico de Golf Toreros vs Periodistas que, a beneficio de la Fundación, sirve cada año para recaudar fondos y para darla a conocer mediáticamente. Este torneo en concreto contó con la presencia del golfista profesional Sergio García, que prestó su imagen desinteresadamente para que la FSW pudiera sacar partido y notoriedad esa jornada.

En el capítulo seis se realiza un análisis científico sobre la percepción interna y externa de la Fundación. En él hay dos grandes apartados, uno dedicado a lo que sienten las familias afiliadas a la FSW (a las que se les realiza un cuestionario cuantitativo) y otro a los periodistas y médicos que están en contacto con la Fundación (entrevistas personales cualitativas). Se acompañan todos los detalles de la encuesta y la transcripción de las entrevistas.

En el capítulo siete se ofrecen las conclusiones a las que se han llegado a raíz del tratamiento de toda la información anteriormente expuesta y en el ocho se detalla la bibliografía utilizada ordenada alfabéticamente. Aquí se reflejan las fuentes de información utilizadas (monografías, tesis doctorales, artículos en libros, artículos en revistas científicas, textos en periódicos y revistas, trabajos en internet, disposiciones legales y entrevistas personales).

Para concluir, se ofrecen como anexos algunas de las apariciones más significativas de la FSW en los medios de comunicación, como ejemplo de la labor que ha venido haciendo la misma en estos últimos años. El apartado final se dedica a la indexación de las imágenes, cuadros y gráficos y a una clave de las abreviaturas más repetidas que han aparecido en estas páginas.

Primera Parte

MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

2. MARCO TEÓRICO

2.1 EL PERIODISMO ESPECIALIZADO

En este nuevo milenio se libra una batalla silenciosa que aún hoy está por resolver: la de la comunicación de la salud y la solidaridad. Pese a los años transcurridos, ahora son los totalitarismos informativos del siglo XXI los que consienten que este tipo de noticias no sean llamativas y queden diluidas, la mayor parte de las veces, en el maremágnum de información que llega a diario a las redacciones. Además, se produce un problema añadido, que es la falta de cualificación de los redactores para interpretar los datos que se les presentan ante sus pantallas. «Es evidente que los medios de comunicación no pueden ceder sus espacios físicos o espaciales a la colectividad a la cual se dirigen, porque no quedaría espacio para otras informaciones (...) Los medios, dentro de la libertad democrática se erigen en paladines de las cuestiones que afectan a los colectivos que los siguen, si bien en muchas ocasiones no defienden los criterios de la sociedad, sino los suyos propios, es decir, los de la empresa periodística o los del periodista» (Alcoba, 1988: 71).

Otro clásico del Periodismo, Manuel Calvo Hernando, ya avisó de que en estos tiempos están cambiando los parámetros informativos de una manera absoluta. «Vamos hacia una nueva sociedad basada en el conocimiento y en la información, y en lo que se refiere a los comunicadores sociales y a los educadores, nos enfrentamos con una gigantesca explosión comunicativa, lo cual no significa necesariamente una mejor y más selectiva información. Asistimos a la creación de un hipersector constituido por las telecomunicaciones, la informática, la electrónica y los medios convencionales. Se trata de una revolución con alcances semejantes a los que han tenido los grandes saltos tecnológicos de la humanidad: el fuego, la palanca, la rueda, la imprenta y, en el siglo XX, el automóvil, la radio, la televisión, las computadoras e Internet» (2005: 4). Ante esta tesitura, «es muy frecuente que los diferentes especialistas planteen la necesidad de llegar a la opinión pública con sus mensajes, mientras es cada vez más clara la crisis de contenidos informativos y la crisis de credibilidad de los medios de comunicación. Pues bien, el único camino para resolver ambos problemas es el de formar nuevos profesionales en el periodismo especializado que puedan ejercer tanto en el primer subsistema de los diferentes especialistas, en las fuentes, como en el de los medios de información y comunicación,

llevando mensaje a contextos pertinentes para conseguir la verdadera divulgación» (Fernández del Moral, 2004a: 31),

Lo que el catedrático de la Universidad Complutense deja patente, la cada vez más necesaria especialización, lo refleja también Luis Álvarez Pousa. «La evolución científico-técnica exige asumir y afrontar una progresiva especialización de áreas de conocimiento en las ciencias sociales, y no sólo a efectos de profundizar en su investigación, sino también para facilitar el encuentro de la ciencia y de los saberes científicos con la sociedad. Eso mismo es lo que se le exige a las Ciencias de la Comunicación, siempre en una dimensión proyectiva, esto es, acoplando su objetivo científico a la complejidad en la que se manifiesta una sociedad en transformación –y de transición entre un modelo de masas y un modelo de colectivos que emergen con una fuerza base identitaria–» (1988: 80). Todo ello, por supuesto, contando con una buena base general, como se detalla en el histórico manual *El Oficio del Periodista* «El periodista debe, pues, ante todo conocer y dominar el terreno que pisa, y no tan sólo en el área específica de su sección. No hay, aunque otra cosa pueda parecer, compartimentos estancos en la actualidad. Existe una interdependencia más o menos estrecha entre todas las vicisitudes humanas» (Vigil, 1972: 55).

El hecho de hablar de periodismo especializado no quiere decir, en absoluto, que el redactor deba abandonar su vocación universal del saber. «Resulta casi paradójico –y así es en realidad– que hablemos de especialización en información periodística, que tratemos de aislar una nueva parcela del conocimiento cuyo propósito fundamental es el de ofrecer una visión global, asequible y coherente de todas las demás, pero hay que tener en cuenta una cuestión básica: la Información Periodística Especializada, el periodismo especializado, nace justamente para hacer frente a la especialización en el conocimiento. No se trata, por tanto, de ofrecer una disciplina específica sobre las distintas especializaciones en comunicación, cosa a todas luces absurda, como absurdo sería plantear disciplinas de medicina especializada, de derecho especializado o de economía especializada. Se trata, por el contrario, de hacer posible al periodismo su penetración en el mundo de la especialización, no para convertir a nuestros profesionales en falsos especialistas, no para obligar al periodismo a parcelarse, a subdividirse, a compartimentarse, sino al contrario: para hacer de cada especialidad algo comunicable, objeto de información periodística, susceptible de

codificación para mensajes universales» (Fernández del Moral, 2004a: 24). Porque «el objetivo del periodista es transmitir la información especializada de manera adecuada. No sólo controlando el exceso de tecnicismos sino determinando también la veracidad del mensaje recibido mediante la consulta con otras fuentes, identificando los intereses que subyagan en él, y jerarquizándolo según criterios periodísticos (...) El uso equívoco o inapropiado de términos es causa frecuente de protesta dirigidas a los medios por receptores o por protagonistas de la información, especialmente en el campo de la ciencia y de la economía» (Blanco, 1988: 119).

Es decir, que podemos asumir a modo de resumen las siguientes ideas de la propia Elena Blanco «El periodista especializado tiene como primera obligación informar a su audiencias de manera precisa e inteligible. Para ello debe conocer y analizar a quién dirige su información, qué intereses tiene y qué le demanda. Según estos factores y el tipo de medio donde trabaje puede utilizar un nivel más especializado o debe optar por uno más divulgativo. Sin embargo, el periodista especializado defenderá la divulgación ante todo, especialmente si desempeña su labor profesional en medios generalistas» (2004: 108).

En el presente trabajo estamos basculando sobre dos ejes principales en torno a las organizaciones no lucrativas: la salud y la solidaridad. Por lo tanto, vamos a ofrecer una somera visión de lo que supone la especialización de los periodistas en estos dos ámbitos.

2.1.1 – Periodismo de Salud

La Salud abarca un espectro muy amplio de actividades, entre las que el Periodismo es una más de ellas. Además de lo que concierne a los informadores, algunos autores pugnan también por una mayor especialización de otros de sus actores. «En nuestro país no existe aún, ni en las facultades de Comunicación, ni en las de Medicina, Enfermería o Ciencias de la Salud en general, una idea clara de que éste es un campo profesional interdisciplinar en el que los expertos en comunicación tienen un papel tan importante como los expertos en las diversas especialidades médicas, en epidemiología o en salud pública. No cabe duda de que ésta es una línea de trabajo universitario en el campo de la comunicación, tanto desde el

punto de vista de la formación de profesionales, como desde el de la investigación» (Martín Algarra, 2008: 166-167). Esa colaboración entre profesionales la reclama igualmente Calvo, cuando comenta que «necesitamos con urgencia periodistas, escritores y científicos que sepan por qué escriben o hablan sobre ciencia y por qué el conocimiento científico es decisivo hoy en nuestra sociedad tecnológica. Sólo entraremos realmente en una nueva sociedad si científicos, periodistas y dirigentes culturales, sociales, económicos, universitarios establezcan una cooperación bien planeada. Ni los periodistas ni los científicos ganarán publicando los resultados de las investigaciones fuera de su contexto social. Situar la ciencia fuera de la sociedad es una mala tradición que nuestra generación ha recibido. Comunicadores y científicos están obligados a establecer síntesis que contengan a la vez los aspectos técnicos y sociales de la ciencia» (2005: 15).

El médico y comunicador Jesús Sánchez Martos subraya a este respecto que «ni los profesionales sanitarios tienen una formación adecuada en comunicación, ni los periodistas entienden de salud, lo que obliga a estos dos sectores profesionales a entenderse y a trabajar unidos, si realmente se quiere conseguir que los ideales de salud, esos que todos queremos alcanzar para lograr vivir más años y sobre todo disfrutarlos, puedan llegar hasta su población diana que, desde luego, está compuesta por la totalidad de los ciudadanos» (2008: 79). De ahí que Calvo Hernando defina luego las pautas que ha de seguir el divulgador científico, que «tiene una triple responsabilidad: informar, explicar y facilitar la comprensión. Un primer paso es entender que la intención de uno y otro discurso, el científico y el divulgador, es distinta, por lo cual los recursos que deben utilizarse son diferentes también» (2005: 83).

Ya una vez dentro del apartado formativo periodístico, convendría partir del ámbito educacional universitario antes de salir luego al mundo real, como apunta José Manuel González Huesa desde la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS). «La especialización de los profesionales de la información sanitaria debería ser cada vez mayor, con una formación que parta de las propias facultades de Periodismo y que continúe a lo largo de la vida profesional, a través de congresos, simposios, cursos y otras actividades tal y como fomentamos desde la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), a la que yo represento» (González Huesa, 2008a: 16).

No cabe duda de que la formación continua es básica para la actualización y profundización en los conocimientos. De ahí que a una persona que se forme en este sentido se le puede considerar un *súper especialista*. «Para nosotros el periodismo especializado en salud es una *especialización* dentro del periodismo científico; en este punto coincidimos con Epstein. Hablamos de periodismo especializado, por tanto que requiere unos conocimientos determinados y una habilidades comunicativas concretas (al igual que el deportivo o el económico, pongamos por caso). Como periodismo deberá tener en cuenta unos códigos, unos géneros y unas rutinas productivas (propios de cada medio) que constituyen agendas con forma de mensaje y que, por tanto, deberán enmarcarse en una ética comunicativa» (Terrón, 2010: 82). También apunta en esa línea Calvo al confirmar que «para muchos, la divulgación de la ciencia es una especialidad. Sin embargo, lo natural es considerarla como una parte del quehacer científico, aunque esto implicaría aceptar que los divulgadores son científicos, lo que crearía confusiones, ya que por ahora se entiende por científico únicamente al investigador profesional. Pero el reconocimiento público del divulgador de la ciencia como profesional responsable de esta tarea es indispensable para consolidar y mejorar su labor» (2005: 93).

Ahora bien, como prosigue José Luis Terrón desde su experiencia en el Observatorio de Comunicación y Salud, al especialista hay que dejarle trabajar en condiciones. «Reivindicamos para el periodista especializado en salud la suficiente autonomía (respecto a las propias instituciones, pero también respecto a los laboratorios, los profesionales de la salud, los investigadores, los pacientes, sus propios medios e, incluso, la corrección política) para basar su trabajo en la cooperación. No estamos reivindicando un idealismo profesionalista sino una corresponsabilidad que beneficie a las partes y, por extensión, a los destinatarios» (2010: 83).

Muchas veces se nos olvida que periodistas son tanto los que están en los medios de comunicación como en los Gabinetes de prensa de las organizaciones. González Huesa rompe una lanza por ellos. «Desde el lado de los profesionales de la comunicación que ejercen en esta materia, es probable que se consideren periodistas o comunicadores todos aquellos que se ocupan de cuestiones esenciales dentro de la política social, tales como la sanidad. Pero esta consideración no quedaría completa si no hiciera referencia a los

profesionales que desde las organizaciones que prestan servicios tienen la responsabilidad de emitir mensajes dirigidos a los medios de comunicación. Quizá esas personas sean las verdaderas especialistas. No creo que sea descabellado decir que existe un mayor número de profesionales dedicados a la comunicación sobre estas cuestiones en las organizaciones, generando información sobre estos temas, que periodistas especializados en esas mismas cuestiones en los medios de comunicación (...) Los medios de comunicación tienen una gran responsabilidad y un deber de colaborar en la construcción de una sociedad más justa e igualitaria, dándoles voz a todos los actores sociales, escuchando y transmitiendo, proponiendo soluciones a los problemas actuales y a los desafíos del futuro» (2008: 70).

Como conclusión, podemos seguir las pautas que dicta Serafín Chimento para ser un buen periodista especializado en temas de salud:

- «Control de los códigos técnicos del área de conocimiento propio del mundo de la salud para poder comprender lo que lee y oye de ese mundo (...)
- Control de todas y cada una de las áreas de conocimiento que en la realidad se interrelaciona profunda y significativamente con la sanidad (...)
- Control de diferentes sectores del público diferenciados por su capacidad de comprensión de los contenidos técnico-sanitarios, así como por sus necesidades, intereses y expectativas puntuales relacionadas con el mundo de la salud y la sanidad.
- Control de los códigos divulgativos a fin de adaptar los mensajes a la capacidad de comprensión de cada sector de público en relación a los contenidos sanitarios» (1988: 438-448).

2.1.2 – Periodismo de solidaridad

Por la propia idiosincrasia del mundo solidario, el perfil del periodista especializado en él es muy característico, como explica Marta Isabel González Álvarez «La profesionalización de la comunicación en las ONG es una opción y vocación personal que, aunque permite vivir de ello, sigue teniendo mucho de entusiasta y también de altruista y de entrega e implicación

personal, dado que las remuneraciones no son muy elevadas» (2012: 246). La misma autora incide también en que «el sector es eminentemente joven, femenino, con salarios bajos y que de manera progresiva aunque lenta y con desigual desarrollo, se van creando áreas, departamentos o gabinetes de comunicación en el seno de las organizaciones para organizar las cuestiones comunicativas de manera planificada y profesional» (González Álvarez, 2012: 249).

Ahora bien, al igual que sucede con la salud, el trato con el mundo de la solidaridad en sus más diversos aspectos (cooperación, discapacidad, discriminación...) también requiere de una cierta empatía por parte del emisor de la información con sus receptores. «Lo que sí cobra una especial importancia en la comunicación para ONG'S [sic] es la dimensión de los públicos, tanto internos como externos. No se puede olvidar que cada vez existe una mayor sensibilidad por parte de la opinión pública hacia todos estos temas, que es mucho mayor entre el público juvenil, acostumbrado a participar activamente en las iniciativas voluntaristas y de carácter humanitario. El lenguaje que se tiene que utilizar para acercarse a cada uno de estos públicos es diferente, por eso hay que estudiar muy bien sus características» (ADECEC, 1996: 239).

Precisamente para hacer comprensible ese mensaje es para lo que se construyó un lenguaje solidario, como indica Antón Álvarez. «La comunicación en temas sociales fue desarrollando y construyendo un lenguaje propio, alejado del de la publicidad comercial, lenguaje que, además de acotar el campo semántico de actuación de “lo social” en el que operaban los emisores publicitarios de campañas sociales, fue acostumbrando progresivamente al espectador a propuestas más sutiles, ganando en atencionalidad, en recuerdo y en brillantez creativa» (2003: 134). Algunas claves para conseguirlo las desvela Daniel Pinazo en las siguientes líneas. «Los mensajes muy ambiguos o que requieren conocimientos alejados de la competencia o habilidad actual de las personas son difíciles de comprender. Es posible mejorar la comprensión simplificando la idea (con los problemas que esto conlleva) utilizando estrategias pedagógicas al presentar el mensaje o acudiendo a algún estímulo periférico que pueda facilitar la comprensión del mismo. Por ejemplo, en las campañas de demanda de ayuda, si logramos motivar por la recepción del mensaje

mostrando el problema, a continuación hemos de hacer comprensible (de un modo creíble) el modelo en que nuestra ayuda realmente sirve para algo» (2002: 194).

Marta Isabel González sugiere unas sencillas pautas para sacar el máximo partido a la comunicación solidaria. «Para lograr el entendimiento ONG-medios se pueden:

- Difundir sólo lo que se sabe que es útil o interesante para el periodista.
- Ofrecer capacitación a los periodistas sobre las cuestiones que se comunican y ofrecerla de la manera más cercana posible.
- Organizar visitas y viajes con periodistas sensibilizados.
- Diseñar nuestras comunicaciones teniendo en cuenta sus dinámicas y ayudándoles a “vender” sus temas en sus medios» (2012: 239).

Como corolario, ofrecemos las características esenciales de un comunicador para la solidaridad, en opinión de esta misma autora, Jefa de Prensa de Manos Unidas:

- «El tacto informativo: cuidando con detalle el tratamiento informativo y comunicativo de aquellos colectivos más vulnerables.
- El afán de veracidad: mostrando la realidad tal cual es, sin sensacionalismo y sin maquillar la realidad para disimular la situación o para que parezca idílica.
- La contextualización: mostrando hechos y causas, además del contexto político, económico, social, climatológico, etc. y las posibles consecuencias.
- La excelencia profesional: ejerciendo periodistas y comunicadores sus conocimientos y ética con responsabilidad dada la sensibilización que desempeñan.
- La creatividad: para lograr llegar y sorprender al receptor, poniendo rostro a la realidad comunicada y ejemplificando tanto la necesidad como su remedio.
- La cesión del protagonismo: dejando espacio, tiempo, imagen y palabra suficientes a los protagonistas, ya sean de países del Sur o de colectivos “sin voz” del Norte» (2013: 692).

2.2 La Comunicación institucional

Como hemos visto, la especialización es fundamental para la práctica periodística. Y además de en distintas disciplinas temáticas (política, deportes, sociedad, ocio...) también se precisan expertos en la comunicación que proviene de las empresas e instituciones. «El periodismo especializado es uno de esos ámbitos científicos de las ciencias de la información en los que interesa el estudio de la comunicación corporativa, ya que de los análisis empíricos realizados en la cátedra de la Universidad Complutense se desprende que un porcentaje importante de los mensajes de información especializada emitidos o publicados en diferentes medios, entre un 70 y un 75 % del total analizado, están inducidos directa o indirectamente por gabinetes de comunicación, sobre todo en contenidos culturales, científicos o económicos» (Fernández del Moral, 2004: 38).

En el ámbito académico, empero, no han estado siempre muy bien considerados estos aspectos, como señala otro catedrático del mismo centro, Justo Villafañe. «No se trata de reverdecer el estéril debate sobre qué licenciatura debe estudiar un director de comunicación –periodismo, publicidad, marketing– o dónde debe hacerlo. Mucho más importante que eso hubiera sido introducir en la reforma de los planes de estudio universitarios un desarrollo curricular coherente en nuestras facultades que permitiera, desde ciertas licenciaturas afines al fenómeno comunicativo, un iter académico eficaz en la adquisición de esa visión profesional y del conocimiento instrumental necesario para ejercerla. No ha sido así y es de lamentar (...) La imagen corporativa es un estado de opinión que los públicos de una organización adquieren a partir de los numerosos inputs que reciben de ella; algunos de éstos tienen una naturaleza comunicativa –muchos de los cuales persiguen proyectar una imagen intencional de la organización que favorezca la satisfacción de sus metas empresariales o institucionales– pero otros, y quizá los más importantes, tienen que ver con su comportamiento y su cultura corporativa» (2001: 14). En esta línea crítica con el sistema se sitúa también, además, Marco Rizzardini. «Las investigaciones sobre comunicación de masas sí han procurado una notable cantidad de información empírica, utilizada en muchos casos para técnicas de manipulación social, dejando, sin embargo, traslucir cierta insatisfacción en relación con algunos problemas. Por ejemplo, casi siempre

se enfoca el problema desde el punto de vista de los efectos sobre el público de los distintos productos comunicativos sin prestar atención a la organización, al análisis “institucional” de los organismos o entidades que los producen. También se echa en falta un marco de referencia en el cual leer las diversas investigaciones sectoriales y generar nuevas posibilidades de investigación. La gravísima situación cultural y social, el desastre de las injusticias y desigualdades imperantes a escala mundial, así lo recomendaría a una universidad a la altura de la situación y a unos investigadores deontológicamente motivados y socialmente comprometidos» (2002: 296).

Sea como fuere, lo que está claro es que las entidades necesitan generar su propia información para “controlar” todo lo que puedan la imagen que de ellas se refleje en la sociedad. «No se puede vivir al margen de la jungla comunicativa. Ésta acaba deglutiendo todo, pues sus tentáculos alcanzan todos los poros de la sociedad. ¿Y qué es la sociedad sino la imagen que de ella ofrecen los medios de comunicación? ¿Existe otra al margen de ellos, la de los hechos que acontecen sin ser comunicados? En las sociedades democráticas, rara vez los hechos o ideas no comunicados han salido a la luz y creado mentalidades sin que los medios de comunicación hayan ofrecido –maximizada, minimizada, deformada o veraz- una imagen de ellos» (Valls, 1986: 17). De estas palabras se infiere la importancia de ofrecer una buena imagen, que en el caso de una organización depende de lo que sea capaz de trasladar a la opinión pública y de qué forma lo haga. Josep Francesc Valls ahonda en esta idea al señalar que «ninguna empresa, asociación, agrupación, administración, entidad o acción de cualquier tipo es capaz de sobrevivir al margen, sin una acción comunicativa adecuada. En la era de la comunicación omnipresente ocurre que o se crea uno su propia imagen o se la crean» (1986: 15).

Ahora bien, hay que ser coherente cuando se trata de proyectar unos valores. La comunicación corporativa no consiste en hacer panfletos publicitarios, como destaca Fernando Martín. «Los empresarios y quienes rigen las instituciones necesitan informar de sus organizaciones y actividades, pero no sólo de lo “buenas y maravillosas” que son, sino de: *cómo* se encuentran financiera y productivamente, para así dar mayor fiabilidad a sus productos y servicios dirigidos hacia un determinado público objetivo, al que quieren llegar; también *por qué* sus elementos productivos o de servicios se realizan así o de otra manera;

qué ventajas nos ofrecen; con *cuántos* empleados cuentan para producir lo que sacan al exterior; de *cómo* se encuentran laboralmente las relaciones con ellos; con *qué* “cultura corporativa/institucional” o conjunto de normas humanas y sociales están formadas sus organizaciones; de *cómo* funcionan sus “comités de empleados”; de para *qué* se realiza esto y no lo otro; con *qué* vehículo o “*revista informativa y portal informativo*” cuentan sus empleados y clientes, para conocer lo que ocurre dentro y fuera de ellas...” (2003: 42). Aparece aquí otra variable a considerar en el debate: la diferenciación entre comunicación e información y el interés oculto que puedan tener las instituciones en los mensajes que emiten. «La aparición de la sociedad de la información y del conocimiento supone la consagración de una situación que ha venido creciendo conforme se desarrollaba la sociedad moderna. La idea de información se convierte en paradigma y acapara toda la legitimidad social; desdibuja y margina así a la idea de comunicación. Este salto –anunciado ya por los mass media cuando se autoproclamaron con el nada inocente título de medios de comunicación de masas- viene a confundir todavía más las ya de por sí borrosas fronteras entre comunicación-social e información-mercancía» (Erro, 2002: 11).

Por ello, para evitar suspicacias o manipulaciones, lo principal es ser claro y transparente en los comunicados. Así lo recomienda el antiguo ministro de Trabajo, Eduardo Zaplana. «La característica fundamental de la comunicación institucional ha de ser la transparencia. Cuando se hace el esfuerzo de proporcionar una información completa y sólida, de explicar las razones que fundamentan las decisiones y de defender con sinceridad la propia posición, nuestros mensajes llegan con más facilidad» (2004: 18).

2.2.1 – Características de la Comunicación

A) La importancia de la imagen

Efectivamente, si conseguimos ser claros y transparentes, transmitiremos una buena impresión pública, que a la larga redundará en la valoración que consigamos. «La imagen positiva debe ser la resultante de causas y hechos comprobados y apriorísticamente legítimos, dentro de lo que es justo hacer, respetando las normas y costumbres establecidas

y la creatividad o transformación individual, que las haga evolucionar positivamente» (Lozano, 1985: 175). El profesor Villafañe nos ofrece alguna clave más al respecto. «Una Imagen positiva, una vez garantizada una cierta optimización de los resultados de las políticas funcionales, se consigue a través de la gestión cotidiana de la personalidad y la cultura corporativas, es decir, administrando las políticas formales, las cuales se basan primordialmente en la comunicación, el mismo instrumento con el que se combaten las crisis» (Villafañe, 2002: 294).

Podemos deducir, entonces, que la imagen no es exclusivamente un reflejo externo, sino que parte de lo más profundo de la entidad. «La imagen de una empresa es la síntesis de su identidad. Por tanto, no podemos construir una sin conocer bien la otra. La imagen debe expresar los aspectos más favorables, destacables y diferenciadores que posee en esencia la organización, ya que una imagen que no esté basada en la realidad corporativa, tarde o temprano se verá descubierta y, cuando esto ocurra, la pérdida de credibilidad será más fuerte que el trabajo de imagen desarrollado hasta el momento. Existe una demanda creciente de coherencia entre lo que la empresa es y lo que pretende que creamos que es» (Fanjul, 2008: 11). La suma de los valores tangibles con los intangibles son lo que componen, pues, la imagen que nos llega. Carlos Fanjul completa su comentario así. «De los principales intangibles estratégicos (cultura, identidad, personalidad e imagen), se puede afirmar que la imagen corporativa es la que aglutina los aspectos más relevantes de todos ellos, ya que su configuración vendrá determinada por la realidad de la organización (identidad), los valores y principios que la rigen (cultura) y las manifestaciones que efectúa voluntariamente con el fin de proyectar una imagen positiva entre sus públicos (personalidad). Realidad, valores, principios... son elementos intangibles que se manifiestan, mayoritariamente, a través de los aspectos no verbales de los elementos y las acciones comunicativas que desarrolla la entidad» (2008: 12).

Siguiendo esta línea argumentativa de Fanjul, deducimos que «la imagen no es más (ni menos) que el cúmulo de las diferentes comunicaciones emitidas por la organización en el imaginario colectivo y éstas se ven directamente influidas, complementadas y modificadas por los componentes no verbales que las acompañan. Por tanto, para construir una imagen corporativa sólida, consistente y duradera, será necesario conocer, estudiar y trabajar cada

uno de estos elementos, forjando y expresando con la conjunción de todos ellos los valores, principios y filosofía que rigen el comportamiento corporativo de la organización y que, en definitiva, definen la identidad de la misma» (Fanjul, 2008: 9-10).

Sergio Iván Carmona nos ofrece una variante más en cuanto a la imagen y a su utilización por parte de las organizaciones solidarias: su construcción como texto cultural. «Las ONG se posicionan como la voz legítima que expresa el sentir, sufrir, esperar y demandar de la sociedad, y, con insistencia, tienden a identificarse y ser identificadas con la sociedad misma. Ello es posible a través de la construcción de su imagen como texto cultural. Lo que se denomina aquí imagen es, en realidad, una representación de papeles por parte de los actores sociales, donde se proyecta una escena de percepción multidimensional en una superficie aparentemente plana, marcada por el objetivo de construir una identidad sobre las demandas sociales y el papel legítimamente jugado por las ONG como quienes están llamadas a realizar su agregación y formulación en nombre de la sociedad» (2002: 112).

De manera que, en resumen, se puede afirmar que «la imagen intencional es la manifestación de la personalidad corporativa de la empresa. Hay que insistir una vez más en que la Imagen de una organización no se crea sino en la mente de los públicos; desde dicha empresa sólo se puede inducir, en mayor o menor grado, dicha Imagen a partir de acciones estrictamente comunicativas y de difusión de lo que podríamos llamar su identidad comunicable. Es decir, podemos inducir una cierta Imagen –la intencional– a partir de la manifestación de su personalidad corporativa» (Villafañe, 2002: 49).

B) Los valores personales

Acabamos de introducir un nuevo matiz en el asunto que nos ocupa: la intencionalidad del mensaje. Y hay que tratar de controlar la imagen que se proyecta desde dentro, empezando por el propio personal. «No cabe duda de que los empleados son el soporte más creíble y el que más se escucha en el proceso de formación de la imagen corporativa de una corporación. Los recursos humanos no sólo constituyen el primer receptor de los mensajes y

decisiones que se emiten y se toman dentro de la organización, sino que además son los primeros transmisores de esos mensajes y decisiones» (Mínguez, 1999: 529). Esta opinión la comparte también Antonio Cordón cuando indica que «aquí es cuando comienzan a fusionarse de forma inevitable la cultura empresarial y la imagen de la empresa, ya que en muchas organizaciones los empleados y su forma de comportarse representan un claro mensaje corporativo. Así pues, difícilmente se puede transmitir una imagen de solvencia a través de unos empleados desmotivados» (2004: 116). O dicho de otra forma, «las empresas se comunican, quieran o no, a través de diferentes canales, algunos dirigidos como la publicidad y otros de más difícil control como es el estado de opinión que transmiten los empleados» (Cordón, 2004: 123).

Esta imagen que transmiten los componentes de la organización es, a la larga, más importante si cabe que la que se pueda obtener por una vía publicitaria al uso. Francis Ramírez lo entiende también así. «No hay que olvidar que la imagen pública de un partido, un sindicato o una empresa se fundamenta no sólo en los grandes espacios que puedan ocupar o pagar en los medios de difusión, sino también en el retrato que de dicha organización dan sus militantes, afiliados o trabajadores a diario, ya sea en la panadería, en la taberna, con su grupo de amigos o en el club de golf. Ese otro tipo de comunicación más directo tiene a largo plazo una credibilidad y rentabilidad mayor que el efímero resplandor de una página de publicidad en *El País semanal*. La comunicación interna es, en buena medida, soporte y base de la comunicación externa» (1995: 49). Si sumamos todos los valores que hemos ido tratando llegaremos a un último concepto igualmente importante: la reputación. Cómo tenerla buena, lo apunta Antonio López. «La imagen nunca se transformará en reputación si la identidad, es decir, la realidad corporativa, no transita por el mismo camino que aquella. En este sentido, y como una primera aproximación conceptual, podría decirse que la reputación corporativa es el resultado de la relación armónica entre la identidad y la imagen corporativas» (1999: 551-552). Un paso más en esta idea lo da Esther Trujillo: «Los expertos afirman que la reputación es el resultado de sumar las percepciones y experiencias que todos los grupos de interés de una organización han ido acumulando a través del tiempo, así como sus expectativas de futuro (...) Así parecería lógico pensar que el monitor ideal debería medir el comportamiento de una empresa frente a todos y cada uno de los grupos de interés y en todos los aspectos posibles» (2013: 177).

C) La comunicación global

La culminación de todos los pasos que hemos ido viendo en cuanto a comunicación e imagen nos lleva a la comunicación global. Tomás Álvarez y Mercedes Caballero la definen así: «la comunicación global será la acción de empresario encaminada a asentar el valor de su institución y sus productos en la sociedad, aunando los distintos sistemas comunicativos: información, publicidad y relaciones públicas, y distintos espacios: el interior de la propia empresa y el externo a ella» (Álvarez y Caballero, 1997: 126). En el fondo, se trata de sumar todos los valores de la empresa para conseguir el fin deseado. La forma de hacerlo sería «integrar y armonizar:

1. La comunicación que emana de las distintas áreas de la organización.
2. La comunicación informativa de la misma y la que genera su actividad (comunicación corporativa + comunicación de marketing).
3. La comunicación interna y externa.
4. Los sistemas comunicativos que posee la entidad y su producción (edificios, interiorismo, uniformes, publicidad, actos, logotipos, ferias, congresos, publicaciones, gabinetes de información, etc.)» (1997: 87).

Aunque lo veremos más adelante, podemos avanzar un elemento que será de crucial importancia para lograr este objetivo: abrirse al mundo digital a través de una página de internet. Así lo avanzaba hace más de una década Fernando Martín y sus palabras siguen teniendo plena validez. «La creación de un *portal informativo* o *sitio web* es otra acción de comunicación interna y externa imprescindible en toda organización, siempre que sea actualizado y difundido de manera puntual y conforme a una *sala de comunicación on line* en donde tengan cabida todas las acciones realizadas por la dirección o gabinete de comunicación» (2003: 156).

2.2.2 – Estrategia de comunicación

Una vez entendida la importancia que tiene la comunicación para la imagen de la empresa, toca llevarla a la práctica de la mejor manera posible. Para ello es necesario elaborar una estrategia comunicacional. «Una estrategia puede definirse en el ámbito de la planificación de la comunicación como: el conjunto de decisiones metodológicamente estudiadas, encadenadas, homogéneas y posteriormente retroalimentadas, encaminadas al objetivo de la creación de respuestas dirigidas, provocados por cualquier estímulo de la empresa u organización (comunicativo o experiencial) utilizando las herramientas comunicacionales adecuadas, hacía unos públicos determinados» (Lacasa, 2000: 203).

El mensaje del portavoz es la materialización de la estrategia comunicativa y, según la profesora Cousido «el propio mensaje de relaciones públicas es, desde una perspectiva iusinformativa, un mensaje de hechos mediante el cual el portavoz pretende mostrar a la sociedad en qué medida su entidad cumple el fin económico-social (una idea) para la que fue creada (y que coincide con una parte significativa de la sociedad) (...) En el mensaje de relaciones públicas intervienen elementos de hecho, fácticos, que deben ajustarse a la verdad, naturaleza esencial de la noticia, elementos ideológicos, coincidentes con el fin económico-social de la entidad, la cultura organizacional, que deben ajustarse a los principios naturalmente presentes en tal clase de mensaje –sinceridad, independencia, libertad– y, finalmente, elementos probatorios, con los que se trata de demostrar la coincidencia entre el fin propuesto como objetivo de la organización, los fines alcanzados por la entidad en un tiempo determinado y los intereses sociales» (Cousido, 2012: 80).

A la hora de llevar la teoría a la práctica, el mismo Antonio Lacasa propone lo siguiente: «una política proactiva basada en la buena imagen, predispone favorablemente a los públicos. Una política de Relaciones Públicas externas e internas fragua fortalezas en el seno de la empresa y dota de un escudo de imagen a nivel externo. Esto supone partir de un plus hacia los distintos públicos que permite afrontar situaciones conflictivas con preparación y caer en un “colchón” de positividad hacia todo lo que la Empresa pueda realizar» (2000: 128). También ayuda mucho a forjar una buena reputación realizar acciones

solidarias, que han de estar también previamente planificadas. «En los últimos tiempos las instituciones no llegan a cubrir las necesidades sociales que debieran, motivo por el cual se está generalizando un tipo de *acción social* de las empresas a través de sus Direcciones o Gabinetes de Comunicación, dedicando sus recursos humanos, técnicos y financieros a proyectos de desarrollo de la sociedad en beneficio de personas desfavorecidas en: asistencia social, salud, educación, formación... en definitiva cubriendo una responsabilidad social de empresa o corporativa hacia los públicos a los que se dirige» (Martín Martín, 2003: 165).

En cualquier caso, tal y como señala Antonio de Amo, hay que ser cuidadoso tanto con lo que se comunica como con la frecuencia con la que se hace y, sobre todo, con el modo de llevarlo cabo. Nada estaría más alejado de una buena estrategia de comunicación que obviar alguno de estos apartados. «Hay que tener en cuenta que la comunicación es un medio, y que no se debe utilizar como un fin. Va a ser una herramienta de trabajo que hay que emplear sin frivolidad, porque de lo contrario puede costar bastante caro. Sabemos que los medios de comunicación social son importantes canalizadores de corrientes de opinión, y por consiguiente instrumentos fundamentales para la difusión de mensajes e imágenes positivas. Pero hay que ser prudentes y cuidar que la aparición y relación con los mass-media no acabe por ser una obsesión de una aparente o falsa gloria o fama, sino en la concentración de esfuerzos por la difusión de nuestros principales perfiles y de las actividades que desarrollamos (...) Otra de las premisas clave que debe tenerse en cuenta es el respeto a la libertad de los periodistas y a la independencia de los medios en los que trabajan, evitando cualquier tipo de presión en su actividad profesional, de la misma manera que no queremos intromisión en nuestro posicionamiento como profesionales. El trato cotidiano con los periodistas de los medios favorece la posibilidad de entablar también relaciones personales. Pero hay que ser prudentes con esta nueva situación para que no nos lleve a poner en duda la ética profesional de los periodistas ni a mantener actitudes o procedimientos dudosos como regalos que no sean un mero detalle, amenazas, fraudes, etc.» (2003: 206-207)

A) El Plan Estratégico

«Una política comunicativa eficaz requiere planificación, coordinación, seriedad, abandono de la improvisación y la marrullería dialéctica, disponer de personal cualificado (periodistas, expertos en relaciones públicas y humanas) y, sobre todo, adquirir un compromiso formal con la verdad, un pacto presidido por la ética y la honestidad» (Ramírez, 1995:46). Lógicamente, hay que poner negro sobre blanco toda esta planificación y para ello se debe elaborar un Plan Estratégico de Comunicación, que «es un procedimiento eficaz, sistemático, que permite llevar a cabo las acciones de comunicación de una empresa. Esto entraña la dificultad de abarcar la multitud de aspectos que directa o indirectamente afectan a la comunicación, en general de la empresa y puntualmente en cada acción (...) Este proceso de decisiones requiere:

- Una metodología: Un protocolo de trabajo desde el propio planteamiento hasta la operativa con un orden cronológico y relacional.
- Un enfoque estratégico: Que contemple objetivos, vías para su consecución, alternativas y, previo análisis, marque la línea a seguir» (Lacasa, 2000: 201).

Como hemos visto anteriormente, hay que comunicar, pero sin saturar. «El responsable de relaciones informativas deberá estar imbuido de un objetivo: hacer que la organización ocupe un espacio en el orbe comunicativo. No quiere decir esto que deba abrumar a los medios con multitud de mensajes. Nada de eso. La importancia de una organización o una personalidad no se mide por los centímetros que ocupa en los periódicos. Es más, buena parte de los que habitualmente aparecen darían una fortuna por no hacerlo. Se debe cuidar la aparición, para no *vulgarizar* la institución, la empresa o el líder político que el profesional trata de apoyar. En la imagen pública, la omnipresencia no suele ser sinónimo de calidad» (Álvarez y Caballero, 1997: 115). Por eso es importante tenerlo todo planificado y a la vista, para detectar la sobreexposición informativa, en caso de que esta pudiera producirse. Lo ideal es marcarse unos hitos puntuales a lo largo del año y girar en torno a ellos. «Un Plan de Relaciones Públicas se puede estructurar e implementar como un conjunto de acciones en alcanzar unos objetivos concretos en una necesidad de

comunicación puntual (un acto social de la empresa, una publicación, una situación de crisis, etc.)» (Lacasa, 2000: 59).

En definitiva, como apunta este profesor de marketing de ESIC, para ganar presencia mediática, pero sin abrumar, hay tres momentos en los que es conveniente la exposición mediática. «Una Empresa, debe informar:

- por propia voluntad en caso de:
 - o Haberse producido un hecho considerado noticioso o de interés para la Opinión Pública.
 - o Querer mostrar la opinión al respecto de algún tema, relativo a la actividad de la empresa.
- Por solicitud de un medio al formar parte de una noticia o simplemente necesitar información sobre la actividad que la empresa desarrolla.
- Participación de representantes de la empresa en entrevistas, coloquios o declaraciones» (Lacasa, 2000: 117).

A modo de balance, compartimos las ideas de Carlos Soria acerca de los múltiples vectores que convergen a la hora de preparar una estrategia comunicacional. «La comunicación institucional, finalmente, se configura como una mediación entre la institución y el público o públicos a los que se destina el mensaje comunicativo. El trabajo de la comunicación institucional está entrecruzado, es decir, se mueve en el escenario de una concertación de intereses de públicos diferentes: el público interno de la institución; la propia institución; y los públicos externos que serán, de acuerdo con la naturaleza de la institución, más o menos fragmentados: potenciales clientes, anunciantes, patrocinadores, organismos públicos, creadores de opinión, medios de comunicación, inversores, legisladores, organismos profesionales» (Soria, 2004: 216).

2.3 El gabinete de comunicación como emisor de la información

Según venimos explicando repetidamente, todo acto que se realiza en las organizaciones (o que no se realiza) es objeto de comunicación. «Las instituciones, los partidos, los sindicatos, las empresas, las organizaciones sociales,... comunican siempre, incluso cuando *no comunican absolutamente nada*. Esta idea es fundamental y conviene no perderla de vista. El silencio es cada vez menos rentable, sobre todo cuando no se explican adecuadamente las razones de tal actitud» (Ramírez, 1995: 48). Por eso, hoy no se concibe ya una empresa moderna sin un departamento dedicado a la comunicación. «Existen distintos tipos de Gabinetes de Comunicación, que dependerán de dónde estén ubicados, ellos tienen características concretas que los diferencian de los demás, aunque todos realicen funciones comunicativas y de imagen similares. Se pueden detectar en la Institución pública (nacional, regional o local), en la Organización internacional, Cámara Oficial de Comercio e Industria, partidos políticos, Embajadas o Consulados, Centros Educativos (en sus distintos niveles, públicos o privados), en las empresas privadas, Confederaciones empresariales, organizaciones no gubernamentales, entre otros» (Cárdenas, 2000: 46).

Desde la perspectiva iusinformativa, Cousido establece la figura del portavoz en el deber troncal de informar, «cuya fundamentación es, por un lado, el derecho a la información del público (usuario, consumidor, inversor, accionista, anunciante, votante, contribuyente) y, por otro, la delegación tácita del sujeto universal (de todos y cada uno de los titulares del derecho a la información; no de los ciudadanos, sino de las personas, por el mero hecho de serlo) en el profesional, al margen de la entidad para la que trabajen» (Cousido, 2012: 61).

Lo clásico, aunque luego veremos que hoy en día hacen una labor multidisciplinar, era que los iniciales gabinetes de prensa se limitasen al envío de notas, que son lo siguiente según la definición de Txema Ramírez «Los comunicados o notas de prensa son declaraciones escritas (en el caso de la prensa) o realizadas en soporte magnético (radio/TV), sobre una cuestión concreta de interés general que envían las fuentes informativas a los medios de difusión. Se trata de un medio muy utilizado en la actualidad. En determinadas

ocasiones, el recurso a la nota de prensa informativa resulta de gran efectividad, sobre todo si se evita una rueda de prensa, acto que siempre supone una incomodidad para los medios» (1995: 95).

Luego, con el paso de los años se han ido reconvirtiendo en Departamentos de Comunicación y han ido fluctuando en distintas ubicaciones. En algunos momentos dependían de Presidencia, en otros de Marketing, en otros casos de Recursos Humanos... hasta que parece que ya puede volar por sí solo. «En otras empresas existe un departamento de relaciones institucionales, y finalmente nos encontramos con el modelo en el que está integrado en comunicación. Sin desmerecer otras aportaciones, es un síntoma de que se asumen responsablemente y con transparencia las relaciones institucionales, cuando se les reconoce su importancia y se trabaja con ellas con proyectos no sólo a corto plazo, sino de una forma continuada y global. Ahí el departamento de comunicación puede jugar un papel estratégico, inscribiendo en un plan organizado los excelentes contactos del presidente o la buena práctica de algunas asociaciones, completándolo con estrategias que permitan no olvidar ningún público, estar pendiente de las diferentes necesidades de una empresa –no centrándose en un solo problema– y teniendo capacidad para defender sus intereses individuales, no sólo como colectivo» (Vilanova, 2003: 204).

Ahora, ya consolidados, lo que buscan los emisores es la repercusión pública de las noticias que generan. Pero, como venimos repitiendo, han de ser enviadas siguiendo un plan previo, aunque haya ocasiones en las que pueda sonreír la fortuna con un publicación inesperada. «En multitud de ocasiones, la repercusión positiva de un hecho noticioso en los medios de comunicación es sólo el resultado de la importancia del acontecimiento o incluso de la buena estrella, más que de la planificación estratégica previa. Pero cualquier empresa o institución debe tener claro que las casualidades se presentan una o dos veces, no más. Las acciones comunicativas han de planificarse minuciosamente; hay que tener estudiados todas aquellas elementos que puedan repercutir en el éxito de la comunicación» (Álvarez y Caballero, 1997: 155).

La herramienta principal de la que debe disponer un gabinete es una buena agenda. Los contactos son primordiales para la distribución de los comunicados y hay que estar

siempre atento a las actualizaciones y a los cambios que se producen en los medios, como recomienda Josep Francesc Valls. «Una de las cuestiones que mayor meticulosidad exige es la selección de los contactos entre los medios de comunicación y la gradación de los mismos, a tenor de los asuntos que el responsable de la relación con los medios lleva entre manos. No se trata de una operación nada fácil. Existe una tremenda dispersión de medios de comunicación: aparecen y desaparecen continuamente, y dentro de ellos nos hallamos inmersos en una época en que todavía se producen numerosos cambios entre los periodistas destacados en uno u otro servicio» (1986: 148). Otro consejo de este catedrático de ESADE es el siguiente. «Se recomienda que el envío [de la información] se remita a una población de periodistas más amplia que la que compone los contactos directos del profesional de la relación con los medios; incluso, puede alcanzar a profesionales de los medios de comunicación que tienen poco que ver directamente con el tema, columnistas en general, líderes de opinión de todos los sectores, etc.» (Valls, 1986: 146).

Ahora bien, en caso de emergencia, será el propio Director de Comunicación quien deba tirar de contactos para lograr que su comunicado alcance la mayor difusión posible. «En el caso de producirse cualquier acontecimiento noticiable dentro de la empresa o institución (...) es necesario que si la noticia es urgente, el dircom se ponga en contacto inmediato por teléfono, correo electrónico, fax... con las agencias informativas más representativas o con sus delegaciones difundiendo una precisa y profesional nota informativa sobre dicha noticia (...) A los demás medios se les remite por teléfono, correo electrónico o fax multifrecuencia, sin discriminación de importancia o tamaño, es decir, a todos por igual» (Martín, 2003: 136). De esta manera el gabinete cubre todas las opciones de publicación, desde las esporádicas en un medio importante hasta las recurrentes en los más modestos. «El impacto que logra una información publicada, retransmitida o televisada por uno de los grandes medios de comunicación existentes es muchísimo mayor que el de cualquier medio residual. Sin embargo, la importancia que tienen los pequeños medios para los gabinetes de relaciones informativas radica sobre todo en la facilidad con la que aceptan los temas, y en la seguridad de su buen tratamiento informativo. Normalmente, la información es distribuida tal y como la prepara el gabinete; es un trueque: ellos se ahorran personal y el gabinete consigue que se incluya la información deseada» (Álvarez y Caballero, 1997: 211).

Una vez elaborado el mensaje y con una estrategia clara de cómo difundirlo, hay que conseguir que sea atractivo para el receptor. De una manera muy literaria, José Manuel Pérez Tornero nos ilustra sobre la necesidad de ponerlo en valor «El fin del siglo XX ha sido propicio en procesos de convergencia. Han venido a converger diversos lenguajes y tecnologías en el soporte digital: diferentes modalidades de mensajes en las denominadas autopistas de la información; y, por encima de todo, todos los sentidos en el sentido de la imagen... De este modo, la imagen es una especie de Aleph borgesiano: punto que recoge todos los puntos del universo y que recrea todas las existencias. En la imagen se asientan estatus, fama, reputación, apariencia, haceres y poderes. Por eso, *vender una imagen*, hoy día, es vender un universo, si por *vender* – más que idea de comercio - entendemos, en sentido amplio y rotundo, *comunicar*» (1997: 11).

Sin embargo, en un plano más práctico que retórico, José Ignacio Bel quiere distinguir entre comunicación y venta. «La comunicación es algo más que marketing y no tiene, o no debe tener, entre sus principales funciones el vender de manera directa el producto concreto de la organización. Su función se centra más en el desarrollo y promoción de la marca, que ayudará sin duda a su venta, pero que constituye su finalidad última. Por su parte, la acción comunicativa sobrepasa el hacer de los recursos humanos, sin olvidarse de ellos, y sólo en lo que se refiere a la comunicación interna puede tener cierta correlación en los objetivos» (Bel, 2004: 156).

Esta idea de la “venta” de la imagen también la desarrollan, de un modo más crudo, Tomás Álvarez y Mercedes Caballero. «La confianza del cliente, del ciudadano, depende de que el suministrador de productos o servicios, el ente comunicador, merezca la confianza del público. Para ello ha de definir los mensajes, elegir los instrumentos de comunicación y los mecanismos de control y coordinar toda la operación. En el fondo, el éxito de una persona o de una organización depende de que se sepa *vender* adecuadamente un mensaje-producto. El político ha de vender confianza y capacidad de gestión a cambio de votos; el fabricante de automóviles ha de vender coches, a cambio de unos millones de pesetas y el echador de cartas o el adivino vende ilusiones personales de futuro a cambio de un solitario billete de banco» (1997: 21).

2.3.1 – El director de comunicación

Desde el Derecho a la información, el portavoz se perfila «como un mandatario social tácito, por su naturaleza de profesional de la información, y como mandatario corporativo o institucional explícito, (...) con la misión de representar a la entidad en el ámbito de la comunicación (...) El deber de informar del portavoz estará orientado por dos criterios fundamentales: la verdad y el interés público (...) y deberá encontrar raíces en el contrato de trabajo corporativo o institucional que le convierte en mandatario explícito de la entidad a la que representa en el ámbito de la comunicación» (Cousido, 2012: 81).

Por todo ello, la estrategia comunicativa ha de estar en manos del director de comunicación (dircom), que hoy en día se ha convertido en una figura fundamental en las empresas porque es «el *comunicador o fuente* que emite el mensaje. Su capacidad de persuasión, de convicción y también en cierta manera de seducción, se produce en función de dos criterios fundamentales: por un lado se sitúa la *credibilidad* que tenga el comunicador y en segundo lugar el *atractivo* que en nosotros despierte» (Fuertes *et ál.*, 1997: 84). En cuanto a su preparación, lo habitual es que sea un periodista con formación tecnológica y empresarial, como apunta Ramón Freixa. «Además tiene que estar al día sobre las TIC (Tecnologías de la Información y el Conocimiento) o nuevas tecnologías. Por eso no es de extrañar que un dircom provenga de carreras humanísticas con amplios conocimientos y accesibilidad a los medios de comunicación y un buen *know how* en la praxis empresarial y en el marketing estratégico» (2004: 131).

Marta Isabel González Álvarez realiza un desglose más detallado de los puntos fuertes con los que debe contar este personaje. «Destacamos las siguientes cualidades para un responsable de Comunicación de una ONG:

- Ser periodistas o comunicadores con la formación apropiada.
- Tener alta motivación y serio conocimiento sobre la labor de la organización y sensibilidad e interés hacia los sociales en general.
- Cuidar la formación continua tanto en temas de comunicación y periodismo como del sector en el que trabaja su organización.

- Tener capacidades multidisciplinares integradores y ser curiosos, creativos, con habilidades sociales y facilidad para contactos.
- Ser capaces de superar la falta de recursos con creatividad.
- Capaces de generar buen flujo de comunicación interna en la ONG.
- Tener autonomía, independencia y alto sentido de responsabilidad.
- Estar en constante contacto y coordinación con Dirección, al día de la actualidad social y de los temas relacionados con la ONG» (2012: 250).

Por lo que se refiere a las tareas básicas que debe realizar, nos las ofrece Eduardo Gómez de Enterría. «Sumariamente podemos decir que hay tres tipos de responsabilidad en el Director de Comunicación: definición y establecimiento de mensajes (posicionamiento), identificación de destinatarios de dichos mensajes (públicos) y coordinación de métodos y acciones de comunicación (procedimientos). La definición de mensajes implica descripción de soportes, para evitar la tentación de teorizar. La identificación de los públicos implica, por su parte, el establecimiento de portavoces o interlocutores y la formación de los mismos. Y la coordinación de métodos y acciones de comunicación supone la planificación diaria ya a largo plazo, la búsqueda de socios de comunicación y el “testeo” de todo ello» (1993: 44). Es decir, que toda la planificación y estrategia deben salir de sus manos. «La comunicación con toda su estrategia y soportes, emanada desde el departamento que dirigen el dircom, se convierte en la hoja de ruta que marca las relaciones: desde la toma de decisiones hasta la ejecución de éstas, sin olvidarnos de los aspectos éticos que envuelven toda estrategia de comunicación y siempre estableciendo los controles de calidad o filtros necesarios para evaluar y controlar toda la eficacia de estos procesos comunicativos» (Freixa, 2004: 130).

Los autores son propensos a la existencia de este cargo en las instituciones, porque abarca numerosas tareas bajo su manto. Por ejemplo, la unificación de las comunicaciones interna y externa. «La existencia de un Director de Comunicación es imprescindible. Porque toda entidad posee un mensaje único sobre sí misma, en el que se concentran su razón de ser, su carácter y el punto esencial de su oferta que desea transmitir. Lo que significa que, si no se aglutinan los diversos aspectos de la comunicación interna y externa bajo una sola mano, que pueda decidir enfoques del mensaje, estrategias para su emisión y tácticas de su distribución; su esencia puede sufrir mermas, modificaciones o distorsiones según cuál sea el

canal utilizado –Publicidad, Marketing, Relaciones Públicas-, para que llegue a sus públicos» (Maestre, 1993: 87). Esta vinculación entre lo interno y lo externo también lo señala Fernando Martín cuando dice que «la labor de la Dirección de Comunicación será más eficaz y rentable en la medida en que lleguen a su conocimiento el mayor número posible de informaciones internas, procedentes de la Alta Dirección y de todos y cada uno de los departamentos que componen la empresa o institución, ya sea pública o privada, así como los recibidos desde el exterior, dejándose en manos Dircom el criterio de utilización de las mismas y contando con el personal humano necesario para llevarlas a cabo, lográndose así realizar una gran Laborde Comunicación para la organización» (2003: 103).

Ya hemos visto anteriormente que la comunicación en una entidad es global, que todo y todos comunican, por eso es importante que haya un hilo conductor entre los estamentos más altos y los últimos para que lo que trascienda sea lo mejor para su imagen. «El dircom es, por una parte, el responsable de la comunicación institucional y de la comunicación interna, es el garante de llevar la información de la empresa o institución y sus valores a todos los que forman parte de una organización, desde el último empleado al más alto de los directivos; y, por otra parte, es responsable de la comunicación externa, hacia fuera, de manera vertical» (Freixa, 2004: 126). Por eso no está de más contar con un manual corporativo que diga las pautas que deben seguir todos los empleados. «A toda empresa o institución le es recomendable que, por medio de un conjunto armonizado de *normas*, se pueda unificar y mejorar su *Imagen impresa y audiovisual*, dando así respuesta a las posibles dudas existentes entre todos los que en ella trabajan. Es así como nace la necesidad de crear un *manual o libro de estilo* que, elaborado por la Dirección de Comunicación o por la Consultora, *unifique todos los criterios escritos, informáticos y audiovisuales* de la organización y se entregue a todos y cada uno de sus empleados» (Martín Martín, 2003: 130). De esta manera se conseguirá que la imagen que se transmita sea uniforme y sin ruido o distracciones que la alejen del objetivo planificado. Es lo que sucede por ejemplo con los uniformes o “looks” que puedan lucir los asalariados. Aunque formen parte de la personalidad particular de cada uno, no cabe duda de que en el momento de representar a una institución debe mostrar los valores de ésta. Así lo corrobora Jordi Ventura. «Estableciendo un paralelismo entre empresa u organización y ser humano, veríamos que la identidad corporativa tiene una cierta correlación con la personalidad humana. Ésta se

compone de todos aquellos elementos que la configuran su realidad. Así, entornos, cultura, conocimiento, formación integral, sentido de la responsabilidad, humanidad, forma de relacionarse, etc., confieren un perfil determinado a la personalidad humana. Incluso el aspecto personal a través de su estilo en el vestir, su aseo y los “decorados” que pueda lucir (por ejemplo, el *body-pearing*) tienen una correspondencia con la identidad visual corporativa» (2001: 175). Es más, para este profesor de la Autónoma de Barcelona «la empresa no tiene suficiente con ser un “emisor de marca” (...), la empresa se presenta como un producto en el mercado de la comunicación (...) Decir “por qué” y “para qué” un producto ha sido fabricado significa dotarlo de un origen tratarlo como un ser vivo, evolutivo, concebido por personas y para personas. Es lo que se ha denominado “marker’s mark”, el sello de garantía del fabricante como oposición a la “brand”» (Ventura, 2001: 189).

Podemos añadir una vuelta de tuerca más a las funciones del dircom. En su labor de aleccionar a sus compañeros requiere conocimientos de Relaciones Públicas, que pueden ser propios o venirle dados por vía externa. «En el campo de los profesionales de la comunicación, los Relaciones Públicas y Asesores de Imagen se convierten en expertos en la materia. Además de instruir y formar a las personas en sus intervenciones públicas para que sepan transmitir una determinada imagen y actitud, cuidan mucho la comunicación no verbal de los elementos que rodean tanto a estas intervenciones como a todo lo que concierne a la persona o empresa para la que trabajan (elementos decorativos, distribución de los muebles, colores del recinto, estilo). La disposición de ciertos objetos en nuestro entorno (muebles, pinturas, objetos de decoración, pantallas de televisión) contribuye a la estructura de la comunicación que tendrá lugar en ese espacio y al enriquecimiento y refuerzo de la imagen corporativa de la organización. Estos elementos pueden estar dispuestos de tal modelo que reflejen ciertas relaciones de roles, que establezcan límites o bien que estimulen una mayor proximidad» (Fanjul, 2008: 15).

Una última tarea importante del dircom es la formación a los empleados. Se ha señalado anteriormente que se trata del primer comunicador de la organización y es fundamental que ayude a sus compañeros a ser buenos también en esa tarea. Jesús Monroy, dircom de la CEOE, resumía con este decálogo reproducido en un texto de Ramón Freixa «lo más indispensable que un alto ejecutivo debía saber al ponerse frente a un periodista:

1. Facilitar datos de interés a los periodistas mediante un informe que contenga no sólo buenos deseos y palabras, sino datos económicos de la inversión, previsiones y mercado concreto.
2. Evitar el abuso de comunicados insustanciosos (...).
3. El presidente, consejero o director general son los personajes atractivos para el periodista (...).
4. Cuando sea entrevistado recuerda la máxima: la mejor improvisación es la cuidadosamente preparada. Plantéese qué le puede preguntar y busque las respuestas adecuadas para no defraudar el interés del periodista y de los lectores.
5. Al hablar busque la sencillez y la claridad en la exposición (...).
6. Lo más importante de la exposición debe decirse al principio (...).
7. No pida cuestionario. Delimite el tema con el periodista, pero no exija cuestionario. Una entrevista no es una encuesta. El arte está en descubrir y repreguntar. Documentétese adecuadamente.
8. Si no tiene nada que decir, no lo diga. Si le pregunta y no sabe, reconózcalo; si no está autorizado, adviértalo, y si no puede facilitar información confidencial, hágalo rotundamente. Aprenda a callarse y sepa que lo mismo que existe el secreto profesional del periodista existe el del alto ejecutivo o del empresario.
9. No sea quisquilloso y no trate de que el periodista escriba al dictado. Si el profesional ha explicado convenientemente lo expresado, no dude en valorar que se trata de una buena entrevista.
10. Piense que el periodista es un profesional y que no hay que estar permanentemente recelando de su trabajo. Admita sus errores.

Se puede asegurar que la imagen positiva que refleja una empresa interna o externamente, en los medios de comunicación, es resultado del esfuerzo del dircom desde la empresa y de su relación cercana y continua con las personas de la organización y externamente con los medios. Algunos analistas cifran en el 58 % la responsabilidad del dircom en esta imagen» (2004: 136-137).

2.4. Los medios de comunicación como receptores de la información

«Solamente es digno de ser libre quien es capaz de hacer buen uso de la libertad. Y precisamente por la jerarquía de su función, que exige una poco común elevación intelectual y moral, toca a los periodistas aleccionar con su ejemplo a los demás»
(Gómez Aparicio, 1969: 46)

Desde siempre, el periodista ha sido el nexo de unión entre la noticia y el público receptor. La pieza encargada de detectarla, analizarla y elaborarla para que llegue de una manera inteligible a sus destinatarios. Ya hemos ido asistiendo al nacimiento de los gabinetes de prensa como generadores de información y a la ayuda (interesada o no) que prestan a los medios tradicionales. «La práctica productiva de los profesionales de los medios ha dejado atrás la idea del reportero en busca de noticias y del redactor que selecciona los teletipos de agencia, para dar paso a toda una serie de intermediarios que se ocupan de mantener a las redacciones informadas de la actividad administrativa, económica, política o sindical de los organismos para los que trabajan (...) Parece confirmarse que la ideología profesional de los periodistas, con su gran componente de búsqueda de fuentes directas y de “sana competencia” entre los medios, tiende a ocultar el uso de fuentes de información consistentes en otros medios, en información ya elaborada por otros profesionales (diarios de la prensa escrita, otros noticiarios de radio o televisión, incluso las agencias de información)» (Villafañe, Bustamante y Prado, 1987: 68-69). También abundan en esta idea Anunciación Ramírez e Inmaculada Rius cuando afirman que «en la literatura vinculada a los estudios de Ciencias de la Comunicación, se da como obvio que coleccionar información es una de las características asociadas al desempeño de la labor del periodista. Sin embargo, la imagen del informador profesional activo, que salía a la calle en busca de la noticia del día, el reportero tradicional, se ha visto, si no drásticamente reducida, sí claramente minimizada a medida que cobraban protagonismo en los medios los contenidos informativos suministrados directamente por fuentes institucionales y agencias, e incluso servicios de relaciones públicas. Ambos, en buena medida, favorecidos por las facilidades que suponen desde el punto de vista productivo: con un esfuerzo mínimo del medio para su publicación» (2011: 127).

Para un clásico del periodismo como Manuel Vázquez Montalbán, «la concepción “medios de comunicación de masas” (Mass Communications) sólo responde al sentido de la comunicación social moderna a partir de la existencia de auténticos medios de comunicación social y de auténticas masas intercomunicadas. Precisa la existencia de unas fuentes noticieras, un sistema de transmisión de noticias, unos polos de recepción y transmisión y unos receptores que hayan planteado una demanda de información» (1985: 7). Por lo que se refiere a las fuentes, como acabamos de ver, a las tradicionales se le han añadido los Departamentos de Comunicación, como explica Elena Blanco Castilla. «Cualquier persona puede ser en un momento fuente informativa, no obstante los estudios existentes demuestran que las principales fuentes de información en los medios de comunicación se atribuyen a fuentes organizadas que, no debemos olvidar, son siempre fuentes interesadas» (2004: 114).

Mas, lejos de suponer un problema ético, las informaciones que suministran las organizaciones solidarias a través de sus profesionales se van utilizando cada vez más habitualmente por los medios informativos. «En términos generales podemos afirmar que las ONGD han conseguido posicionarse como fuentes de información. La investigación ha constatado que, en más de la mitad de las ocasiones en las que se publican noticias sobre ellas, los periodistas las emplean como fuentes. Son, sobre todo, primera fuente cuando la noticia trata de fechas en las que se recuerdan problemáticas mundiales y cuando la función que los periodistas destacan de ellas es la de agentes de información o presión. Por tanto, en estas temáticas y en el desarrollo de esas funciones los periodistas estiman que las ONGD están más preparadas y autorizadas para aportar testimonios valiosos» (González Luis, 2006: 183).

No obstante, la profesora Blanco Castilla alerta sobre la necesaria integridad de los redactores y les aconseja estar siempre alerta sobre su contenido. «Cuando el periodista trabaja con información procedente de una fuente organizada sabe que se trata de un mensaje con una intencionalidad clara y que, como ya se ha dicho, busca ante todo salvaguardar los intereses y potenciar la imagen social de la organización de la que procede. Como consecuencia, el periodista no debe dar por buena esa información, sino que deberá contrastarla y profundizar en ella a través de otras fuentes especializadas personales o

documentales. Podrá así descubrir aspectos de la información que la organización haya pretendido ocultar o que podría no haber considerado relevante» (2004: 117-118). Es más, para esta docente de la Universidad de Málaga sería conveniente un alejamiento prudencial de estos emisores de información al recordar que «los autores anglosajones desaconsejan una relación estrecha con la fuente porque puede llevar al periodista a no cuestionarlas y a establecer una familiaridad excesiva (...) Es muy probable que al tratar con fuentes muy cualificadas o que ostentan poder se origine en el periodista admiración, que nunca deberá ser incondicional o sumisión. La relación, aunque no estrecha, sí debe ser personal y cordial. El periodista debe buscar siempre el contacto directo con la fuente y huir de los intermediarios. Basará la relación en criterios profesionales y en un principio fundamental: no utilizar el engaño para obtener información, porque puede perder la fuente o provocar que ésta le niegue información como castigo» (Blanco Castilla, 2004: 106).

¿Cómo debemos establecer, entonces, un marco para que las relaciones entre gabinetes y periodistas sean lo más fluidas posible? Javier Erro admite que «estamos frente a un debate entre razón (solidaridad reflexiva y permanente: la solidaridad como proyecto social) y sentimientos (solidaridad compulsiva: la solidaridad como espectáculo), que reduce el problema a la relación entre ONGD y medios de comunicación de masas» (2002: 77). La vía abierta por las nuevas tecnologías está siendo muy efectiva en este intercambio comunicativo. «En los últimos años las organizaciones del Tercer Sector se están abriendo a las nuevas tecnologías de la comunicación. Con relación a Internet han emergido nuevas prácticas, nuevos modos de organizarse y nuevas organizaciones. Como ya hemos dicho, éste es un medio que permite informar e informarse, organizarse y actuar o influir sobre asuntos, hechos o realidades que caen dentro y fuera de los tradicionales radios de acción. Internet, evidentemente, no ha creado tales colectivos ni tampoco la solidaridad internacional, ni las redes sociales. Lo que ha proporcionado es una herramienta más para operar sobre esa base; sobre todo, para operar a distancia, es decir, translocalmente. Que el Tercer Sector en pleno se está redimensionando parece ser una de las conclusiones que se puede sacar de ello, a pesar de la infrautilización de dicha tecnología. Y de ello se derivan implicaciones tanto para el análisis social como para la práctica solidaria, incluidas las prácticas comunicativas» (Gómez Ferri, 2006: 37).

Ahora bien, igual que los medios tienen que cuidarse de verse manipulados por las ONG a la hora de recibir sus informaciones, también éstas corren el riesgo de verse utilizadas o desvirtuadas si caen en los brazos de aquéllos sin ningún pudor. Carlos Gómez Gil así lo plantea. «Dentro de las políticas informativas y comunicacionales, los medios han desempeñado un papel crucial en la extensión de un modelo de conciencia solidaria como el que representan las ONG, institucionalizando informaciones, mensajes y códigos surgidos desde estas organizaciones sociales bajo criterios de comunicación de masas en el mercado de la información. Los medios de comunicación se han alimentado progresivamente de las ONG y de todos sus principios, procediendo para ello a triturar valores, digerir sus reivindicaciones y sintetizar sus apoyos sociales y su carácter reivindicativo, a costa de avanzar hacia un progresivo pragmatismo mediático e informativo que ha sido asumido por buena parte de las ONG, que han tratado de acomodar sus mensajes e informaciones a las demandas publicitarias de los medios de comunicación, condicionando con ello su forma de actuar y su labor social» (2005: 169).

Por su parte, Erro incide en la espectacularización de los medios a la hora de provocar una pérdida de valores en las organizaciones. «Si circunscribimos el conflicto a la relación entre ONGD y *medios* las soluciones vienen esencialmente de la mejora técnica: deben centrarse los esfuerzos en los recursos, sobre todo en la formación técnica de las personas que dentro de las ONGD y de los medios de comunicación de masas se encargan de informar. Aunque siempre toparemos con un demonio difícil de humanizar: la naturaleza comercial de los medios de comunicación de masas y el peso del espectáculo y del simulacro en el mundo de la imagen. En ese sentido, las ONGD parecen atrapadas en un proceso de negociación estructuralmente desigual. Lo que interesa es cómo vender mejor nuestros productos comunicativos a los *medios* para aumentar nuestra exposición en ellos. Al final, la respuesta parece obvia: ofreciendo lo que los medios quieren, imágenes de impacto, titulares sensacionalistas, víctimas y rostros *carenciados*» (2002: 73).

Para tratar de buscar un punto de coincidencia entre los intereses de unos y otros, convendría establecer unas normas básicas de actuación y comportamiento. Así, se les podría recomendar a los periodistas de los medios lo siguiente:

- «Tener una formación y excelencia profesional demostrable.
- Tener especial cuidado con la ética y la deontología profesional.
- Ser independientes y velar por el derecho a la información.
- Tener muy presente la función social periodística y la labor que se realiza en cuanto a sensibilización, formación y cambio social.
- Evitar las imágenes catastróficas o idílicas sobre países del Sur o colectivos que sufren exclusión social.
- Evitar el paternalismo y mostrar a las personas con su dignidad.
- Dar voz a los “sin voz”, buscando testimonios directos de la realidad.
- Evitar la generalización en las informaciones.
- Contextualizar las situaciones explicando sus causas.
- Evitar cualquier discriminación (raza, sexo, cultura, religión).
- Solicitar, siempre que sea posible, permisos para usar imágenes.
- Traducir situaciones a un lenguaje comprensible de la sociedad.
- Mostrar a las personas de forma individualizada y contextualizada» (González Álvarez, 2012: 251).

Por su lado, a los periodistas de los diferentes medios de comunicación cabría exigirles:

- «Control de los códigos técnicos del área de conocimiento propio del mundo de la salud para poder comprender lo que lee y oye de ese mundo (...)
- Control de todas y cada una de las áreas de conocimiento que en la realidad se interrelaciona profunda y significativamente con la sanidad (...)
- Control de diferentes sectores del público diferenciados por su capacidad de comprensión de los contenidos técnico-sanitarios, así como por sus necesidades, intereses y expectativas puntuales relacionadas con el mundo de la salud y la sanidad.
- Control de los códigos divulgativos a fin de adaptar los mensajes a la capacidad de comprensión de cada sector de público en relación a los contenidos sanitarios» (Chimeno, 1988: 438-448).

Luego, a la hora del trato diario con los medios, los gabinetes han de tener en cuenta unas normas básicas de funcionamiento interno, para que las informaciones lleguen a tiempo y en condiciones de ser tratadas. Un par de consejos básicos son los siguientes: «Los periodistas, tanto de medios escritos como audiovisuales, reciben a lo largo del día cientos de notas de prensa, convocatorias para actos, dossiers de prensa, llamadas de teléfono, etcétera. Entre ese maremágnum de impactos informativos ellos seleccionan aquellos que se adaptan a lo que consideran noticiable. Junto a esta selección que determina qué mensajes serán noticia o no, existe otra barrera a superar y es la de la limitación de espacio dedicado a algunas secciones en los medios de comunicación. El deporte y la política ocupan casi la mitad de las páginas de cualquier diario nacional o regional y el setenta y cinco por ciento del minutaje de los informativos televisivos. Hacerse un hueco en el resto de las secciones es una labor bien difícil» (ADECEC, 1996: 308).

2.4.1 – Prensa escrita

Como comenta Manuel Vigil en su clásico *El oficio de periodista*, «el periodista debe, pues, ante todo conocer y dominar el terreno que pisa, y no tan sólo en el área específica de su sección. No hay, aunque otra cosa pueda parecer, compartimentos estancos en la actualidad. Existe una interdependencia más o menos estrecha entre todas las vicisitudes humanas» (1972: 55). De ahí que, cuando se trata de profundizar en un terreno más concreto, deba utilizar todos sus conocimientos previos para tatar de compilar y resumir los contenidos específicos en textos comprensibles para el lector no avezado. «El periodista especializado tiene como primera obligación informar a su audiencias de manera precisa e inteligible. Para ello debe conocer y analizar a quién dirige su información, qué intereses tiene y qué le demanda. Según estos factores y el tipo de medio donde trabaje puede utilizar un nivel más especializado o debe optar por uno más divulgativo. Sin embargo, el periodista especializado defenderá la divulgación ante todo, especialmente si desempeña su labor profesional en medios generalistas» (Blanco Castilla, 2004: 108).

No siempre es fácil alcanzar ese tono divulgativo a la primera. A menudo falta preparación previa y no se cuida la principal herramienta del periodista: el lenguaje. «Muchos de los jóvenes redactores que nutren las redacciones llegan de una vida apresurada; ellos mismos, en gran número, se sienten mejores si actúan sin sosiego y con poca disponibilidad para acatar reglas; provienen, además, de unos estudios que, según lo observado a diario en prensa y audiovisuales, no les han infundido, más allá de la superficial teoría, la convicción fanática de que el idioma constituye su herramienta de trabajo y, casi seguro, de su posible triunfo; de que es, por tanto, su deber y su conveniencia tenerlo siempre tan a punto como el cirujano su instrumental» (Lázaro Carreter, 1993: 8-9).

Además, y como característica común en los tiempos que corren, ya no sólo hay que contar con un buen dominio del lenguaje y unas innatas dotes periodísticas a la hora de buscar las noticias; ahora también hay que dominar las herramientas tecnológicas más modernas para convertirse en un redactor multimedia. Así lo explica Hernán Díaz. «Uno de los cambios más notables que estamos viviendo es que la información puede llegar al mismo tiempo en que se está produciendo la noticia a públicos de todo el mundo, en formatos diversos y a través de múltiples canales, incluidos los nuevos medios masivos de comunicación como son las redes sociales. Esto, que en un sentido es algo positivo porque favorece el acceso a la información, puede convertirse en un *boomerang* para los profesionales del periodismo porque el tiempo se convierte en un elemento de presión que pone en riesgo su obligación de contrastar las fuentes y validar la información. La prensa escrita es, sin lugar a dudas, la más afectada por esta transformación en el escenario mediático, porque si antes sus periodistas disponían de cierto tiempo para contrastar la información hasta la hora de cierre ahora solo tienen unos minutos para hacerlo porque lo que leeremos mañana en papel debe estar publicado antes en su versión digital (...) Los cambios descritos anteriormente están provocando también cambios en el perfil de los periodistas demandados por los medios. Si antes se valoraba sobre todas las cosas su capacidad para disponer de las fuentes fiables que le dieran rigor a la información, potenciando el conocimiento de los temas y la especialización, ahora mismo está ganando terreno una visión “instrumental” del periodista en la que se valora cada vez más su capacidad para procesar la información en diferentes formatos y medios. Un proceso que, a mi modo de ver, se sustenta en la conformación de conglomerados multimedia en el que la

información se convierte en una mercancía y el periodista en un mero engranaje más en la cadena de producción» (2013: 36-37).

Dentro de la especialización en los medios existe un nivel superior, que es el del redactor de un suplemento temático. En el campo que estamos analizando (solidaridad y salud) existen diversos ejemplos que así lo demuestran. Ofrecemos, a continuación, el modo de elaborar la información del suplemento sanitario en La Razón, según su especialista Sergio Alonso. «El suplemento *A tu salud* da amplia cabida semanalmente a reportajes sobre patologías, avances científicos, informaciones terapéuticas y noticias relacionadas con la vida sana que no tienen cabida, o la tienen sólo superficialmente, en el diario. En el diario, la información sobre salud es muy variada y tiene generalmente cabida en la sección de sociedad. En ella, informamos puntualmente de:

- Las iniciativas políticas: medicamentazos, listas de espera, negligencias médicas, huelgas que afecten a los pacientes, proyectos con implicaciones éticas como el uso de embriones con fines de investigación, eutanasia, etc.
- Noticias profesionales: reformas laborales que afecten, por ejemplo, a los estudiantes de Medicina, los médicos o las enfermeras; elecciones a los Colegios de médicos y de farmacéuticos, etc.
- Situación de los hospitales: si carecen de especialistas, si sus urgencias están o no saturadas.
- Avances científicos divulgados en revistas especializadas de primer nivel como *Nature*, *Science*, *The Lancet* o *The New England Journal of Medicine*.
- Y lo que yo llamo “noticias colaterales”: acuerdos de financiación sanitaria, leyes sociales con trascendencia en la salud como la de dependencia, etc.

¿Y cómo informamos? Lo hacemos bajo las siguientes premisas:

1. Procuramos ofrecer una información contrastada: contamos para ello con un amplio panel de expertos a los que consultamos cada vez que se produce una información en alguna de las áreas en las que son especialistas.

2. Recogemos la información de todas las partes afectadas para que sus opiniones queden reflejadas.
3. Intentamos no despertar falsas expectativas en los enfermos, informando de los avances médicos que se producen, pero exponiendo al mismo tiempo sus limitaciones.
4. Informamos para todos los públicos: usamos para ello un lenguaje fácil y llano, que permita a cualquier tipo de lector, sea sanitario o no, enterarse de lo que se le informa. Esto requiere emplear una traducción y un estilo de hacer periodismo basado en premisas como:
 - Párrafos cortos.
 - Traducción de los términos especializados y complejos a otros más comprensibles.
 - Buenas ilustraciones que permitan al lector enterarse de la noticia sin necesidad de leerla.
 - Opiniones de los mejores expertos sobre la materia de la que informamos.
 - Informaciones divulgativas que nunca den por hecho lo que el lector puede ignorar.
 - Despieces explicativos sobre asuntos que requieren información adicional.

Bajo estas claves realiza *La Razón* su trabajo diario en un área informativa aún insuficientemente explotada como es la Salud» (2008: 74).

Aunque a nosotros nos parece una estupenda vía de difusión, otros autores son más dados a que las apariciones de contenido sanitario se produzcan en las propias secciones de los diarios, antes que en suplementos temáticos. Es el caso de Carolina Moreno, que considera que «la fragmentación y la descontextualización de la realidad científica se acentúa si consideramos la ausencia de una sección propia en la que se reúnan los contenidos científicos. Nos referimos a sección incorporada en la redacción y no a suplementos independientes del periódico, que obedezcan a otro tipo de intereses que no sea el meramente informativo» (2004: 252).

2.4.2 – Radio y Televisión

De cara a la divulgación científica y social «la radio ha sido un medio que durante muchas décadas ha contado con una gran credibilidad por parte del público. Tiene ventajas e inconvenientes a la hora de consagrarse a tareas divulgativas. Sin embargo, durante la última década, en nuestro país, ha disminuido el tiempo dedicado a la información, incrementándose el espacio otorgado a los comentaristas y a los editorialistas. En ese sentido, la información científica que se emite es breve, concisa y sólo ofrece los datos principales de cualquier desarrollo tecnocientífico (...) Tanto la televisión como la radio se han utilizado para hacer programas de divulgación científica, sin embargo, la radio es más apta para la divulgación porque aunque en la televisión es más destacado el componente visual, también limita el espectro temático. Sólo una fracción de la ciencia es accesible a la vista ya que básicamente se plantean ideas abstractas» (Moreno, 1988: 246). Esta catedrática de la Universidad de Valencia reconoce también que «la difusión de la ciencia y la cultura a través de las ondas en las emisoras locales, comunitarias o alternativas, frente a la construcción periodística de la ciencia que hacen las grandes cadenas, requiere un esfuerzo mayor por parte de los profesionales, pero el impacto socioeducativo también es de mayor envergadura. La radio actúa como medio prioritario de socialización de los ciudadanos en las zonas rurales» (1988: 247).

Con respecto a la televisión, se trata de «un medio excepcional de persuasión, incluso para hechos triviales, de ahí el gran uso publicitario. Aunque deba decirle que, si se dosifica y emplea correctamente, es también un eficaz sistema de aprendizaje y de culturización» (Fuertes *et ál*, 1997: 97). Por eso es tan importante saber manejarlo y utilizar con cuidado los estereotipos para que salgan a relucir sólo los positivos. Ángeles Díez Rodríguez así lo considera. «La televisión se ha convertido en el medio privilegiado por el campo de las ONG, tanto como lo es para todos aquellos que pretendan dominar en un campo de relaciones para transmitir y comunicarse con los sujetos fuera del campo y para ganar poder simbólico dentro del mismo. Los mensajes que se transmiten corresponden cabalmente con los tópicos y las ideas preconcebidas; redundan en ellas y contribuyen a formarlas» (2002: 167). Dentro de los géneros más utilizados, la profesora Moreno distingue «dos géneros distintos:

los magazines y los documentales. Aparte de estos dos géneros de divulgación científica, hay que señalar la presencia de los temas científicos en los espacios informativos, bien noticiarios o bien reportajes más amplios. En esta línea, actualmente, se han incrementado cuantitativamente las aperturas de los informativos con noticias de ámbito científico, y también se han generalizado los temas sobre innovaciones científico-técnicas» (1988: 249).

La importancia de los medios audiovisuales tradicionales ha llegado a veces a extremos un tanto controvertidos. Así, en casos excepcionales, la línea entre la información y la recaudación monetaria se ve traspasada sin ningún pudor. «En España se ha llegado a que en situaciones denominadas como “crisis humanitarias”, en los noticieros de casi todas las cadenas de televisión, aparece a la vez que la información sobre la catástrofe en curso, los números de cuentas corrientes de bancos concretos donde se pueden gestionar las donaciones que alguna ONGD recaudará y gestionará en el país de referencia de la catástrofe» (Revilla, 2003: 390).

2.4.3 – Internet

Ahora todo el mundo habla de Internet y lo considera fundamental en sus vidas y en la sociedad. Sin embargo, su historia es muy reciente. «El 2 de septiembre de 1969, un grupo de investigadores de la Universidad de California en los Ángeles (UCLA) conectó el primer ordenador a la red Arpanet, con el fin de facilitar el conocimiento de la investigación y la ciencia, convirtiéndose así en una magnífica herramienta de comunicación para los investigadores de todo el mundo. Después y con el paso del tiempo irían apareciendo nuevas redes, aunque todas eran cerradas e incompatibles entre sí, hasta que el interés de todos hizo que apareciera el protocolo conocido como TCP/IP que facilitó el intercambio de redes, apareciendo el Internet que hoy conocemos como “red de redes”. Pero no fue hasta 1989 cuando aparecieron las páginas web que conocemos ahora como World Wide Web y que sólo son una parte de Internet» (Sánchez Martos, 2008: 90). Previamente, el mundo académico, investigador y laboral se benefició de sus conexiones, como señalan Fajula y Roca. «Aunque nació como un proyecto militar [ARPANET, el embrión de Internet], este

sistema se popularizó en muy poco tiempo y muchas compañías solicitaron el acceso a dicho sistema para aprovecharse de las ventajas que ofrecía en términos de comunicación. Al principio, esta demanda se centró en las universidades y centros de investigación que vieron en la red un sistema único para compartir información salvando grandes distancias. Del campo científico saltó al laboral y de éste al doméstico hasta llegar al Internet que hoy conocemos» (2001: 364).

Debido a la novedad del invento, desde el principio hubo estudiosos que se percataron del auténtico valor de la Red. El “gurú” tecnológico canadiense Don Tapscott ya lo hizo casi dos décadas atrás al afirmar de Internet que «no se trata simplemente de la interconexión de tecnologías, sino de la interconexión de los seres humanos a través de la tecnología. No es una era de máquinas inteligentes, sino de seres humanos que, a través de las redes, pueden combinar su inteligencia, su conocimiento y su creatividad para avanzar en la creación de riqueza y de desarrollo social» (1998: 20). Por eso los autores ya han proseguido otorgándole el valor que tiene. «Sí que hemos de tener ya algo claro: Internet no es una moda pasajera ni un entretenimiento de snobs. Para nosotros es un poderosísimo canal de comunicación y de conocimiento, sencillo, barato y dinámico, que se ha implantado de forma vertiginosa y se ensambla perfectamente en nuestra sociedad cada vez más globalizada; que posee la capacidad de contactar simultáneamente con millones de usuarios, identificarlos a la perfección y enviarles un mensaje específico y personalizado, con la posibilidad, además, de poder actuar interactivamente. En suma, no hablamos de un soporte más, sino del más potente, aun en sus actuales momentos de bisoñez, por lo que sería una imperdonable falta de profesionalidad que no lo tuviéramos presente a la hora de preparar un programa eficaz y rentable para nuestros clientes o nuestra empresa» (Paniagua, 2003: 14).

Aunque nadie piense que Internet va a acabar con el resto de medios de comunicación, no cabe duda de su protagonismo y de su constante crecimiento. «Hay que llamar la atención sobre un progresivo aumento del interés y uso de las recientes tecnologías de la información y la comunicación, como también de su protagonismo. Sin llegar al extremo de convertirse en un reemplazo y extinción de unos medios por otros, sí que va a suponer un cambio del peso específico por ambas partes. De hecho tal

desplazamiento ya se está produciendo en muchas facetas de la vida social, desde las más cotidianas a las más organizadas» (Gómez Ferri, 2006: 24). José María Herranz y Francisco Cabezuelo van incluso más allá cuando destacan que Internet ha introducido nuevos conceptos a la hora de comunicar. «La implantación progresiva en la vida diaria de todos los ciudadanos de Internet y las nuevas tecnologías es un hecho. Aunque su penetración en general es lenta, se está convirtiendo en una forma de comunicación del futuro. Internet ha introducido nuevos conceptos a la hora de comunicar:

- Del viejo concepto de la «audiencia» como ente abstracto y pasivo, se ha pasado al de «usuarios», con todas las implicaciones que tiene el término en el sentido de persona que utiliza un «servicio».
- Del tradicional emisor unidireccional de la información se pasa a la interactividad, siendo emisor y receptor a la vez.
- De la relación uno para muchos (televisión) se pasa a la relación todos para todos, es decir, el concepto de comunidad y red, donde todos los participantes intercambian información en tiempo real (...)

Internet es una herramienta imprescindible dentro de las organizaciones, pero tampoco es el único instrumento de comunicación: la red no sustituye a los canales de comunicación tradicionales, sino que los complementa y potencia. Encontrar ese punto de equilibrio entre los canales tradicionales por un lado, y la comunicación en la red por otro, es la clave de la comunicación futura (...) En el campo de las organizaciones no lucrativas, por ejemplo, la Red tiene a favor que permite ahorrar costes a las ONL en la difusión de información y publicaciones, es más flexible porque puede actualizarse constantemente y es accesible desde cualquier parte del mundo» (2009: 186-187). De cara a los gabinetes de comunicación, la Red también supone una gran ayuda con sus múltiples aplicaciones. «Y entre las oportunidades que ofrece Internet a los directores de comunicación, destacamos ahora las que tienen que ver con la Comunicación Externa, con ejemplos como las salas de prensa virtuales con recursos gráficos, sonoros, audiovisuales...etc.; el envío masivo de notas de prensa digitales, las entrevistas on-line y las retransmisiones en streaming o tiempo real en directo y también con el monitoreo y seguimiento de la repercusión en medios digitales.

Pero además de lo dicho, las nuevas tecnologías pueden plantear ciertas amenazas y debilidades, sobre todo dentro de las organizaciones y no sólo en su comunicación, como por ejemplo, la falta de dominio de “lenguaje electrónico”, la “brecha digital interna” o la incapacidad para asumir con suficiente rapidez los avances y la necesidad de nuevos roles que se dan como consecuencia de la implantación de las TIC en las instituciones y en sus departamentos de Comunicación» (González Álvarez, 2013: 695).

A) Nuevos modos de comunicación

Lo que ha conseguido Internet en estos años es ir introduciéndose poco a poco en el imaginario colectivo de los ciudadanos. De modo que no se ha producido una ruptura con los sistemas tradicionales de comunicación de masas. Antonio Sánchez de Amo lo refleja muy explícitamente cuando dice que «los contenidos de los *mass-media* son algo así como un sistema de riego por goteo o una lluvia cala-bobos. Antes de empapar del todo existe una especie de paraguas compuesto por nuestros propios conocimientos, nuestras ideas, nuestras opiniones..., nuestro carácter» (2003: 190). En estos momentos la Red es una realidad y se han cumplido los mejores vaticinios que venían desde la década pasada, como los de Elvira García de Torres. «Internet es un reto y una oportunidad para el periodismo especializado. El reto es importante porque la aparición del nuevo canal ha reabierto el debate en torno al futuro del periodismo. Las oportunidades vienen de la mano de la producción de hipertextos especializados de calidad, la búsqueda de rentabilidad a partir de la segmentación temática sin ceder a las presiones de las casas comerciales y la aproximación a ese espacio alternativo, vivo y comprometido que conforman los “diario de la red” (...) En Internet, el profesional de la información necesita cambiar la perspectiva con la que se aproxima a la noticia. Necesita aprender a fragmentar la información que llega al medio de acuerdo con su función, su grado de dificultad y los elementos que la componen (textual, audiovisual y sonoro), como paso previo a la elaboración del texto» (2004: 196-197).

Como prosigue esta misma profesora de la Universidad Cardenal Herrera de Valencia, «Internet engloba dos grandes espacios informativos. Uno de ellos está dominado por las cabeceras tradicionales. En el otro, páginas personales, bitácoras digitales y publicaciones

comunitarias, editadas por desconocidos y especializadas en algunos casos, proponen una lectura alternativa de la realidad. Es difícil anticipar qué modelo de periodismo se impondrá en el escenario digital» (García de Torres, 2004: 212-213). Precisamente de esa dicotomía se pueden beneficiar las ONL a partir de ahora, pues si hemos visto que con su trabajo desde los gabinetes de comunicación buscan orientar las informaciones que se publiquen en los medios convencionales, con sus propias plataformas ya no dependen de nadie para transmitir sus mensajes del modo que deseen. «La mayoría de los estudios coinciden en destacar, que si bien se ha avanzado en la expansión de las aplicaciones basadas en la nueva tecnología Web 2.0, no hay una actitud decidida por parte de los movimientos para aprovechar al máximo todos los recursos de la red (...) A los movimientos sociales les interesa tener un cierto control sobre lo publicado por los medios de comunicación para que su mensaje llegue como ellos desean, sin la intervención de intermediarios. Internet concede la posibilidad de realizar una comunicación inmediata entre los responsables del movimiento y los ciudadanos, ya sean militantes, simpatizantes o simplemente personas interesadas en seguir las reflexiones, deliberaciones y debates que se llevan a cabo en el seno de la organización» (Cárcar, 2015: 133-134).

Otra ventaja, sobre todo desde el punto de vista de los colectivos en desventaja social, es que pueden acceder a un altavoz para sus necesidades de una manera relativamente sencilla. Fernando Ballesteros confirma que «existen muchas iniciativas en todo el mundo tendientes a evitar que este proceso de marginación y exclusión se produzca, brindando oportunidades para que diferentes colectivos sociales, sean estudiantes y jóvenes, empresas u otros colectivos se incorporen a la Sociedad de la Información. En muchos de estos casos, el liderazgo de unos pocos al desarrollar y poner en marcha distintas iniciativas, es un elemento clave. Más aún, un buen proyecto con un buen liderazgo acaba movilizándolo en la mayor parte de los casos a distintas instituciones públicas y privadas, con lo que se genera no sólo que haya equipos de trabajo sino financiación adecuada» (2002: 150-151). Por lo que se refiere a los informadores tradicionales, también se trata de un mundo provechoso, en el sentido de que les obliga a perfeccionarse en su trabajo. «Los informadores de salud podemos mejorar a la hora de llevar a cabo nuestro trabajo y, para ello, nada mejor que hacer propias las sugerencias y precisiones que nos hacen llegar desde diferentes foros. Al fin y al cabo, son en muchas ocasiones el destinatario final de las

informaciones que elaboramos. Sin embargo, y en defensa de nuestro colectivo, se puede decir que esos errores son cada vez menores y que, en general, las informaciones son cada vez más rigurosas. A esto ha contribuido, en gran parte, la cada vez mayor especialización por parte de los profesionales, conscientes de que contamos entre nuestro público con gente muy preparada en este campo y exigente» (González Huesa, 2008: 15).

B) Discapacidad y Salud en la Red

Como acabamos de ver, Internet se ha convertido en un altavoz perfecto para la comunicación de los más desfavorecidos. Parece que fuera una vía comunicacional especialmente diseñada para ellos. «En las últimas décadas las Campañas de Denuncia y Sensibilización Social se han convertido herramientas habituales de comunicación de las entidades del Tercer Sector, esas asociaciones, fundaciones, cooperativas y, especialmente, de las ONG, o entidades del Tercer Sector sin ánimo de lucro y con objetivos solidarios, en las que se contempla la necesidad de sensibilizar y denunciar las injusticias sociales o de desequilibrio en el nivel de desarrollo humano.

En esta línea de trabajo, el avance de las nuevas tecnologías e internet, al que desde el año 2006 se han sumado las redes sociales, se prefiguran como nuevas y eficaces herramientas comunicativas que permiten llegar de manera más económica a un mayor número de personas y de manera más directa» (González Álvarez, 2013: 690). De hecho, es que el alcance transnacional de la Red posibilita un trasvase de conocimientos y realidades instantáneo entre los distintos colectivos del mundo, con lo que se abandona la sensación de “ghetto” y se pueden universalizar los llamamientos solidarios. Javier Romañach ya lo anticipaba a finales de los años 90 cuando publicaba que «la aparición de los nuevos servicios que proporciona Internet está modificando las costumbres de la sociedad moderna. Entre los individuos más beneficiados por este cambio se encuentra el colectivo de las personas con discapacidad (...) Se produce un fenómeno que consiste en que personas con diferentes nacionalidades con aficiones comunes utilizan foros Internet parecidos y se comunican entre ellas de una manera efectiva. Así, sectores minoritarios como el de la discapacidad ven incrementando el número de gente que se interesa por ellos y los

individuos (por oposición a las organizaciones, empresas y corporaciones) pasan a tener contacto y acceso a lo que podríamos llamar su mercado objetivo» (1999: 705-709).

En esta corriente también se apoya Laia Montoliu cuando opina que «la evolución de Internet plantea constantes retos a los diferentes sectores de nuestra sociedad, las ONG han tenido que adaptarse a esta nueva cultura comunicativa, para tener voz propia en la red y satisfacer sus necesidades comunicativas. Los retos que afrontan las ONG en la Red, sobre todo a partir de la Web 2.0, se rigen bajo el principio de que como se plantea la comunicación de una entidad explica cómo es la entidad. Las ONG ocupan un espacio en un contexto donde la aparición y el asentamiento de entidades, movimientos y formas de expresión de distinto tipo está creciendo de forma exponencial, propiciado por una desafección de la política y la búsqueda de formas de participación ciudadana alternativas. Las organizaciones que tradicionalmente han destinado sus esfuerzos y su voluntad a vehicular estas propuestas, desde la década de los ochenta han derramado sus esfuerzos en comunicación en conseguir presencia en los medios de comunicación tradicionales. Hoy en día esto no es suficiente» (2012: 2).

Ahora bien, como se irá viendo repetidamente a lo largo de este trabajo, cualquier acción de comunicación necesita de una estrategia previa a la que ceñirse. Y mucho más en un sector tan cambiante como el digital, en el que los avances se producen a un ritmo desmesurado. Jesús Esteban Cárcar, así lo relata. «La proliferación de los recursos en Internet crece a un ritmo frenético y van adquiriendo una sofisticación cada vez mayor. Esto provoca la necesidad que tienen los estrategas de movimientos sociales de experimentar primero e implementar después nuevas formas de comunicación y nuevos procesos de participación. Al igual que ocurrió con las grandes transformaciones que tuvieron lugar en la segunda mitad del siglo pasado, las innovaciones tecnológicas que se han venido produciendo en los últimos años afectan también a la actividad desarrollada alrededor de los nuevos mensajes. Coexiste una personalización de los movimientos, que requiere la adaptación de la ciudadanía a esta nueva realidad, con el fin de lograr una estructura mental acorde con ella. La asociación entre la difusión del mensaje de un movimiento social y TIC permite llegar a un mejor conocimiento de las demandas sociales amplía las posibilidades de comunicación con la ciudadanía, haciendo que la información circule en un sentido

bidireccional. Es evidente, que este nuevo contexto hace que la comunicación mediática haya adquirido un protagonismo relevante, lo que obliga a las formaciones políticas y sociales a adaptarse a la nueva realidad de los medios. Con las nuevas tecnologías, la información se propaga con gran rapidez, casi de forma inmediata, lo que obliga al movimiento y a su organización a asimilar este cambio y tener preparados planes de choque para situaciones de crisis. Con esta nueva realidad, los Webs *sites* de las formaciones, los blogs de los líderes, las redes sociales, el marketing viral o el envío de mensajes de contenido político, a través de Internet, se unen a las herramientas utilizadas en las estrategias tradicionales» (2015: 131).

En lo referente a la salud, el actual Consejero de la Comunidad de Madrid, Jesús Sánchez Martos, reconoce los peligros de esta red de redes. «La salud y la enfermedad se han convertido en un verdadero negocio en Internet, que debe ser considerado como el lugar donde comienza la labor social de algunos, pero también donde se desarrolla el negocio y el peligro público de otros muchos, cada vez más, que ofreciendo falsas alternativas y soluciones peligrosas, navegan a sus anchas de forma impune en la red de redes, donde no existe ninguna ley que nos proteja a los cibernautas. Y claro que Internet es uno de los mayores desarrollos de la comunicación humana, pero siempre que se utilice adecuadamente, buscando la globalización de todos, pero con leyes que también nos protejan a todos» (2008: 89).

Igualmente, avisa de la necesidad de reforzar los sistemas de seguridad. «Los profesionales de la salud y los de los medios de comunicación hemos de hacer un esfuerzo para informar adecuadamente a la población general sobre las virtudes de Internet, pero también de sus riesgos, que según parece cada vez son mayores. Deberíamos informar a la población de que existe un código ético internacional conocido como “Honcode”, que es el que hasta ahora puede garantizarnos la seguridad de la página web que estemos consultando en cada momento, un código de conducta ético y totalmente voluntario, al que se ajustan aquellas instituciones que no tienen nada que esconder, y que en temas de salud y enfermedad se hace más que obligatorio para garantizar nuestra seguridad en todos los sentidos» (Sánchez Martos, 2008: 90).

C) Redes Sociales

En la actualidad no cabe duda del significado de “Redes Sociales”, pues cualquier persona lo relaciona con las nuevas tecnologías e internet. Sin embargo, hasta el estallido digital de los últimos lustros había tenido un significado bien distinto. Se trataba del término que designaba las relaciones entre distintos grupos en la sociedad. «El concepto “red social” es un concepto metafórico que de modo operativo usaron por primera vez los antropólogos británicos hace medio siglo. Se considera que fue el antropólogo John Barnes, en 1954, estudiando una comunidad de pescadores noruegos, el primero en emplearlo. Aunque de nuevo, si quisiéramos buscarle antecedentes, podríamos rastrear conceptos anteriores que enfatizan la idea de que las relaciones sociales son entramados de vínculos sociales» (Gómez Ferri, 2006: 31-32).

Hoy en día la Red también une grupos, aunque de manera virtual, por lo que, según Jesús Esteban Cárcar «las redes sociales, los blogs o las Webs de los movimientos deben estar en continuo intercambio con las personas que se encuentran enlazadas. Los perfiles y la población diana tendrían que estar continuamente actualizados, y haber un diálogo entre los representantes de los movimientos o miembros de comunicación y sus contactos, y este intercambio ser público. En España, al igual que ha ocurrido en otros países de nuestro entorno, las formaciones y movimientos han apostado por la inserción de las TIC en el desarrollo de la acción colectiva y movilización, como herramientas destinadas a la comunicación y transmisión de contenidos para completar los procesos de interrelación tradicionales con los ciudadanos» (2015: 129). De todas formas, según prosigue este profesor de la Universidad de Murcia, el ámbito de las RR.SS. es tan amplio que «no todas las redes sociales que hay son válidas para llegar al posible público de un movimiento. Una vez que ha sido determinado el objetivo que se persigue, deberemos estudiar en qué redes nos es más viable estar y en cuáles de ellas alcanzaremos al segmento que estamos buscando y con el que crearemos vínculos» (Cárcar, 2015: 143).

En el ámbito de las ONL se abren unas vías muy interesantes de trabajo, puesto que «las redes sociales juegan un papel fundamental en la construcción de una relación sólida con la ciudadanía. Tan importante es saber comunicar como saber escuchar. Las ONGD

deben ser conscientes de ello y propiciar el debate y la reflexión, además de estar abiertas a recibir críticas y sugerencias. Utilizar esta nueva herramienta desde una concepción unidireccional de la comunicación tiene el riesgo de desactivar a la ciudadanía» (Iranzo y Farné, 2014: 50). En esta misma línea, estos investigadores de la Universidad Jaume I, Amador Iranzo y Alessandra Farné, alertan a las organizaciones del peligro de no interactuar con su público. «Aunque las ONGD conceden una gran importancia a esta nueva herramienta [las redes sociales] y valoran que favorezca la interacción con sus públicos, continúan utilizándola mayoritariamente de acuerdo con un modelo tradicional de comunicación unidireccional. Además, el nivel de interacción con su audiencia es muy bajo y de escasa calidad. Las entidades desaprovechan, así, las potencialidades de las redes sociales para promover una comunicación transformadora» (2014: 29). Sin embargo, pese a no sacarles todo el partido que fuera conveniente, tampoco se puede decir que se esté haciendo un mal uso de sus posibilidades, como concluyen estos mismos autores «El análisis de las redes sociales muestra que el uso que de ellas realizan las organizaciones es, en general, coherente con el resto de su comunicación. A través de ese análisis, se puede apuntar alguna conclusión sobre el marco en el que se mueve cada organización. Un indicador, por ejemplo, lo ofrece el grado de autorreferencialidad que tienen los mensajes que emiten las ONGD en sus cuentas de Facebook y Twitter. Aunque, obviamente, no todas las autorreferencias son iguales, sí se puede asegurar que las entidades más cercanas al marco hegemónico asistencial centran más su discurso en ellas mismas y muestran un gran interés en defender su capacidad técnica para desarrollar el trabajo que realizan. Esta autolegitimación les permite conseguir más socios y recursos y presentarse como entidades «necesarias». Por el contrario, a las más inclinadas hacia el marco transformador no les preocupa hablar tanto de ellas como de sus objetivos de cambio social» (2014: 43).

En este punto, también podemos aprovechar para sacarle partido al concepto de “Comunicación para la Solidaridad”, según apunta Marta Isabel González. «Podemos concluir que las Nuevas Tecnologías y las Redes Sociales son actualmente y en el “ecosistema mediático” en el que nos movemos, una herramienta indispensable para lograr poner en práctica la Comunicación para la Solidaridad (...) Cuando se inicia una acción comunicativa usando medios online y redes sociales que logran llegar a las personas de manera muy directa y emitimos un mensaje claro y sensibilizador que propone la acción, los

resultados son los que la Comunicación para la Solidaridad propone» (2013: 698). Lo que hay que tener claro es que hay que adaptarse siempre a las normas que imperan en el mundo de las Redes Sociales si no queremos granjearnos una mala imagen en las mismas que, a la larga, sería muy perjudicial. Cárcar lo refleja así. «La reputación online no es algo que se construya de la noche a la mañana, sino que implica un proceso complejo de creación que, por el contrario, es muy fácil dañar y destruir en muy poco tiempo si no se tiene bien ordenada y definida. Por tanto, las iniciativas del movimiento en la red deben adaptarse a los principios y las reglas de este escenario. El paradigma es la construcción de una identidad personal del movimiento, a través de la propia acción colectiva y, por tanto, poner en relación ambas» (2015: 139).

C.1) Razones para su uso

Metidos ya en el terreno de las ONL, se puede concluir que las Redes Sociales son una herramienta muy útil, como señala Javier Gómez Ferri. «La que en su origen fue una red militar, y poco después académica, enseguida se ha abierto al mercado como también a la sociedad civil. Y, en la medida en que los individuos se unen, en expresión de Salvador Giner, a la red, cabe advertir que se derivan consecuencias severas (...) A pesar de que estamos ante una red en ciernes, las posibilidades de que las nuevas tecnologías de la información y la comunicación están ofreciendo a los movimientos sociales y a las organizaciones del Tercer Sector (OTS) son patentes y significativas. Especialmente en el ámbito de la cooperación al desarrollo» (2006: 23).

En un reciente estudio publicado sobre las organizaciones solidarias catalanas, que es fácilmente extrapolable al resto de las del territorio nacional, Iranzo y Farné han logrado unos datos interesantes. «Las ONGD catalanas utilizan de forma mayoritaria las redes sociales, de las que destacan las posibilidades que ofrecen para mejorar la comunicación con sus públicos. Sin embargo, el análisis sobre los usos que las entidades realizan de sus cuentas en Facebook y Twitter pone de relieve algunas contradicciones con respecto a la importancia teórica que se concede a esa herramienta de comunicación. Una de las más evidentes es que las organizaciones desaprovechan las opciones de interacción que las redes sociales brindan.

En general, se utilizan de forma tradicional, de acuerdo con un esquema de comunicación unidireccional que fluye de arriba abajo, es decir, interesado más en la transmisión de información que en la recopilación de opiniones y sugerencias de sus seguidores. Además, esas interacciones, cuando se producen, son de escasa calidad y aportan muy poco al objetivo de transformación social» (2014: 48).

Lo que resulta evidente es que, como en cualquier acción comunicacional, se hace necesaria una estrategia previa en la que se delimiten los objetivos que se quieren conseguir. «Con el fin de elaborar un plan integral que permita despertar el interés ciudadano, persuadirlo y lograr una respuesta intensa de éste hacia la acción colectiva y la protesta, el diseño de la estrategia en cuestión dependerá de una planificación particularizada» (Cárcar, 2015: 137). Porque si no se hace así, es posible que todo el trabajo que se realice no llegue a buen puerto. «El análisis realizado no puede ser ajeno a la situación de crisis que sufre la economía española y, en particular, el Tercer Sector. Algunas de las carencias detectadas son, sin duda, atribuibles a la merma de recursos que ha sufrido el conjunto de las ONGD, en particular las de dimensiones más pequeñas y que tienen más dificultades para financiarse, pero otras se pueden achacar a una falta de planificación adecuada. Las redes sociales ofrecen unas enormes posibilidades para mejorar la comunicación de las entidades, pero solo si hay un trabajo previo de organización» (Iranzo y Farné, 2014: 49).

En su exhaustivo trabajo presentado, estos profesores de la Jaume I confirman la trascendencia que tienen las RR.SS. para las ONGD, aunque también afirman que no sacan de ellas todo el partido que debieran. «Las redes sociales son una nueva herramienta de comunicación que permitiría acercar las ONGD a la sociedad civil. La encuesta realizada para la investigación ofrece un dato que demuestra la importancia concedida a este nuevo medio: 44 de las 45 entidades que han respondido al formulario aseguran utilizarlas. Entre los motivos para hacerlo, mejorar la relación con sus públicos tiene un peso importante: la posibilidad de enviar más información y de forma más directa es señalada por el 100 % de quienes disponen de perfiles, mientras que el 72 % destaca las posibilidades de interacción (recibir opiniones y comentarios) que ofrecen las redes. Además, en los departamentos de comunicación, la gestión de las redes sociales se sitúa como una de las tareas principales,

junto con la gestión y actualización del sitio web. Sin embargo, esta información recopilada en la encuesta sobre la importancia teórica que se concede a las redes sociales y sus posibilidades de uso entra en contradicción con los medios dedicados a esta nueva herramienta de comunicación y los usos reales que muestra el análisis. Por lo que respecta a los medios, el mismo sondeo revela que el 70 % de las organizaciones encuestadas no dispone de un plan de medios sociales ni personal específico para desarrollarlo. De hecho, muchas entidades admiten que la gestión de las redes sociales está en manos de voluntarios. Por lo que respecta al uso, un dato que llama la atención es la práctica habitual de repetir mensajes en Facebook y Twitter, lo que muestra que las organizaciones desaprovechan la posibilidad de realizar envíos selectivos en función de las diferentes características que ofrece cada plataforma. (...) En resumen, las ONG desaprovechan el uso de las redes sociales como forma de fomentar una mayor interacción con sus públicos y las siguen utilizando mayoritariamente de forma tradicional, dentro de un modelo de comunicación unidireccional que no favorece la implicación de la audiencia» (Iranzo y Farné, 2014: 45-46). Es una pena que no se aprovechen al máximo los recursos, porque «ahora que las entidades tienen la oportunidad de crear su propio altavoz en la red y demostrar a la sociedad, a través de este, su forma de entender la comunicación y la información, de transmitir los principios que las rigen, en principio, de horizontalidad y participación, en contra de la verticalidad y la jerarquización empresarial, todavía no han aprovechado esa oportunidad» (Montoliu, 2012: 10).

De lo que Laia Montoliu más se lamenta es que todavía haya organizaciones que no dispongan de una página de Internet en la que darse a conocer. «Un cuarto de las entidades [de las federaciones de ONG] no tienen altavoz propio en la Red, por lo que no pueden ser encontradas por los usuarios y tampoco pueden articular su discurso propio en Internet. Entre las entidades que sí disponen de página web, la mayoría la pusieron en funcionamiento entre mediados de los noventa y los primeros 2000. En prácticamente todas las páginas web analizadas se encuentra el siguiente contenido: Información sobre la entidad y sobre cómo participar, noticias sobre la actualidad de la entidad, documentos editados por la entidad y enlaces de interés. Otro tipo de contenido que encontramos en la mayoría de páginas web son agenda de actividades de la propia entidad y la posibilidad de hacer

trámites en línea como inscribirnos en alguna actividad. En casi un 60 % de los casos los contenidos se actualizan cada semana» (2012: 9).

C.2) Herramientas

De una manera constante se están introduciendo nuevas aplicaciones o *widgets* en la vida de las personas a través de Internet y las ONL se tienen que dar cuenta de ello y sacarle provecho. Lorena Moro nos describe una serie de ellas. «Algunas de las herramientas de la Red 2.0 son: las redes sociales, foros, diarios, mensajería instantánea, herramientas integradas de búsqueda, herramientas de contenidos colaborativos y edición colectiva, servicios para compartir contenidos multimedia, comunicaciones unificadas, redes móviles, sindicación de contenidos. La comunidad virtual se caracteriza por tres elementos esenciales: 1) la puesta en común de propiedad intelectual, 2) las motivaciones intrínsecas y extrínsecas de los participantes y 3) la confianza vinculada a la reputación (...) Uno de los campos en los que puede impactar la Red 2.0 es en el tercer sector, debido al carácter social y de colaboración que lo caracteriza y que podría ser caldo de cultivo de una evolución hacia el intercambio colectivo y la mayor colaboración. Se prevén algunas necesidades que impulsarían a las ONG a utilizar servicios Red 2.0, como la interacción con los socios, donantes y beneficiarios, difusión de mensajes, posturas y servicios, generación de ingresos y gestión del conocimiento» (2009: 218-219).

Por su lado, Jesús Esteban Cárcar también ofrece las suyas e introduce la variante de los teléfonos inteligentes, con los que se tiene acceso a toda la información universal desde la palma de la mano. Su esquema es el siguiente. «Así, los banners son anuncios estáticos o en movimiento que pueden variar al situar el cursor sobre ellos. Son elementos que pertenecen a páginas y suelen ser pequeños fragmentos de información que al clicar sobre ellos redirigen a una página. Normalmente suele ser la site del movimiento. Estos banners suelen alojarse en sitios afines al público que se pretende buscar. Las webs de los periódicos son útiles debido a que ya se tiene diferenciada y segmentada a la población. El problema que tienen los banners es la baja interacción que puede tener con ellos el usuario y la poca información que pueden aportar.

En las Webs de los movimientos sociales, se encuentran toda la información relevante. Se llega a través de ella por buscadores, en el caso de que exista una previa intención de información o por el interés generado por los banners. Son eficaces desde el punto de vista que ofrecen información actualizada sobre los contenidos y los cambios en la protesta, y que, además, mediante widgets pueden ofrecer extractos e interacción con otras redes sociales como canales de Youtube, o el microblogging de Twitter.

El correo electrónico personalizado (mailing), una vez que el usuario está en la base de datos, puede enviar correos personalizados para crear fidelización e interacción. En el caso de que la persona, aún no haya sido fidelizada, la intrusión puede ser mayor y ser tomado como correo basura (spam) lo cual daría una mala imagen para el movimiento.

Los mensajes a través del móvil siguen atendiendo a las tres cuartas de la población. La creciente demanda de teléfonos adaptados para Internet (smartphones) hace que este medio sea muy atractivo a la hora de lanzar campañas personalizadas. España es el país europeo, como hemos indicado, en el que los usuarios de telefonía móvil usan más los servicios de mensajería instantánea independientes como WhatsApp.

Las redes sociales son el canal idóneo si se pretende una interacción con el usuario y futuro consumidor del producto, en este caso, la acción colectiva. Son un canalizador de mensajes y esfuerzos por parte de la comunidad simpatizante, dándose un diálogo entre ellos y el agente encargado de la comunicación. La presencia y estrategia en las redes sociales favorecen significativamente el contacto directo de los movimientos con los ciudadanos» (2015: 141).

Otra modalidad de información, que entra en competencia directa con la comunicación interna, son los blogs y los foros. Pese a sus evidentes beneficios de horizontalidad y de universalización del mensaje, también tiene puntos en contra: al igual que en las primitivas páginas web, la organización puede perder el control del contenido tanto desde el inicio (cuando lo edita una persona externa) como en las continuas contestaciones, no siempre fáciles de administrar. «Es más que evidente que los weblogs cumplen un excelente papel como herramienta de comunicación externa, es decir, de proyección desde dentro de la organización hacia fuera. Cumplen muchas de las funciones

que antes se encomendaban a las páginas web corporativas de las organizaciones. Pero la realidad es que los blogs se han convertido también en una excelente herramienta para la comunicación interna en las ONG y para la coordinación de proyectos, sustituyendo en muchos casos la función reservada a las redes internas de información o intranet. Los blogs y foros de comunicación interna se anticipan muchas veces a los comunicados oficiales. Aunque a veces no es fácil evitar que los blogs de comunicación interna se llenen de rumores y conversaciones, sus contenidos tienen mucho interés y más receptividad que las notas de comunicación interna. Esto se debe probablemente al diferente nivel de formalidad y a la espontaneidad del formato blog. Además, un blog puede ser también un buen instrumento para transmitir la cultura interna de una organización social» (Herranz y Cabezuelo, 2009: 191).

Una visión positiva de los blogs la encuentran Herranz y Cabezuelo en cuanto a sus posibilidades organizativas «Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación pueden ayudar mucho a las organizaciones sociales. Éste es el caso de los blogs, que pueden constituirse en un espacio para solventar crisis y resolver conflictos en poco tiempo aumentando la transparencia y credibilidad de las organizaciones sociales. Los blogs han demostrado ser también un buen instrumento para la coordinación de proyectos de organizaciones sociales, ya que permiten un grado de coordinación que supera al correo electrónico» (2009: 192).

En cuanto a otras formas de interacción en Redes Sociales, no dejan de aparecer nuevos nombres y todos ellos tienen algo que aportar. En estos momentos «Facebook está en continua expansión. Es la más extendida a escala mundial. Permite la incorporación de widgets que pueden ser utilizados para redireccionar a la página oficial del movimiento. La edad media de los usuarios de Facebook es más flexible que la de Tuenti, franja desde los 20 años en adelante, cada vez se están incorporando más personas provenientes de grupos, como mayores de 35 años y amas de casa. Tuenti es una red social enfocada principalmente a un público objetivo muy concreto. (...) MySpace, a diferencia de Facebook o LinkedIn, añade contactos no conocidos en el mundo off line, lo cual proporciona una ventaja de la marca personal del movimiento como primera toma de contacto. LinkedIn es una red de contactos profesionales. (...) WhatsApp se define como un servicio de mensajería

instantánea, tal y como afirman en su web. Pero lo cierto es que podría convertirse, si no lo es ya, en algo más. La aplicación tiene todo para ser una red social» (Cárcar, 2015: 144-146).

2.5 Salud y Discapacidad

El concepto de salud, tal y como lo conocemos en la actualidad, es relativamente joven. La descripción acuñada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948 hablaba de una visión limitada y limitante de la misma, donde se reducía exclusivamente al padecimiento de enfermedad. Hoy en día, sin embargo, se le otorga un trato mucho más multidisciplinar, como una realidad compleja que compete al ser humano en sus dimensiones biológica, psicológica y social, lo que supera el estricto ámbito médico. «En la segunda mitad del siglo XX, a partir de la evolución del concepto de salud desde una concepción limitada a un fenómeno físico de “ausencia de enfermedad” a un enfoque bio-psico-social que la definió como “el estado completo de bienestar físico, psíquico y social” se produjo una profunda transformación en las políticas de salud» (OMS, 2006, citado por Alfredo, 2014: 37).

Aunque la OMS aborda tan sólo el término de salud, no cabe duda de que su antónimo, enfermedad, queda implícito con una percepción gradual y como parte de un proceso. En el momento que ponemos sobre la mesa la dolencia deberemos estar preparados para abordar la discapacidad que, si no como sinónimo, sí tiene un peso específico que muchas veces nos empeñamos en no ver, por las connotaciones peyorativas, discriminatorias e incapacitantes que ha llevado siempre vinculadas. No digamos ya cuando hablamos de un infante, pues no son pocos los padres que, al toparse de bruces con la enfermedad de un hijo, reconocen que nunca se habían planteado que un bebé pudiera ser discapacitado. Y es que aún son muchos los que sólo asocian la discapacidad al pictograma que vemos en las plazas de aparcamiento reservado para vehículos con movilidad reducida, sin recapacitar en que la discapacidad no sólo es física o motórica, sino que también puede serlo psíquica, sensorial e intelectual o mental. Hoy en día vivimos en un mundo mediatizado, en el que «los medios de comunicación se alzan como impulsores de culturas o formas de interpretar los signos compartidos de la realidad social. Constituyen un caldo de cultivo de donde emergen estilos y tendencias interpretativas. Donde se crean signos culturales que se difunden posteriormente (a veces simultáneamente) mediante los grandes propagadores de innovaciones sociales y culturales (también aculturales, con frecuencia) que son los medios de comunicación de masas» (Menéndez, 2008: 9). Por eso se impone un

amplio estudio que favorezca la simbiosis entre comunicación y salud, como indica Sánchez Martos. «La información correcta ayuda a generar en la población actitudes positivas para la salud que favorecen, a través de un proceso de enseñanza-aprendizaje basado en la comunicación bidireccional, es decir, a través de un proceso educativo, los cambios permanentes de comportamiento» (2008: 82).

Pese a que se está haciendo un esfuerzo por trabajar en este campo, los investigadores aún se encuentran con inconvenientes para llevarlo a cabo, como destaca Aitor Ugarte. «La principal dificultad a la hora de definir un mapa de la investigación sobre comunicación y salud en España radica en la ausencia de una publicación de referencia donde se puedan encontrar artículos destacados en cuyas conclusiones y citas bibliográficas basar una revisión sistemática de la literatura científica realizada por autores españoles. Si esto es un inconveniente, no lo es menos la ausencia de compilaciones, manuales, metanálisis u otros tipos de iniciativas de información agregada que dediquen su atención de forma monográfica al asunto que nos ocupa, desde una mirada científica o investigadora. Sí es digno de destacar, no obstante, el creciente interés por organizar foros de debate académicos o extracadémicos en los que abordar las relaciones entre comunicación y salud» (Ugarte, 2008: 44).

Es importante alcanzar cuanto antes un consenso, en el que debería primar también el componente ético que se le da a otras disciplinas científicas. «Dos son los aspectos que hemos de tener en cuenta ahora que vivimos en el siglo de las comunicaciones, en el que, con un solo movimiento de una mano, podemos contactar con cualquier parte del mundo gracias a los avances de la tecnología de la comunicación. Por una parte la “medicina basada en la evidencia” ha demostrado en innumerables ocasiones el papel que juega la educación para la salud en los hábitos de vida de la población y, por ende, en la salud pública. Y, por otra, hoy nadie discute que los medios de comunicación social constituyen ese “cuarto poder” que ha conseguido incluso derrocar a grandes gobiernos, y que desde luego puede influir en los hábitos de vida de la población, del mismo modo que lo hace sobre su intención de voto o sobre el producto que ha de consumir. Todos los niveles profesionales están sometidos a importantes consideraciones éticas: médicos, ingenieros o abogados soportan importantes consecuencias éticas con sus actos. Sin embargo, cuando abordamos el campo

de la comunicación social y la salud, el punto de vista ético requiere reflexiones previas porque el modo en que nos enfrentemos, y resolvamos, las cuestiones planteadas desde este campo va a determinar, por un lado, la propia definición de salud y, por otro, la estrategia de comunicación con la que diseñar y desarrollar los programas de intervención» (Cuesta, Menéndez y García Guardia, 2008: 21).

Por lo que se refiere a la Discapacidad, el tratamiento que se le ha dado hasta ahora en la sociedad no ha sido siempre el mejor. Evidentemente, en este siglo XXI (y no digamos en los anteriores) nos encontramos a años luz de lo que sucedía en el pasado donde una persona discapacitada era poco menos que un paria social. Se han conseguido muchos avances en cuanto a derechos y percepción y hay que lograr que los medios de comunicación sigan en esa línea de cambio y se conviertan en altavoz de estas demandas. José Manuel González Huesa lo refleja así. «En España, desde la transición democrática hasta nuestros días, los medios de comunicación hemos asistido a una dicotomía entre la actualidad política y la situación económica del país. Política y economía han marcado, y en gran medida todavía siguen marcando, la agenda y la atención de los medios hasta el punto de marginar las cuestiones sociales a la categoría de género menor, a menudo revestida del tinte marginal, cuando no acompañada o centrada en el hecho luctuoso. Esta realidad afortunadamente ha ido cambiando a medida que se afianzaba la sociedad del bienestar. Pero hasta hace bien poco, en los medios de comunicación lo social era la realidad fea que no gustaba contar, porque era el reflejo de nuestras miserias, y toda esa información, a menudo deformada, se agrupaba en un cajón de sastre que no se sabía muy bien de qué se componía, que se denominaba “sección de sociedad”» (2008: 69).

El director de comunicación del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) abunda en la trascendencia de la comunicación unas líneas después. «Los medios tienen una importancia destacada a la hora de ejercer de instrumentos necesarios e insustituibles para la integración social. Y además, tienen una importancia sobresaliente en la proyección hacia la sociedad de estas materias. Son, en este sentido, una herramienta esencial, por varias razones. Principalmente, porque ayudan a sensibilizar a la sociedad con el fin de lograr una mayor colaboración en función de los principios y causas sociales. También porque ayudan a la formación de la conciencia, que

tanta importancia tiene como una realidad imparables en la formación de una sociedad más solidaria. Igualmente, porque contribuyen a la movilización convenciendo de la necesidad de participación de la sociedad civil como un objetivo estratégico, lo que redundará a su vez en una mayor credibilidad. Por último, porque mejoran el nivel de representatividad ante la sociedad de las entidades públicas o privadas, lo que tiene un importante reflejo en las vías de financiación de los programas en los que actúan» (González Huesa, 2008: 71).

2.5.1 - La comunicación de la salud

Una definición de manual nos introduce la clave para comunicar de salud. «Respecto al mensaje sanitario la regla básica es que, por encima de todo, debe ser responsable. En los mensajes que la Comunicación Sanitaria ofrece a los distintos públicos implicados no hay cabida para las dudas o las medias verdades. Estos mensajes deben estar avalados por especialistas en la materia, deben ser veraces y muy contrastados, evitando siempre generar alarma en la sociedad» (ADECEC, 1996: 204)

José Luis Terrón realiza una de las definiciones más claras de la comunicación de la salud. «¿Qué se entiende por comunicación para la salud?: el estudio y la utilización de estrategias de comunicación interpersonal, organizacional y mediática destinadas a informar e influir en las decisiones individuales y colectivas propicias para la mejora de la salud. Según la OMS, la comunicación para la salud abarca varias áreas, que incluyen la educación, el periodismo sanitario, la comunicación interpersonal, la abogacía por la salud en los medios de comunicación, la comunicación dentro de las organizaciones, la comunicación sobre riesgos, la comunicación social, el marketing social y el desarrollo de las aplicaciones de *telehealth* (nosotros preferimos hablar de e-health, o de salud en línea)» (2008: 2-3).

Si la comunicación es poder, la comunicación de la salud es la herramienta para empoderar a la comunidad, aumentando sus capacidades para mejorar la calidad de vida tanto individual como colectiva. Esto resulta de suma importancia en una sociedad que ve crecer la expectativa de vida y que sobrecarga en las espaldas del Estado una etapa larga en

exceso de cuidados y dependencia. Llegar a una edad madura en buen estado de salud es una responsabilidad ciudadana y un “alivio” para la Administración, de ahí que se preocupe sobremanera por enviar mensajes que le permitan al individuo tomar buenas decisiones, en cuanto a su salud se refiere, y adquirir excelentes hábitos de vida. «Al ocupar cada vez un espacio más central de nuestras vidas, la salud (y por extensión nada inocente, los estilos de vida saludables) está siendo uno de los grandes argumentos de la comunicación corporativa. Y junto al argumento de una oferta y una demanda que se retroalimentan, cabe consignar fenómenos, como, por ejemplo, el papel cada vez más relevante de las asociaciones de pacientes, la reivindicación de una medicina humanística, la comunicación de la salud como parte de la comunicación para el desarrollo, la longevidad en los países desarrollados y la irrupción de internet como medio informativo, comunicativo y relacional» (Terrón, 2010: 80).

Hoy en día es más fácil que nunca acceder a la información de contenido sanitario, gracias a las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC). «Existen abundantes medios de comunicación, tanto en Internet como en papel impreso, mediante los cuales se puede abarcar un gran número de públicos, desde el más especializado hasta el público general. Las páginas web han aumentado esta facilidad a la hora de encontrar noticias que nos interesen» (Campbell-Royle, 2003: 345). Pero tener acceso a la información no es sinónimo de estar informado. «Dado que los medios de comunicación suponen la principal fuente de acceso a la información en materia de salud de los países desarrollados, si se pretende mejorar la salud de una población se debe garantizar que ésta disponga de medios de comunicación independientes (o como mínimo, plurales) y de calidad. Además, es necesario también fomentar, desde la etapa escolar, una cultura mediática que ayude a la población general a interpretar críticamente la información ofrecida por los medios» (Revuelta, 2006: 208). La clave puede estar en llegar a un sector de la población especialmente joven, como indica Marcos Ordóñez. «Sin duda los medios pueden ayudar en gran medida a la salud de la población y quizás en mayor medida a niños y adolescentes, por ser estos nativos de la cultura audiovisual que está presente en sus vidas de manera constante en sus diversos formatos y soportes. Pero dependerá del efecto contrapeso que se pueda realizar a las propuestas del mercado y en esto el estado pasa a ser un protagonista central» (2014: 64).

Desde 2005 existe en España el Observatorio de Comunicación y Salud del inCom-UAB y tiene como finalidad el estudio de la comunicación en relación con la salud respecto a tres ejes: la comunicación entre sujetos, la comunicación entre instituciones y sujetos y el análisis de la información sociosanitaria que transmiten los medios de comunicación de masas. Según su responsable, José Luis Terrón, «en el Observatorio de Comunicación y Salud siempre nos hemos decantado por el uso de comunicación y salud cuando nombramos el ámbito genérico. ¿Por qué razón? Nuestro propósito es investigar sobre la intersección entre comunicación y salud. Una intersección que ha de tener en cuenta la interdisciplinaridad y la transdisciplinaridad, pero sin ninguna finalidad previa. Cada investigación, independientemente, debe contar con sus objetivos y sus finalidades. Por ejemplo, analizar mensajes que retóricamente ensalzan la salud, aunque ésta pueda no ser su finalidad última, o analizar conceptos que precisan de un mensaje. No consideramos que el campo de estudio conlleve una finalidad específica más allá del conocimiento. Como hemos escrito, son los casos de estudio y no el campo quienes debieran marcarnos las finalidades, que siempre deberían ser específicas. Para el OCS *comunicación y salud* desborda la definición de “comunicación para la salud” y permite atender a realidades, quizá para mostrarlas en toda su magnitud, que nada tiene como finalidad *la mejora del estado de salud*» (2010: 81-82).

Según concluye esta misma fuente, «comunicación y salud pueden estudiarse y efectuarse desde las instituciones, el periodismo, los profesionales de la salud, las corporaciones, los pacientes y ciudadanos interesados por la/su salud y la academia (universidades y centros de investigación). Es obvio que no se trata o no se debería de tratar de compartimentos estancos; bien al contrario, cuanto mayor sea el entramado cooperativo más progresará la comunicación y salud» (2010: 84).

Si estamos viendo todo este interés en la investigación sobre la comunicación de la salud es porque hay un interés creciente en la sociedad que se refleja en los medios informativos. «En las agencias de noticias las informaciones de salud también están a la orden del día y crece exponencialmente la demanda de este tipo de noticias por parte de los clientes y del público en general. Lo mismo ocurre en el campo de las publicaciones, siendo cada vez mayor el número de cabeceras dedicadas de forma exclusiva a la información sanitaria, así como el número de lectores de las mismas. Este incremento de los contenidos

sanitarios también tiene su reflejo en Internet, donde se ha producido un aumento sorprendente del número de consultas sobre este tema. En este sentido, los datos de la Unión Europea son reveladores: uno de cada cuatro europeos utiliza Internet para buscar noticias sobre salud. Asimismo, los “sitios” de Internet dedicados a la información sanitaria también han tenido un espectacular incremento. Y es que, conscientes del potencial de la red, asociaciones de pacientes, instituciones, industria farmacéutica y profesionales sanitarios se han sumado a las nuevas tecnologías, de manera que se ha producido en los últimos años un verdadero boom de páginas con información sanitaria» (González Huesa, 2008: 13). ¿A qué se debe esta repentina tendencia hacia lo sanitario? En opinión de Serafín Chimeno, «hay que admitir el creciente interés que despiertan los temas relacionados con la salud en general y de la interrelación de ésta con otros ámbitos de la actividad y realidad humano social (...) El citado interés podría estar relacionado con las siguientes causas:

- Percepción de la salud como elemento esencial para la calidad integral de la vida.
- Los temas relacionados con la salud despiertan cada vez más interés y curiosidad en la sociedad.
- Los medios de comunicación social dedican cada vez más atención a los contenidos que se refieren a la salud.
- Porque los ciudadanos son cada vez más exigentes en sus demandas de atención sanitaria y buscan en la salud pública respuestas correctas y consonantes con las necesidades y aspiraciones de la ciudadanía» (1988: 440).

Llegados a este punto, ¿conviene dejar que la investigación siga su curso y los avances vayan llegando, o hay que ser más agresivo? Jesús Sánchez Martos aboga por una nueva estrategia al respecto. «Los profesionales de la salud conocen el contenido de los mensajes que necesita saber la población para adoptar una postura independiente y autorresponsable en la consecución de un adecuado nivel de salud, pero son exactamente los profesionales de la información quienes conocen los medios y las técnicas más apropiados para transmitir esos mensajes de la forma más atractiva y eficaz. Es decir, conocen el *marketing*, sus posibilidades y, sobre todo, cómo presentar la salud como una verdadera necesidad para la población general» (2008: 83). Si esta técnica se llevara a cabo correctamente, el beneficio sería evidente, según pronostica el comunicador unas páginas

más adelante. «Si con el marketing y la publicidad se consigue que una persona o grupo de personas demanden algo que hasta ese momento no se habían planteado, ¿por qué no puede ocurrir lo mismo en materia de salud? Si utilizamos estas técnicas de marketing social, estaremos en disposición no sólo de ofrecer salud, sino de que nuestra población diana demande realmente salud. Cuando las cosas se demandan, tienen más valor para quien las demanda, que cuando únicamente se ofrecen (...) ¿Quiere esto decir que los profesionales de la salud deberíamos tener una formación específica en materia de comunicación y en las diferentes técnicas de marketing social y publicitario, para mejorar los objetivos propuestos de un programa de Educación para la Salud, así como para neutralizar adecuadamente y con rigor a quienes practican continuamente el arte de la “charlatanería”? Pues definitivamente sí. Si nuestros objetivos contemplan no sólo la modificación de conocimientos, sino también de actitudes, hábitos y comportamientos saludables, así debería de ser» (Sánchez Martos, 2008: 93).

A) Los nuevos pacientes

El auge de la comunicación para la salud ha tenido un efecto no sé si deseado, pero si inevitable: la aparición del paciente 2.0. Quedan atrás los días en los que el enfermo se limitaba a seguir las instrucciones de su prescriptor, sin cuestionarse la más mínima decisión sobre “su” salud. El doctor norteamericano Tom Ferguson, acuñó en 2005 el término *e-patients* para describir a personas que están preparadas, capacitadas, empoderadas y comprometidas con su salud y en la toma de decisiones sobre su atención médica. «Los e-pacientes representan la nueva generación de consumidores de salud informados que usan Internet para recopilar información sobre una condición médica de especial interés para ellos (...) Los e-pacientes presentan dos efectos en su búsqueda de información médica online: mejor información de salud y servicios y una relación diferente (pero no siempre mejor) con sus médicos» (2007: 11).

El propio Terrón también apunta en esa línea. «Otro fenómeno que tenemos que tener en cuenta es el del cambio de rol de los pacientes, que reivindican un papel más activo en su relación con el sistema sanitario y con los profesionales de la salud. Hablamos de los

derechos de los pacientes, o como también se denomina, de la capacidad de autodeterminación de los pacientes (...) Este papel activo y decisorio del paciente se asienta en la información y en la comunicación entre ellos, entre ellos y los profesionales de la salud y entre ellos y el resto de la sociedad (a través de los medios de comunicación o dirigiéndose directamente a políticos y gestores)» (2008: 7-8).

A estas alturas debería ser innecesario hacer hincapié en la importancia de que cualquier tipo de información que se publique sea veraz, que aporte fuentes de reconocido prestigio en la materia y que huya del sensacionalismo. Sin embargo, esto es más necesario que nunca en lo que se refiere a la comunicación para la salud, porque la información que se genera en este sector tiene un fin último más elevado que el de cualquier otro contenido, y es que tiene por misión preservar nuestra salud, como recomienda Enrique García Sánchez. «Sería importante que los medios audiovisuales tuvieran en cuenta a la hora de trabajar temas de salud y enfermedad que: la información debe estar contrastada; se debe contar con expertos en cada tema; no deben inducir a error en la interpretación de la noticia; debe ser aconsejable dirigirla y adaptarla a la edad o características de la población y no generar falsas expectativas ni alarmas injustificadas» (2014: 70).

Este doctor también es partidario de contener o dosificar la información que tenga que ver con avances científicos, ya que existen «numerosos avances en investigación que cada día se anuncian y que en general inducen a error, dado que son avances en investigación y se comunican como si fueran ya una realidad y que la población entiende que en poco tiempo existirá un medicamento que va a curar la enfermedad, que estará disponible en pocos días, semanas o meses (descubrimientos que se comunican cada día en avances del tratamiento de cáncer, SIDA, etc. que son en realidad estudios más o menos avanzados que se publican en revistas científicas pero que tardarán años en ser una realidad, si es que alguna vez llegan a serlo y que tal y como se suelen informar estas noticias dan a entender que son terapias que estarán disponibles en poco tiempo)» (2014: 63). Y a esto se le suma un problema añadido, como es la información que no se puede controlar, al estar circulando libremente por Internet. Sánchez Martos quiere alertar sobre ello. «También merece la pena hacer algún comentario sobre lo que está sucediendo con Internet y sus contenidos en relación a la salud y la enfermedad. Cada vez son más los usuarios, que ya se

cuentan por miles de millones, que buscan en los consejos de los “doctores Google y Yahoo” la esperanza y la solución al problema que su médico no ha sabido proporcionarle, bien porque no existe solución o porque ni siquiera le ha preguntado, por falta de tiempo o incluso por falta de credibilidad en el sistema y en sus profesionales» (2008: 89).

Lo anterior no quiere decir que la Red sea siempre negativa. Muy al contrario, promueve la interacción y el interés «la participación es uno de los rasgos principales de la comunicación interactiva de los denominados nuevos medios. Produce un cambio en el estatuto del lector que se convierte en un usuario activo que interviene en la producción de contenidos. El rol activo que ejerce se sustenta en las capacidades de comunicación con los responsables del contenido y con otros usuarios. El lector, como nunca antes, puede intervenir e influir en lo que difunde. Sin embargo, hasta el momento, la realidad de la red no responde a algunos de los principios utópicos de la participación. Aunque crece el número de usuarios que se conecta en mejores condiciones y se han diversificado los usos que hacen de la red, es escaso el porcentaje de usuarios de Internet que hacen uso de las oportunidades de participar y compartir recursos, opiniones y contenidos» (Álvarez y Mercado, 2011: 123). Lo ideal es la utilización de herramientas existentes en las distintas asociaciones de pacientes ya contrastadas. «Verdaderamente, la existencia de plataformas de pacientes, aglutinadoras de distintas asociaciones ha facilitado mucho el establecimiento de puentes entre los periodistas y las fuentes acreditadas, evitando además buena parte de los prejuicios anteriormente mencionados y potenciando, por el contrario, las valoraciones más positivas» (Bañón y Fornieles, 2011: 22).

Hemos asistido, en suma, a una incorporación sorprendente al escenario de la comunicación sanitaria: el protagonista formado que no sólo es sujeto, sino también objeto de la información. Antonio Miguel Bañón lo expresa muy gráficamente. «Los pacientes se han convertido, en muchas ocasiones, también en expertos. Además, los folletos elaborados por estas asociaciones no sólo están dirigidos a otros pacientes, sino también a médicos que pudieran tener algún contacto (por esporádico que fuese) con una determinada patología poco frecuente. Los folletos elaborados por las asociaciones de ER [Enfermedades Raras] tienen al menos las siguientes funciones:

1. Función cohesionadora y socializadora. Además de cumplir la labor de concienciar a la opinión pública de la existencia de las organizaciones en cuestión, los folletos también sirven para crear un mensaje común con el que las asociaciones y sus miembros puedan identificarse.

2. Función reticular. Los folletos no sólo se pueden localizar en las sedes de las asociaciones, ni sus miembros son los únicos distribuidores de los mismos. También pueden encontrarse en las sedes de otras asociaciones y organismos (especialmente en las oficinas de otras asociaciones de pacientes y en las de centros institucionales relacionados con la salud y con la enfermedad). Este tipo de proyección discursiva es muy importante puesto que genera una red de contactos que repercute muy favorablemente en el conocimiento de las ER. Algunas asociaciones, además, incluso incluyen entre sus objetivos el ofrecimiento de información sobre otras enfermedades afines (...)

3. Función informadora y divulgadora. Pero, sin duda, la transmisión directa de información es considerada por los pacientes como la prioridad en términos de objetivos comunicativos de los folletos. Las asociaciones en estos documentos no se dirigen sólo a las personas asociadas, sino también a la sociedad en general, lo que incluye a individuos que puedan convertirse en nuevos asociados y también a personas que, dadas sus responsabilidades sociales, políticas o médicas, pueden contribuir a mejorar la situación de las personas afectadas por ER (..)

Por esta razón, el grupo por un lado facilita el contacto entre las personas interesadas en ER, y por otro garantiza que los actores sociales se conciencien cada vez más de las dificultades a las que los afectados deben enfrentarse. (...) El folleto es, por naturaleza, conciso y, en la mayoría de los casos, tiene un carácter divulgativo no sólo de la asociación, sino también de la enfermedad, lo que obliga a la realización de un proceso de (digámoslo así) traducción del discurso médico y científico; traducción de la que se pueden beneficiar no sólo los enfermos, sino también los médicos que traten a esos enfermos» (2007: 203-204).

La culminación del proceso llega cuando los pacientes formados se reúnen o se integran en algún grupo ya formado que defienda sus mismos intereses. El movimiento

asociativo, en este caso, se ha convertido en una importante punta de lanza para el progreso, como sigue apuntando este profesor de la Universidad de Almería. «Las asociaciones no sólo ofrecen información y amable persuasión, sino que en ocasiones deben asumir posiciones más duras, incluso para, si fuese necesario, controlar el trabajo de otros actores implicados. Esta otra imagen es muy importante para suprimir el prejuicio según el cual estos grupos no tienen fuerza reivindicadora, sino que deben limitarse a implorar ayudas. Los tonos que las asociaciones adoptan en sus reivindicaciones y demandas transmiten de ellas una cierta representación social (buena o mala) que, por cierto, se extiende con mucha rapidez. Para informar, para reivindicar, para persuadir, los pacientes tienen que observar, primeramente, que su existencia es al menos reconocida, tal y como dijimos antes, y que lo mismo sucede con la enfermedad que les da carta de naturaleza como grupo asociado. Este objetivo puede ser innecesario en muchos grupos de patologías comunes, pero no en el caso de las ER, cuya existencia es a menudo ignorada» (2007: 209).

B) La importancia de una correcta comunicación

Para Manuel Calvo, la responsabilidad de la comunicación para la salud es enorme y apasionante. «El periodismo científico, en su tarea de entregar el conocimiento a la sociedad, es una fuente de enseñanza y aprendizaje que busca hacer comprensible, para un público amplio, las investigaciones científicas y tecnológicas, cuya importancia radica en que se constituye en una verdadera herramienta de alfabetización científica por su fácil acceso a grandes grupos sociales con diferentes niveles educativos» (2005: 14). Asimismo, señala que «el concepto de Divulgación Científica es más amplio que el de Periodismo Científico, ya que comprende todo tipo de actividades de ampliación y actualización del conocimiento, con una sola condición: que sean tareas extraescolares, que se encuentren fuera de la enseñanza académica y reglada. La divulgación nace en el momento en que la comunicación de un hecho científico deja de estar reservada exclusivamente a los propios miembros de la comunidad investigadora o a las minoría que dominan el poder, la cultura o la economía» (2005: 10).

Hay que tener en cuenta siempre la trascendencia de lo que aparece publicado o difundido por diversas vías informativas. A menudo una mala información puede tener graves consecuencias. Hernán Díaz pone el dedo en la llaga en la siguiente reflexión. «Los medios de comunicación son una fuente importante de las representaciones sociales a través de las cuales construimos nuestra realidad, entre ellas las relacionadas con la salud y la enfermedad. La formación especializada en comunicación y salud y la recuperación de las buenas prácticas periodísticas son los dos antídotos para evitar que la estigmatización y los prejuicios pongan en peligro la integración plena de personas que, por su propio estado de salud, están en una situación de vulnerabilidad (...) Para evitar la propagación de estigmas y garantizar la calidad de la información sobre salud que producen los periodistas deberían hacerse una serie de preguntas:

- ¿Es la condición o estado de salud de la persona relevante al hecho sobre el que se está informando?

- En caso de que sí lo sea ¿se incluye en la información comentarios de fondo informados de un profesional de la asistencia sanitaria, una persona que padezca la enfermedad o una organización especializada?

- ¿Son exactos los términos utilizados en la información, o causará el lenguaje alguna ofensa innecesaria?

- ¿Se ha incluido información de contacto con organizaciones de personas que puedan estar pasando por una situación similar?» (2013: 37-38).

Este mismo investigador asume que la formación del experto en comunicación científica tiene que ser exhaustiva. «Nos referimos a una formación integral, que aborde los procesos de comunicación para la salud en su complejidad, en una perspectiva que considere los diversos ámbitos de actuación (sistema sanitario, comunidad, medios de comunicación, organizaciones de salud) y a los diferentes actores en sus marcos culturales y sociales» (Díaz, 2013: 37). Se trata, no obstante, de hacer accesibles al gran público las informaciones técnicas. El maestro de periodistas Manuel Calvo Hernando así lo propone. «El profesor Julio Calonge subraya la diferencia entre textos no especializados y

especializados. Estos últimos contienen un vocabulario que sólo puede comprender un número muy reducido de hablantes. En un texto no especializado el usuario de la lengua encuentra el modo de entender el contexto basándose en la relación entre los significantes y en la presión del contexto (...) Si la ciencia es universal, hay que aspirar a que el léxico por medio del cual se expresa sea también universal. Sin embargo, para su empleo está sujeto a las normas sintácticas generales» (2005: 74).

Esto nos lleva a una círculo vicioso del que conviene que salgan cuanto antes tanto el personal sanitario como el periodístico. «El código de la comunicación es fundamental para evitar confusiones en la recepción del mensaje. En muchas ocasiones la población no recibe adecuadamente la información de los médicos y otros profesionales sanitarios, sencillamente porque no está adecuadamente codificado cuando se trata de transmitirlo a través de los medios de comunicación. Pero ésta es también una tarea difícil: la de convencer a los profesionales sanitarios de que tienen que codificar el mensaje, no para sus colegas, sino para la población general. Una cosa es ofrecer una conferencia magistral, y otra muy diferente y también muy digna a la vez que necesaria, divulgar el conocimiento de nuestro cuerpo» (Sánchez Martos, 2008: 94).

Para evitar malos entendidos en lo referente a la comunicación de la salud, el actual Consejero de Salud de la Comunidad de Madrid propone lo siguiente. «Precisamente para contribuir a garantizar la calidad de la información que de sanidad, de salud y enfermedad recibe la población general a través de los diferentes medios de comunicación social, cada vez se hace más necesario contar con una “Agencia de Seguridad en Información de la Salud”, que velara por los intereses en salud de todos los ciudadanos. No se trata de regatear ni censurar a nadie su libertad de expresión, que siempre ha de ser considerada y garantizada dentro de un “marco constitucional”, sino de velar por aquellas informaciones o publicidades que pueden contribuir a una alarma social innecesaria, o informaciones imprecisas y con “ciertos intereses”, aclarando desde esa hasta ahora “ficticia” agencia, siempre con la voz de los expertos y las sociedades científicas, los aspectos que se entiendan necesarios. En definitiva, una contribución más a la educación para la salud de la población general y un garante legal de la información que recibe a través de los diferentes medios de comunicación social» (Sánchez Martos, 2008: 95-96).

Un paso más para conseguir esa perfecta correlación entre lo que se conoce y lo que se transmite, sería profundizar en la alfabetización en salud. María Falcón y Aurelio Luna nos introducen este nuevo concepto. «La alfabetización en salud (AES), traducción del término inglés *health literacy*, es un concepto complejo introducido en los 70 en el mundo anglosajón, que cada día va ganando más reconocimiento entre la comunidad científica internacional. Existen multitud de definiciones del término en inglés y diversas traducciones al castellano de *health literacy*. Entre las más conocidas y utilizadas se encuentra la que recoge la OMS en su glosario de términos de salud pública que la define como “las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud (...) En casi todas las facetas de la vida las personas nos enfrentamos a situaciones y decisiones que afectan a nuestra salud. Hoy día tenemos a nuestro alcance más información que nunca para lograr llevar una vida sana, adquirir estilos de vida saludables, adoptar acciones que nos ayuden a prevenir las enfermedades o para involucrarnos activamente en los tratamientos de las enfermedades que padecemos, pero ¿estamos preparados para acceder a esta información, entenderla, procesarla y aplicarla adecuadamente a nuestras circunstancias particulares?» (2012: 92).

¿Qué sería necesario, pues, para progresar en esta línea de actuación? Estos profesores de la Universidad de Murcia siguen dando pistas. «La mejora de la alfabetización en salud requiere un abordaje multifactorial, pluridisciplinar y multisectorial. Esto supone un compromiso por parte de todos los sectores implicados: el ámbito educativo y sanitario, la industria farmacéutica y de la alimentación, los medios de comunicación científicos y divulgativos, la representación de los colectivos de profesionales sanitarios, pacientes y usuarios, y, por supuesto, de aquellos con responsabilidades políticas. La colaboración y el mutuo asesoramiento son los componentes fundamentales para aumentar la eficacia de las medidas que se adopten, así como para incrementar los niveles de alfabetización en salud de nuestra comunidad. Las intervenciones comunitarias son más eficaces cuando la educación viene acompañada de medidas estructurales que facilitan y refuerzan cambios sostenibles en las conductas; y para ello necesitamos el apoyo de las instituciones y el compromiso político de la administración. La mejora de la alfabetización en salud debería tratarse como una línea estratégica que actúe sobre la atención y el cuidado, la prevención de

enfermedades y la promoción de la salud. Las actuaciones sobre AES serán enfocadas desde dos perspectivas: por una parte, interviniendo sobre pacientes y ciudadanos para aumentar sus competencias y, por otra, simplificando el Sistema de Salud para facilitar su accesibilidad, disminuyendo las exigencias de alfabetización en salud en los distintos contextos culturales y sociales, mejorando la calidad de la información y la comunicación en salud. Es necesario concienciar a los profesionales sanitarios del impacto en la salud individual y colectiva de la AES limitada, y adaptar los esquemas tradicionales de educación en salud para conseguir que la comunicación oral, escrita, electrónica e interpersonal entre los consumidores, pacientes y ciudadanos y los proveedores de salud mejoren» (Falcón y Luna, 2012: 97).

2.5.2 - Discapacidad como diversidad

El ámbito de la discapacidad tiene numerosos frentes abiertos por los que trabajar cada día, donde el semántico es uno de ellos que, lejos de parecer menor, requiere un gran esfuerzo e importancia. Ha habido grandes progresos para conseguir que no se haga un uso discriminatorio del lenguaje, desterrando términos como deforme, inválido o subnormal, entre muchos otros. Valga como ejemplo FEAPS, que nació en 1964 y su acrónimo significaba Federación Española de Asociaciones pro Subnormales. Tuvieron que pasar casi cuarenta años para que, en sus estatutos de 2002 apareciera que «a petición de las propias personas con discapacidad (...) ha acordado sustituir todas las menciones del término retraso mental que figuraban en los Estatutos, por la de discapacidad intelectual (...), modificando la denominación de la organización aunque se mantienen las siglas FEAPS» (FEAPS, 2002: 1-2).

La nueva denominación de la entidad, FEAPS-Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual conseguía ser más amable y realista con las circunstancias, aunque las siglas ya nada tendrían que ver con el acrónimo original. Esto se ha mantenido hasta el día de hoy, que mostrándose más acorde con los tiempos y su propio discurso han optado no sólo por una nueva imagen corporativa, si no que han pasado a tener una denominación “con mensaje”: Plena Inclusión, concretamente desde el pasado 2 de octubre de 2015.

Este ejemplo sólo pretende hacer hincapié en la importancia de utilizar un vocabulario adecuado, sin carga valorativa, y que no evoque calificativos de tiempos pretéritos. Antes al contrario, conviene recurrir a términos que sumen antes que restar y que, como por *efecto Pigmalion*, aporten tal fuerza inspiradora que faciliten la dura tarea diaria de convivir con la discapacidad. Bien es cierto que, como refleja Albert Arrufat, «hemos constatado cómo la nominación del fenómeno de la discapacidad puede ser válida o no según el contexto en el que se utilice. Así, desde la subjetividad, cuando una persona tiene conciencia de sí, lo más posible es que piense que está coja si tiene dificultad al desplazarse, está ciega si no ve o sorda si no oye, etc. En un contexto médico u hospitalario habrá que utilizar términos científicos para denominar ese fenómeno. En cambio, para describir cómo se constituye la sociedad y en qué se basan sus derechos, convendrá destacar la diversidad de respuesta de cada uno de los miembros que la constituyen. Y, por último, cuando se constata una limitación en la funcionalidad o participación de una persona en esa sociedad, sea cual sea la causa, se habla de discapacidad» (2009: 188).

Precisamente si algo caracteriza al mundo de la discapacidad es la diversidad de manifestaciones, por lo que la plena incorporación a la sociedad se hace imprescindible si lo que pretendemos es una sociedad madura y plural, prosigue el mismo autor. «Al observar el fenómeno de la discapacidad, nos damos cuenta de que no es algo cerrado y perceptible sólo cuantitativamente por observadores externos. Es similar al fenómeno de la cultura, que no “funciona” si no se tiene en cuenta la diversidad de sus manifestaciones, pero que es incomprendible sin el intercambio y el mestizaje» (Arrufat, 2009: 186).

Con una mente preclara, José Barbero ya reflexionaba hace más de veinte años que «está muy de moda hablar de integración del minusválido en la sociedad (...) Yo creo que la palabra correcta es incorporación. El minusválido, discapacitado, como se quiera llamar, desde que nace ya está integrado en la sociedad (...), hay que pensar en incorporación mutua, no sólo del minusválido a la sociedad; también se tiene la sociedad que incorporar a la problemática del minusválido» (1994: 34).

En esta línea argumental Antonio Sánchez de Amo introduce también el problema de la imagen pública y los estereotipos negativos. «La integración social es un concepto amplio

que alude a varios aspectos: implicación en tareas productivas, participación en tareas sociales informales, desempeño de distintos roles, satisfacción con la calidad de vida.... Pero la integración social no pasa exclusivamente por establecer mecanismo, servicios o dispositivos de prevención y rehabilitación, sino que también viene condicionada por la solución de problemas de imagen pública, que frenan o entorpecen acciones de equiparación de oportunidades. La existencia de creencias estereotipadas, actitudes prejuiciosas y conductas discriminatorias hacia las personas con discapacidad constituyen una barrera en contra de la integración (...) Y es que en el proceso de integración es muy importante también la eficacia del discurso y su corrección semántica. Muchos términos reducen a las personas con discapacidad a casos médicos o a objetos de lástima. Muchas palabras, como “víctima”, sobreacentúan la vertiente emotiva y dramática de la discapacidad. En general, es preferible describir a una persona con parálisis cerebral, retraso mental, o que es ciega o sorda, subrayando primero su personalidad y después su discapacidad. Hay que combatir los estereotipos, empezando por muchas organizaciones que aún no han erradicado las actitudes de inspirar lástima, compasión, recelo... El objetivo en este sentido es construir una identidad social positiva. Y para ello hemos de utilizar las herramientas comunicativas que tenemos a nuestro alcance» (2003: 193-194).

Los humanos somos animales sociales: junto a las más necesidades básicas como alimentarnos y reproducirnos, llevamos en nuestro ADN la necesidad de la socialización. Nacemos con un grado de inmadurez que nos hace sumamente dependientes del adulto para que, a medida que vamos adquiriendo destrezas y conocimientos, se produzca nuestro acercamiento a los grupos con los que nos sentiremos identificados y que se convertirán en agentes de socialización. «Se formuló el *modelo social de la* discapacidad, planteando que, aun cuando en la discapacidad hay un sustrato médico-biológico, lo realmente importante es el papel que juegan las características del entorno social en la expresión de dicho sustrato. Por lo tanto, desde la perspectiva de este modelo, la discapacidad es en realidad un hecho social, en el que las características del individuo son relevantes sólo en la medida en que ponen de manifiesto la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de esas características personales» (Vázquez, Gaité y Herrera, 2003: 152).

Si bien el prefijo *dis-* se traduce como oposición, desigualdad o negación (disconforme, disparidad...), la profesión sanitaria le saca mucho más partido y lo emplea como sinónimo de “dificultad”, lo que me parece mucho más acorde a la realidad (disfagia=dificultad en la deglución, discalculia=dificultad para aprender matemáticas, etc.). En este contexto de “dificultad para con determinada capacidad” se puede afirmar que todos sin excepción tenemos alguna “discapacidad”, sobre todo en comparación con otra persona y puede ser para tareas comunes como aprender alemán, leer un rótulo alejado o correr una maratón. Estos últimos autores dan en el clavo cuando afirman que «una nueva elaboración del concepto es la formulada en el más reciente *modelo universal de la discapacidad*, en el que ésta no es vista como un atributo que diferencia a una parte de la población respecto a otra, sino como una característica intrínseca a la condición humana. Se defiende en él que todo ser humano es en cierta medida incapaz, de forma que no hay ninguna persona que posea un repertorio de habilidades que le permita enfrentarse a todas las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y del entorno. Además, el propio concepto de discapacidad es, por su propia naturaleza, relativo y necesita ser contextualizado en función de las características del individuo y del entorno. Todo, lo cual nos lleva a la constatación de que no es posible establecer con precisión los límites, siempre borrosos, que separan la capacidad de la discapacidad, siendo en realidad ambos conceptos los extremos de un *continuum*» (2003: 153).

2.5.3 – El papel de las ONL en la divulgación científica

Se podría decir que hoy en día el primer trabajador que debería contratar una ONL es la figura del dircom (director de comunicación) o, al menos, un *Community Manager* que sea el lazarillo por el tormentoso mundo de las redes sociales. Sin embargo, la presencia casi obligada de un responsable de comunicación en la entidad no parece que hasta ahora haya llevado implícita una estrategia comunicativa eficaz, en opinión de Hernán Díaz y Ubaldo Cuesta. «La creciente profesionalización de los departamentos de comunicación de las ONL del ámbito de la salud sin duda ha permitido una mejora en la gestión, pero según nuestra

investigación exploratoria sobre cinco estudios de caso muestran la ausencia de un modelo analítico de referencia para la gestión de la comunicación. Esta podría ser una de las causas (o la consecuencia) del predominio de la visión táctica sobre la estratégica que se observa en muchas organizaciones, cuestión que habrá que profundizar en estudios posteriores» (2014: 216).

Esta visión crítica del ámbito comunicacional sanitario se podría trasladar también al social. Así, Javier Erro reconoce la mayor penetración que las ONL tienen hoy en día en el gran público, pero aún carecen de una hoja de ruta que les permita conseguir todos sus objetivos. «A pesar del peso creciente de las organizaciones no lucrativas en la opinión pública y en las relaciones internacionales, los medios no se han preparado para abordar con seriedad y rigor el tema de la cooperación para el desarrollo, donde apenas se cuenta con profesionales especializados. No han aprovechado esta disposición de la opinión pública para mejorar sus informaciones relativas al desarrollo, como han hecho con otros temas. Subdesarrollo se identifica con desastre, violencia o desorden. Es un tópico desvelar que las informaciones relativas a los países en vías de desarrollo coinciden (en un 91 % según uno de los últimos estudios) con casos de catástrofes y situaciones de inestabilidad y violencia. Solo un 2 % de las noticias se refieren a la actividad cotidiana y normalizada de gobiernos e instituciones» (2002: 72).

2.5.4 – La comunicación de la discapacidad

Ha quedado patente que para llevar a cabo una correcta comunicación en el ámbito de la salud se hace imprescindible no sólo una vasta formación específica, sino una sensibilidad especial por el hecho de abordar una temática del más alto nivel de protección. Además, cuando se incorpora la discapacidad al contenido en cuestión aparecen los viejos fantasmas y el desconocimiento general al respecto. «De todas las dificultades de comunicación que se pueden observar, tanto respecto a la discapacidad como a la diversidad en general, creemos que la más importante es la del desconocimiento. Por tanto, será difícil e incluso contraproducente hablar de algo que, por un lado, no se conoce directamente y de lo que,

por otro, se ignoran las consecuencias personales y sociales que comporta. La discapacidad es un mundo complejo y temido de por sí y, por ello, ocultado voluntaria o involuntariamente por la misma sociedad y hasta por las mismas personas que entran en juego en su ámbito» (Arrufat, 2009: 176-177).

Este experto castellonense ve imprescindible la antes mencionada incorporación del discapacitado a todos los ámbitos de la vida. «Es necesario, por un lado, crear condiciones para que las personas con discapacidad estén presentes en actividades relacionadas con cualquier tema que les interese personal, profesional o socialmente, y no sólo en foros en los que la discapacidad sea el tema en sí. Y, por otro, fomentar la comunicación para dar a conocer esas actividades que estaban escondidas o eran negadas pues, tan pronto como se comprende la verdad de esta situación, caen las barreras entre personas, incluso las que separan a las personas con discapacidades más graves o notorias de las personas con discapacidad leve o poco aparente» (2009: 187).

Para ello es primordial el control de la imagen de la discapacidad, tanto desde fuera como desde dentro. En este punto seguimos a Susana de Andrés y Rodrigo González Martín cuando comentan que «los mensajes son evaluados desde procesos de respuesta propios de una ciudadanía crítica y participativa, y los procesos normativos, tanto regulativos como autorregulativos, cada vez demandan mayores niveles de exigencia a los medios de comunicación (...) Es relevante el uso del concepto de integración cuando se habla de representaciones y proyecciones de imágenes en la comunicación. En este sentido, el reflejo de la discapacidad como una realidad integrada en las imágenes del llamado *mainstreaming* de la cultura es un terreno aún por abonar (...) Una sociedad llamada inclusiva se situaría en un grado superior de cultura cosmopolita y no meramente intercultural o multicultural» (2012: 5-6).

Posteriormente, estos autores introducen un nuevo término, el de *comunicación inclusiva*. «El concepto anglosajón de comunicación inclusiva, *inclusive communication*, está además fuertemente asociado a la discapacidad y es probable que constituya uno de los campos que solicite mayores compromisos éticos y deontológicos a medio y largo plazo en el desarrollo de la comunicación» (2012: 7). En consecuencia, en contraposición a la exclusión,

la inclusión sería una buena herramienta de trabajo para seguir avanzando en esta línea. «Desde la lógica proposicional a la ética social, la exclusión es el contravalor a superar con la inclusión. Y la inclusión sería una condición para construir democráticamente una comunicación propia de una cultura transversal, comprensiva, donde la diversidad también garantice la creatividad en muchas y diversas estéticas» (De Andrés y González Martín, 2012: 14).

A) Un problema a evitar: la estereotipia

Está claro, entonces, que es necesario comunicar y hacerlo de la manera correcta. Porque luego los resultados que aparecen en los medios de comunicación no siempre responden a las informaciones que se les han facilitado y caen en recursos fáciles, como los estereotipos. «Rechazar estigmas es responsabilidad de todos, no sólo de los medios masivos de comunicación aun cuando se les atribuye la mayor parte del problema por el poder de penetración que tienen en los distintos tipos de públicos. Esto confirma la importancia de contar con especialistas en comunicación en procesos y técnicas, que converjan en la creación del bienestar de la sociedad, sugiriendo esquemas certeros, e intentando una coordinación e integración de las instituciones para lograr una unidad social» (Alanís, 1999: 652).

No se trata de que se hable de discapacidad porque sí, sino de que se haga correctamente, como analiza Pablo del Río «El exceso de materiales estereotípicos (que subrayan las diferencias discriminadoras) y el déficit de teorías y narrativas que integren esas diferencias nos muestran una lectura de fondo que debe hacernos cautos con las cifras superficiales: mayor presencia de los temas de discapacidad no tiene por qué suponer mayor integración de las personas con discapacidad o mayor apertura a los problemas de la discapacidad» (1999: 625).

Como se ha mencionado anteriormente, existen en el imaginario colectivo de las personas una serie de prejuicios o clichés que nos condicionan a la hora de movernos en sociedad. Meritxel Roca afirma que «la estereotipia puede definirse como un mecanismo mental mediante el cual se asigna a cada una de las realidades que percibimos en nuestro

entorno una referencia, una marca. Dichas referencias nos facilitan nuestra interacción diaria con dicho entorno, pero pueden convertirse en fuente de confusión y de discriminación cuando pierden representatividad. Si la distancia entre el objeto referenciado y la referencia es demasiado grande o se erosiona, se corre el riesgo de hacer una interpretación negativa del entorno, cayendo en el error» (2005: 1). Como analizaremos posteriormente, estas ideas preconcebidas no tienen por qué ser malas *per se*. «En general, los estereotipos constituyen un factor muy importante de control social y se mantienen a través del lenguaje. Esta función de control social actúa inconscientemente pero ayuda a personas a defender y preservar su sistema de valores, inciden en la creación y mantenimiento de ideologías de grupo, explicando y justificando acciones sociales y comportamientos muchas veces injustos y ayudan a preservar diferencias o privilegios de unos grupos sociales frente a otros» (Alfaro, Bengoechea y Vázquez, 2010: 17).

¿Cómo podemos discernir entonces los estereotipos positivos de los negativos? La propia Roca nos da la pauta al proseguir indicando que «los estereotipos son fundamentalmente una herramienta que nos facilita la interacción y posibilita la convivencia (...) Los medios audiovisuales ayudan a esta creación (películas, spots, series televisivas...). Los estereotipos positivos son menos habituales que los negativos, mientras que los neutros no existen. Cada referencia, cada imagen implica un posicionamiento y un juicio de valor, hecho que justifica que la neutralidad sea inalcanzable (...) Psicológicamente tendemos a asimilar lo “nuestro” a connotaciones positivas y lo “suyo” a connotaciones negativas, de ahí que los estereotipos positivos hagan referencia al intragrupo, los negativos al extragrupo y los neutros no existan» (2005: 1).

Así pues, teniendo claro que los estereotipos pueden ser buenos o malos, y con la intención evidente de huir de los negativos, se nos plantea otro problema añadido. Sucede cuando, consciente o inconscientemente, los afectados se aprovechan de la imagen contraria que se tiene de ellos para buscar una notoriedad o reconocimiento populares. Auxiliadora Sales lo apunta con claridad al indicar que «en demasiadas ocasiones, creo, las ONG han aprovechado el impacto mediático de actividades como festivales y fiestas de la diversidad, de las culturas, del mundo, etc. y participando de ese discurso pluralista superficial muy semejante al efecto Benetton. Se ha creado, así, una imagen amable y, a

veces, folclórica de “lo otro” (música, danza, gastronomía, indumentaria), confirmando al gran público todos los estereotipos que tenían, en lugar de cuestionarlos y tratar de erradicarlos» (2006: 117).

3. ESTADO DE LA CUESTIÓN

3.1 Las entidades solidarias

Aunque a lo largo de la historia siempre han existido grupos organizados que trabajaban por el beneficio de los demás (órdenes religiosas, hermandades, cofradías de todo tipo...), ha sido en la época moderna cuando se ha producido una explosión en el mundo de la solidaridad. Se ha pasado de entidades con carácter universalista como la Cruz Roja, Manos Unidas o Unicef a toda una pléyade de organismos de la más diversa índole que, a todas luces, es difícil de clasificar a día de hoy. Existen asociaciones, fundaciones, organizaciones, sindicatos... y el altruismo parece común a todos ellos; sin embargo, en las siguientes páginas veremos que no es así.

En este intento de adentrarnos en el complejo mundo de las entidades solidarias vamos a ir de la mano de distintos autores. Andrés García Inda, en un detallado argumento, señala que «en las últimas décadas (precisando un poco más quizás podríamos hablar de los últimos veinte años), tanto a nivel nacional como internacional, hemos venido asistiendo a la eclosión de un nuevo espacio de relaciones sociales de no fácil denominación: se habla de sociedad civil, Tercer Sector, sector no gubernamental, sector no lucrativo, asociativo, voluntariado, etc. Evidentemente, las palabras no son nunca inocentes, y bajo una u otra denominación se esconden análisis y propuestas de muy diferente signo y perspectiva. Pero en todo caso, todas ellas sirven para poner de relieve la importancia de un fenómeno, lo que podríamos llamar “el fenómeno ONG”, que más allá de lo puramente cuantitativo viene a subrayar las dimensiones políticas de esos nuevos sujetos (las organizaciones no gubernamentales), que para unos representan nuevas formas emergentes de movimientos sociales y para otros nuevos grupos de presión alternativas y para otros constituyen empresas o gestoras de recursos sociales; pero que sea como fuere, bajo una u otra denominación, parecen presentarse como una expresión sociológica fundamental de la solidaridad, convertida ésta, la solidaridad, en lo que algunos han llamado el bloque axiológico de la sociedad actual. En general, podríamos decir que el doble común denominador que sirve para definir el espacio social de las ONG residiría en que: 1) la solidaridad constituye el valor o la referencia cultural central; 2) la lógica de su acción difiere tanto de lo estatal como de lo mercantil» (García Inda, 2002: 59-60).

El margen temporal del que habla García Inda lo amplían un poco Azucena Penelas y Pedro Cuesta, que inciden en que «hasta el inicio de los años setenta, se consideraba el sector de las Organizaciones no lucrativas (ONL) como un grupo de organizaciones sin importancia e irrelevante en el contexto de producción de riqueza de un país. (...) En los setenta, con la irrupción de la crisis estructural de las economías desarrolladas, se empieza a hablar de las Organizaciones no Lucrativas (ONL), como organizaciones que complementan o son alternativas al sector privado (es el caso de las Cooperativas, Sociedades Anónimas Laborales, etc.), o como alternativa al público, con un gran número de instituciones, muchas de las cuales ya existían y otras que surgen (Asociaciones, Fundaciones, Instituciones Religiosas, etc.)» (Penelas y Cuesta, 2001: 35-36).

El porqué de ese incremento de entidades que fueron surgiendo se puede analizar desde distintos puntos de vista. Si se tiene en cuenta la evolución social, Rafael Blasco piensa que «este protagonismo de la solidaridad en la vida social es, para algunos, la incipiente estructuración de un nuevo modelo que supera la tradicional división entre la esfera pública, como proveedora de servicios, y la esfera de lo privado, como demandante de estos mismos servicios. En la actualidad esta tradicional división cuyo resultado había sido el Estado del Bienestar, se ha visto modificada con la aparición del tercer sector, o espacio del voluntariado. Sus orígenes –aún parece necesario recordarlo- está en las órdenes religiosas por un lado y en la implicación social del ser humano, en este caso laico, en las injusticias que acompañan el desarrollo social» (2003: 14).

Otros, como Carlos Gómez Gil, ven en el aspecto económico una clara vinculación con el crecimiento asociativo. «La expansión y el auge de las organizaciones no gubernamentales en España se explica por dos motivos coincidentes y muy relevantes, como son la creación de sistemas de financiación públicos para las ONG y la utilización de estas organizaciones como instrumentos privilegiados de los principales actores públicos (...) A partir de los años ochenta, en la Administración central y en las administraciones descentralizadas, se empiezan a implantar convocatorias periódicas de subvenciones para las ONG, un hecho hasta entonces novedoso en España (...) En el año 1985, coincidiendo con nuestra entrada en la Comunidad Europea, las ONG acceden a importantes recursos procedentes de Europa. (...) En el año 1989, las ONG españolas pueden acceder a una fuente de financiación nueva y

de una gran relevancia económica a partir de la convocatoria procedente del IRPF (...) éste es un hecho sin precedentes para las ONG españolas, que acceden así en el primer año de vigencia de la convocatoria del IRPF a cerca de 10.000 millones de pesetas» (2005:34-36).

Y en el pecado está muchas veces la penitencia. Como advierte este mismo profesor de la Universidad de Alicante, «La atomización de las ONG puede verse como una cualidad que expresa riqueza en las múltiples causas que son capaces de defender, y que abarcan la práctica totalidad de intereses humanos, si bien pone de relieve también un acentuado particularismo en la dimensión social del trabajo que abordan y en la movilización de energías emprendida por las organizaciones. Y lo que es peor, una estrategia cada vez más acentuada de competencia salvaje y sin límites por obtener los favores de las instituciones subvencionadoras y de aceptar de manera resignada sus exigencias, aunque sean contrarias a los principios más elementales que dices defender» (2005: 37). Por eso, para el correcto desempeño de su actividad y si quiere perdurar en el tiempo, una ONG tiene que cuidar la imagen que proyecta hacia el exterior. «La imagen es la manera en la que la organización es percibida. La imagen es una variable estratégica para las ONG, ya que permite crear y mantener una posición sólida frente a otras formas organizacionales. Para ello debe poseer las siguientes características: ser positiva, sólida, consistente, original (para poder diferenciarse del resto de organizaciones), coherente (la imagen debe responder a la filosofía y misión de la organización para ser creíble y poderosa. (...) El hecho de pretender que el público de una organización no lucrativa se forme una imagen positiva sobre la misma se debe traducir en términos de transparencia y de orientación estratégica. De transparencia, porque el proyectar la identidad tiene que estar relacionado siempre con dar a conocer la misión, su cultura y su labor; de orientación estratégica, porque darse a conocer debe suponer un valor añadido para la entidad» (Filgueira y Moro, 2009: 191).

3.1.1 – El Tercer Sector

Como hemos ido viendo, «la sociedad civil organizada comenzó a adquirir un mayor protagonismo en la salud pública a través de asociaciones profesionales y de pacientes,

fundaciones, sociedades científicas, redes y plataformas. El proceso de crecimiento y consolidación de estas organizaciones estuvo basado en su capacidad para convertirse en representantes de los intereses de los profesionales, los pacientes y las familias, así como en una incansable tarea que facilitó el acceso de toda la sociedad a más y mejores recursos para la atención, la formación y la educación de las personas» (Díaz, 2014: 37). De ahí que hubiera que buscar un término para integrar a todos los movimientos que iban surgiendo y se acuñó, según define Marta Isabel González «el Tercer Sector, formado por aquellas instituciones (ONG inscritas como asociaciones, fundaciones...) que surgen del tejido social con objetivos solidarios y que por sus características no pueden inscribirse en el sector gubernamental y oficial (Primer Sector) ni en el sector empresarial y económico (Segundo Sector) es de creciente desarrollo en España» (2012: 239).

Los expertos, pese a todo, lo reconocen así y «aunque hay discrepancias sobre qué organizaciones abarca este sector, el concepto de “Tercer Sector” definido como entidades con una organización formal, privada, con capacidad de autogobierno, sin reparto de beneficios entre sus órganos de gobierno y con un marcado grado de participación voluntaria, está adquiriendo gran relevancia. Las investigaciones realizadas sobre este sector muestran la importancia creciente, no solo social, sino también económica» (Penelas y Cuesta, 2001: 46).

Para evitar controversias y mostrar un espíritu inclusivo y no exclusivo, vamos a ser un tanto permisivos con la nomenclatura y abrimos indistintamente a los distintos conceptos, porque «actualmente, las ONG, las organizaciones solidarias, las fundaciones, etc., constituyen un campo perfectamente diferenciado de relaciones sociales, son una trama social que se ha ido consolidando con una estructura propia y un imaginario social específico, distinto al del mundo político, cultural, social o económico aunque dentro de él también se dan relaciones sociales, culturales, económicas y políticas» (Díez Rodríguez, 2002: 120). De hecho, como apunta Gómez Gil, «el concepto de ONG ha logrado en los últimos años tal grado de aceptación que se ha convertido, también en España, en el movimiento asociativo por excelencia, hasta el punto que la práctica totalidad de las instituciones han creado sus propias ONG para extender su actuación a través de ellas, bien se trate de partidos políticos y sindicatos, religiones y sectas, universidades y colegios

profesionales, Empresas y multinacionales, gremios y oficios de lo más variado. Parece tratarse de una adaptación a la Ley de Say, según la cual “toda oferta tiene su propia demanda”» (Gómez Gil, 2005:27).

Al margen de las denominaciones, la repercusión social que tienen estos organismos es importantísima en los tiempos que corren. Y es algo que hay que ir poniendo en valor. «Se reconozca o no por parte de gobiernos, partidos políticos o sindicatos, hay que aceptar que las ONGD son en este momento la expresión más dinámica de la sociedad civil, que manifiesta su voluntad de participación social de una manera nueva y rotunda y en torno a cuestiones y problemas también nuevos en algunos casos» (Montes y Martínez, 2006: 44). Luego, cuando se incide en el detalle de la aportación al colectivo, se descubren las amplias imbricaciones que han conseguido ya en la vida cotidiana. Es un proceso que no para de crecer, como señala Javier Edo. «Uno de los aspectos más novedosos a considerar es la capacidad de investigación e innovación que las ONG tienen en relación con las políticas de servicios sociales y su implementación. Las ONG, en todas sus estructuras, están al lado de los más vulnerables. Esto supone un conocimiento y una vivencia de su realidad a la que no se puede llegar por otros caminos (investigación, teorías...). Así mismo, las ONG aportan soluciones innovadoras ante la precariedad, injusticia, exclusión, en la que viven los colectivos que forman parte de su ámbito de actuación, ya que la necesidad de encontrar soluciones hace que se agudice el ingenio y se asuman riesgos que otros agentes sociales no están motivados para asumir. En definitiva, las ONG son la punta del iceberg que detecta las nuevas realidades sociales y las primeras en apuntar soluciones novedosas a realidades que, sean nuevas o estructurales, conforman la realidad de la exclusión» (2003: 379).

3.1.2 – Las siglas en las organizaciones

A modo de orientación y guía, dada la cantidad de nomenclaturas existentes, ofrecemos un par de recomendaciones del académico ecuatoriano Hernán Rodríguez Castelo. «En principio, todas las letras de una sigla deben ser mayúsculas: cada una representa y reemplaza a una mayúscula. Resultaría arbitrario escribir Onu –para Organización de

Naciones Unidas– o Drae –para diccionario de la Real Academia Española—. (...) No es necesario poner puntos para las siglas. Tal punto resulta, además, estorbo, y por ello el uso lo ha desterrado. Nadie escribe “la O.N.U.” o “la F.A.O.”, ni en la práctica académica se escribe nunca “el D.R.A.E.”» (1996: 87).

Además, en lo referente al número, Calvo Hernando se muestra especialmente crítico con el uso del plural. «Un fenómeno reciente, contagiado del inglés, afecta ahora a las siglas. El pretender formar el plural añadiendo una s al final de la sigla. Si varias organizaciones no gubernamentales se unen para un fin común, el periodista ignorante no tiene empacho en escribir ONGs, con una ese pequeña y delatora detrás de la ge. Es una barbaridad. El plural ya lo marcó la frase y el lector sabe ya que se trata de varias ONG, sin necesidad de esa letra final absurdamente colocada» (2005: 71-72).

3.1.3 – Tipología de las organizaciones

El mundo de las ONG se ha convertido en un cajón de sastre en el que es difícil definir los límites entre ellas. Así lo relata Vicente Vidal. «Las instituciones sin ánimo de lucro –*non profit*– han sido definidas de modos distintos: por ejemplo, en el ámbito norteamericano se las denomina por la exención de impuestos de que gozan –*tax exempt*–; en el ámbito británico se subraya el aspecto de contribución especial a la sociedad –*voluntary sector*–; en otros lugares se destaca el carácter no gubernamental –ONG–. Podemos, en general, describirlas como instituciones guiadas por valores distintos de la rentabilidad económica y el beneficio. Como rasgos definitorios señalaremos su vocación de prestar un servicio a la sociedad; contar con personal voluntario en todos los niveles, incluido el directivo; no tener ánimo de lucro, es decir, que los beneficios se reinvierten; y su carácter no gubernamental, aunque ello no signifique una independencia total de las Administraciones Públicas. De hecho, las fronteras entre los tres sectores –el de la empresa privada, el público y el no lucrativo– son cada vez más difusas y permeables, existiendo organizaciones que presentan características comunes a varios sectores» (2004: 308). Al igual que hemos visto las diferencias entre unas instituciones y otras, el mismo autor también refleja los signos que las

unen. «Lo más genuino de las organizaciones no lucrativas, frente a las empresas o los entes públicos, son sus valores. Aunque no son exclusivos de ellas, destacan por encima de otros, por ejemplo, la tolerancia, el compromiso, la participación, la solidaridad, el civismo o la justicia. Valores tan elevados y exigentes pueden entrar en conflicto con la vida de la organización si no se aplican en la práctica con coherencia. Precisamente los valores caracterizan la gestión y la comunicación de las organizaciones no lucrativas, pues están muy presentes en todos sus procesos» (Vidal, 2004: 311).

TERMINOLOGÍA DE USO HABITUAL

Término	Sigla	Observaciones
Organizaciones no gubernamentales	ONG	Término acuñado en el ECOSOC (Consejo Económico y Social de la Organización de las Naciones Unidas, para distinguirlas de las entidades de las representaciones oficiales (Tomado de García Izquierdo, 1999, en "Análisis del sector de las ONGD españolas: Fortaleza, debilidades y retos", en el Boletín de Estudios Económicos, nº 168, p.557-558).
Organizaciones no gubernamentales de desarrollo	ONGD	Son las ONG que se dedican a la acción humanitaria (principios fundamentales enunciados en la Conferencia Internacional de la Cruz Roja de Viena de 1965 y 1986) y a la cooperación internacional para el desarrollo de acuerdo con la Ley 23/1998, de 7 de julio, de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
Organización no gubernamental internacional	ONGI	
Organización no lucrativa	ONL	
Entidades sin fines lucrativos	ENL	
Entidades sin ánimo de lucro	ESAL	
Organizaciones de interés social	OIS	

Fuente: (Moro, 2009: 27)

Cuadro 1

Dado que existen diferentes nombres para las organizaciones (ver cuadro 1), y que algunas veces se distinguen por pequeños matices, nos vamos a centrar en el análisis de las más comunes: ONG, ONGD, ONL y Fundaciones.

A) ONG

A.1) Distintas definiciones

Se ha venido tratando en los párrafos anteriores la confusión que existe para catalogar el amplio abanico de instituciones que se dedican a los ámbitos solidarios. Sin ánimo de ser muy exhaustivos, vamos a citar en primer lugar a las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) a las que por extensión se las considera el paradigma de la labor altruista, de ayuda o benéfica. «En la medida en que se están produciendo profundos cambios en el conjunto de sociedades cada vez más internacionalizadas, se están generando al mismo tiempo dinámicas extraordinariamente complejas de transformación, de redistribución y de creación de nuevos espacios y agentes para actuar en ese nuevo territorio global que aparece ante nosotros. De igual modo, estas mutaciones llevan a la variación de competencias de instituciones tan arraigadas como los Estados, y generan la aparición de nuevos agentes que alteran, sustituyen y asumen capacidades con otras esferas de autoridad cuya intervención se amplía al espacio transnacional. Entre estos nuevos agentes surgidos con especial fuerza en las últimas décadas se encuentran las organizaciones no gubernamentales (ONG)» (Gómez Gil, 2005:11).

No obstante, vamos a intentar delimitar el concepto de ONG a través de distintas voces autorizadas. Para Edo, «la definición de Organización No Gubernamental (ONG) es especialmente difícil porque a pesar de ser un término comúnmente aceptado, tiene también detractores que rechazan una delimitación que se plantea en términos negativos, por exclusión. Hasta hace relativamente poco tiempo, no se hablaba de ONG sino de instituciones de caridad, de hospitales de beneficencia, de asociaciones culturales, etc.» (2003: 371). Más adelante, este mismo escritor añade que «en líneas generales, el término ONG supone un consenso bastante aceptado en un contexto muy diverso. Los norteamericanos y anglosajones utilizan habitualmente los términos “no lucrativo”,

“independiente” o “tercer sector”; en Francia, se usa ampliamente el término “economía social”; los ingleses, “sector no estatutario”; en Finlandia y Dinamarca, “administración pública indirecta”; en Australia “servicios comunitarios”; y en España es frecuente hablar de “asociacionismo”. Todos estos términos describen conceptos solapados pero algo distintos, diferenciados según identidades jurídicas, estilos de participación y de gestión, grados de separación del Estado y papeles políticos, económicos o sociales, pero que representan el ámbito contextual en el que interactúan las ONG» (Edo, 2003: 371-372).

Gómez Gil introduce un matiz en el análisis, como es de la su naturaleza. «Las instituciones internacionales que han tratado de definir a las ONG han subrayado de forma coincidente la naturaleza privada de sus actividades, de los ciudadanos que las crean y que las gobiernan, así como la procedencia de los recursos con que se sostienen. Este carácter privado es, por tanto, un elemento absolutamente esencial en las organizaciones no gubernamentales, que se convierte en el eje de las mismas al optar libremente por trabajar en un campo de actuación específico, con sus propios criterios y por medio del trabajo de un conjunto de individuos libremente organizados» (2005: 33), mientras que Txema Ramírez lo abre también a otras variables cuando se trata de las opciones que tienen a la hora de comunicar, al indicar que «las características y los recursos con que cuentan esta amplia amalgama de grupos y asociaciones es muy diferente y varía mucho de unos a otros. Proliferan las ONGs [sic] surgidas en torno a confesiones religiosas y cuya principal preocupación es la ayuda y/o a personas necesitadas. Pero existen también multitud de grupos cívicos que abordan estas cuestiones desde una perspectiva de denuncia y en clave de la solidaridad. El abanico es, por lo tanto, muy amplio» (1995: 137).

A.2) Valores y peligros

El activista brasileño Cándido Grzybowski tiene muy claros cuáles son los principales activos de las ONG al afirmar que «es fundamental decir que, como ONG, no abanderamos el monopolio de los valores de justicia, equidad, solidaridad y participación, así como la visión estratégica de desarrollo humano democrático y sostenible en el Planeta Tierra. Pero dejaremos de ser ONG en el momento en que tales valores y tal estrategia no sean más

nuestra fuerza motora» (Grzybowski, 2001: 27). Por ello, al igual que reza el adagio que se refiere a la mujer del César, «además de serlo, hay que parecerlo». Aunque esto suponga un esfuerzo mayor a la hora de comunicar lo que se hace. «El compromiso del movimiento social que genera las ONG, supone un plus ético de transparencia, tanto en los fines como en la gestión económica. Ninguna excusa, ningún argumento, puede impedir que toda ONG sea transparente en lo que se refiere a su gestión técnica y económica. Otro asunto muy diferente es la defensa de la intimidad y el derecho de las personas a las que cualquier ONG dirija su acción; en este sentido, la inviolabilidad de la intimidad debe ser preservada con absoluta escrupulosidad» (Edo, 2003: 376-377).

Cuando falla esa necesaria transparencia se puede caer en un grave problema. Y a menudo ha sucedido que, por comodidad o desidia, no se ha trabajado demasiado ese aspecto en las organizaciones. «A medida que las ONG en España han ido creciendo en número e importancia, poco han hecho por mantener una cierta independencia institucional e informar con claridad a la sociedad de las consecuencias de sus dependencias y vinculaciones, como si el solo nombre de ONG imprimiera todo tipo de bondades y de virtudes indiscutibles a su labor» (Gómez Gil, 2005: 46-47). Lamentablemente, no sólo se ha descuidado esa apertura interna hacia el exterior, sino que la falta de información y la ambigüedad ha propiciado que se diluyera un tanto el concepto, como explica Gómez Gil. «La fuerza de la marca “ONG” en todas las sociedades, con los valores, principios y méritos que a su alrededor se han construido a modo de imaginario colectivo, ha parecido suficiente para los grupos que han decidido trabajar bajo esa cobertura, lo que ha permitido que cada vez más instituciones ajenas a sus principios básicos y valores esenciales hayan decidido ampararse en estas siglas para desarrollar su actuación» (2005:19).

Las críticas a las ONG también aparecen, cómo no, desde el punto de vista económico. Más cuando la coyuntura internacional no permite grandes alegrías presupuestarias. De ahí que Maite Serrano sea especialmente dura en este sentido. «Empezando por los límites intrínsecos a las ONG, el más evidente es el de su dependencia de la financiación pública, que las convierte en la gran mayoría de los casos en entidades de subcontratación de servicios del Estado (...) El segundo límite, que se deriva en parte de la financiación pública, es el de la falacia de la cooperación crítica. En la práctica, la

cooperación entre instituciones públicas (bilaterales o multilaterales) y ONG se transforma en una cooperación operativa, cuyos conflictos o diferencias se dilucidan en el marco del “proyecto”, es decir, en los límites predefinidos por el financiador (...) Por último, el peso de la cultura dominante, o la hegemonía del neoliberalismo, permiten hablar de la subordinación ideológica de las ONG al modelo dominante, lo que las aleja cada vez más de las organizaciones populares, contribuyendo así a su burocratización y aislamiento de la realidad» (2002: 92).

La consecuencia última de esta visión negativa llega cuando las ONG pierden el norte y no cumplen con su responsabilidad social. De esta cruda manera lo dibuja Rafael Muñoz. «Las ONGs no pueden limitarse a actuar de paño caliente sobre las diversas formas de exclusión social. Si sus acciones son simples placebos que no inciden en las causas de fondo, si no hay personas o instituciones que lleguen a sentir el escozor de alguna responsabilidad por las miserias no subsanadas, las ONGs se convierten en cómplices de los causantes de lo que ellas pretenden paliar» (1999: 132).

«La verdadera fuerza toma su credibilidad en la transparencia. En sentido interno, es el hecho de verlo todo claro y de identificar permanentemente las propias debilidades. Nada debe quedarse en la sombra. Sólo la transparencia permite forjar unas relaciones profesionales y humanas fuertes y duraderas. En el aspecto externo, el fundamento de las relaciones de comunicación global con los clientes descansa sobre esta transparencia. No hay que temer el dar a conocer nuestros errores y nuestros éxitos. Se trata siempre de exponer una realidad verdadera» (Regouby, 1989: 158).

B) ONGD

Si avanzamos un paso en el proceloso mundo de las organizaciones solidarias nos encontramos con otro tipo de denominación: las Organizaciones No Lucrativas para el Desarrollo. Y, aunque pueda parecer curioso, llegaron con cierto retraso a la sociedad española por los motivos que relata Hildegart González. «El factor clave que ha diferenciado la evolución de las ONGD españolas frente a las europeas y estadounidenses es que hasta 1977 España no pertenecía al grupo de países donantes. Más bien al contrario, hasta ese

año, era un país receptor de ayuda. La inexistencia de fondos gubernamentales destinados a la cooperación hasta 1983 limitó y retardó en buena medida el nacimiento de nuevas ONGD en nuestro país y ralentizó el desarrollo de las que ya habían surgido» (2006: 31).

Entonces, ¿cuál es la diferencia entre ONG y ONGD? Marisa Revilla lo explica sucintamente. «El término ONG remite al conjunto de organizaciones no gubernamentales y no lucrativas. Podríamos decir que ha sido necesario incluir esta segunda parte en la delimitación del conjunto de organizaciones, ya que no gubernamentales son también, por ejemplo, las empresas. El término ONGD es la única especificidad que se recoge como denominación dentro del amplio conjunto de ONG» (2003: 382). Y esta autora amplía aún más el concepto aportando más detalles. «Para una definición corta de lo que es una ONGD nos sirven los sinónimos que se utilizan para calificarlas como organizaciones no gubernamentales de cooperación (y su variante, organizaciones de cooperación no gubernamental) u organización de solidaridad internacional. (...) [sin embargo] aunque parezca paradójico, es necesario distinguir a las ONGD dentro el conjunto de organizaciones que actúan en la cooperación no gubernamental al desarrollo: para ser consideradas ONGD no basta ser instituciones de índole privado y constituidas con carácter no lucrativo, ni con actuar en el ámbito del desarrollo» (2003: 382-387).

Hay otra serie de características que también sirven para diferenciar a unas instituciones de otras. «Al igual que unos factores empujan hacia el isomorfismo, otros favorecen la heterogeneidad. Los que estimulan la diversidad son, especialmente, la presencia de figuras carismáticas y las relaciones estrechas con organizaciones e ideologías religiosas, políticas y sindicales – además de ser una organización pequeña y joven (...) En el plano discursivo, las relaciones con organizaciones e ideologías religiosas, políticas y sindicales también favorecen la diversidad. Las relaciones con otras entidades amplían y redefinen las prácticas y los discursos de “desarrollo”» (Roca, 2014: 20-21). Ahora bien, hay otras circunstancias que provocan todo lo contrario: la afinidad entre ellas, como continúa explicando Beltrán Roca. «Entre los factores que empujan a las ONGD a parecerse unas a otras destacan: la edad y el crecimiento organizativo (en participantes, delegaciones, actividades y fondos gestionados); las “modas”, que hacen que las ONGD se imiten unas a otras en sus discursos, prácticas y estructuras organizativas, y, sobre todo, la existencia de

un marco político, administrativo y legal común, que favorece una alta implicación de organizaciones de la sociedad civil en la provisión de determinados servicios y obliga a las ONGD a seguir unas mismas exigencias, muchas de las cuales implican contar con personal experto (profesionales) o con una alta dedicación horaria (generalmente, contratados)» (2014: 19).

En cualquier caso, todas deberían someterse a la normativa dictada por el Código de Conducta de su propia Coordinadora nacional (CONGDE), que dice lo siguiente:

«Las ONGD deberán actuar en todo momento conforme a la ley.

- La gestión de las ONGD deberá ser responsable y leal, buscando en todo momento el logro de los objetivos de la institución.
- Las ONGD, como organizaciones al servicio de la sociedad, deben facilitar a todo aquel que lo solicite información periódica sobre sus líneas de actuación, programas, objetivos, forma de obtención de recursos, cantidad de los mismos, y composición de sus órganos de gobierno.
- Las ONGD publicarán anualmente una memoria con información sobre sus actividades, programas, recursos y órganos de gobierno» (2005: 13).

A modo de resumen, la propia CONGDE elabora un decálogo de las características necesarias para ser considerado una ONGD:

1. «Ser una organización estable que dispone de un grado mínimo de estructura. No se trata de campañas, ni de simples actividades espontáneas. Deben poseer personalidad jurídica y capacidad legal de acuerdo a la normativa vigente.
2. No poseer ánimo de lucro. La totalidad de los ingresos obtenidos deben beneficiar a la población sujeto de los programas de desarrollo, ser utilizados en actividades de educación y sensibilización y, en último lugar, ser destinados al funcionamiento de la propia organización.

3. Trabajar activamente en el campo de la cooperación para el desarrollo y la solidaridad internacional, ya sea en el ámbito del desarrollo, la respuesta ante situaciones de emergencia o la educación para el desarrollo.

4. Tener una voluntad de cambio o de transformación social, participando activamente en la mejora de la sociedad mediante propuestas favorecedoras de unas relaciones Norte-Sur más justas y equitativas que promuevan la igualdad entre mujeres y hombres como parte inherente e indispensable del proceso de desarrollo.

5. Poseer respaldo y presencia social. Deben gozar de un comprobado apoyo en la sociedad, así como de una presencia activa en medio de ella. Este respaldo social se manifiesta de diversas formas: el apoyo económico mediante donaciones o cuotas; la capacidad de movilizar trabajo voluntario; la participación activa en redes con presencia social, el contacto con otras organizaciones sociales, etc.

6. Tener independencia. Las ONGD deben tener autonomía institucional y decisoria respecto de cualquier instancia gubernamental, intergubernamental o cualquier otra ajena a la institución. Esto implica que las organizaciones no deben estar sujetas a ningún control o dependencia orgánica u organizativa de entidades públicas o grupos empresariales; deben poseer capacidad de fijar libremente sus objetivos, estrategias, elección de contrapartes, etc.

Si han sido creadas por otra institución deben estar legalmente diferenciadas y mantener una capacidad de decisión propia sin interferencias. Las ONGD con algún tipo de relación de dependencia con otras instituciones (tales como partidos políticos, instituciones religiosas, sindicatos, empresas,...) deberán hacer pública dicha relación. Si son parte de una organización internacional deben acreditar, al menos, una autonomía suficiente en las decisiones con relación a las oficinas centrales.

7. Poseer recursos, tanto humanos como económicos, que provienen de la solidaridad, de donaciones privadas, del trabajo voluntario o semejante.

8. Actuar con mecanismos transparentes y participativos de elección o nombramiento de sus cargos, promoviendo la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres). En particular los miembros del Patronato (para las fundaciones) o juntas directivas o equivalentes serán voluntarios, sin perjuicio de las compensaciones oportunas originadas por los gastos derivados de su cargo.

9. Ser transparentes en su política, en sus prácticas y en sus presupuestos. Esto supone la obligación de publicar documentación cuantitativa y cualitativa, así como facilitar el control externo de sus actividades y recursos.

10. Estar basadas y articuladas en torno a los fines de solidaridad internacional y cooperación. Esto implica la necesidad de que entre los principales objetivos de las ONGD del Norte figure la cooperación para el desarrollo, la lucha contra las desigualdades y la pobreza y contra la pobreza y sus causas. Además, exige que su práctica sea coherente y consecuente con este fin» (2005: 3-5).

Y el panorama que se les viene encima no difiere mucho del que afrontan las otras entidades, como concluye la profesora Revilla. «Las palabras que definen los retos que afrontan las ONGD en la actualidad (y que, en general, servirían para describir los retos de las ONG) son financiación, base social y capacidad de acción, entendiendo estos retos vinculados entre sí» (2003: 389).

C) ONL

Siguiendo con el confuso discurrir de las siglas, nos encontramos con una nueva denominación: Organización No Lucrativa (ONL). Se trata de un término que ha tenido éxito y que ha crecido como la espuma en los últimos tiempos, según refleja Hernán Alfredo Díaz. «Las Organizaciones No Lucrativas (ONL) han adquirido en las últimas décadas un gran protagonismo en el ámbito de la salud, al punto de que en España hay actualmente más de 6.000 organizaciones activas en el campo sociosanitario» (2014: 35). Como veremos en las siguientes líneas, muchas veces se entrecruzan los conceptos entre asociaciones y es difícil delimitarlos. «Los dos factores característicos del espacio que ocupan las ONG definen el

sujeto de la acción (no gubernamental) y los fines que persiguen (no lucrativo). El problema fundamental al intentar perfilar este espacio está en que, bajo ese rótulo de no gubernamental y no lucrativo, se entremezclan las lógicas que, en principio, nos bastarían para distinguir una empresa o un organismo gubernamental de una ONG (...) Sin embargo, cuando las ONG se definen como no lucrativas están apelando más a la forma de la propiedad o a la procedencia social de los participantes que al objetivo de la acción, sólo así puede entenderse que en este mismo espacio se incluya, como tantas veces se hace, la acción de cooperativas y microempresas» (Revilla, 2002: 19-21).

Para los expertos de la Universidad de Alcalá, Azucena Penelas y Pedro Cuesta, el matiz diferenciador estaría en el fin último que persiguen las entidades solidarias «Aunque no hay unanimidad en cuanto a las organizaciones que se incluirían en las ONL ni en sus clasificaciones, sí existe un elemento que puede ser explicativo, y es el de distinguir a aquellas organizaciones que persiguen fines de interés particular, de aquellas que promueven fines de interés general. Este es un aspecto contemplado aún con distinta terminología por la mayoría de los autores que tratan el sector no lucrativo, y podríamos hablar del sector en un sentido más amplio o más estricto» (2001: 39). Mientras, en el trabajo anterior de Díaz se sigue incidiendo en que «se trata de un colectivo muy diverso en cuanto a fines, alcances y objetivos, en el que se incluyen organizaciones tanto de primer nivel (asociaciones de profesionales y pacientes, fundaciones, sociedades científicas) como de segundo nivel (plataformas, coordinadoras, redes y federaciones). Se trata de organizaciones que tienen como campo de actuación el sociosanitario, trascendiendo los límites de lo sanitario desde perspectivas que ponen el énfasis en la promoción del bienestar y la calidad de vida de las personas» (Díaz, 2014: 39).

Lejos de aclarar las cosas, la indagación se complica un poco más, ya que aunque aceptemos esta dicotomía (social y sanitaria) siguen existiendo más dobleces en su comportamiento. En determinadas circunstancias, Borja Vivanco las podría asimilar con las ONGD «Las ONG de servicios sociales y sanitarias no tienen que enfrentarse a la complejidad y variabilidad del entorno internacional. Se mueven en un contexto más estable. Pero, en España, los procesos de inmigración de los países en desarrollo tan importantes, que se están produciendo desde la segunda mitad de los años noventa y que deben comprenderse

también desde una perspectiva supranacional, les han ido interpelando inevitablemente (...) Las ONG de servicios sociales y sanitarias clásicas pueden identificarse también como ONG de Cooperación al Desarrollo, si ofertan servicios a este grupo [inmigrantes]» (2006: 182). Cuando se entra, además, en el terreno de los servicios sociales, Penelas y Cuesta apuntan que «este tipo de organizaciones ofrecen múltiples servicios sociales incluyéndose dentro de ellos los servicios para la infancia, juventud, familia, minusválidos, tercera edad, refugiados, los sin hogar y los servicios de emergencia y ayuda. Son tres las funciones de las ONL que ofrecen servicios sociales: en primer lugar, detectar necesidades sociales y realizar presión a los poderes públicos para emprender actuaciones que palien esas necesidades; en segundo lugar, suplir, en su caso, aquellos servicios públicos que resulten ineficaces; y en tercer lugar, prestar una asistencia complementaria ofreciendo servicios sociales allí donde no llega el estado» (2001: 41).

En definitiva, sean cuales sean los detalles que las diferencien, donde han de coincidir todas las organizaciones no lucrativas es en la claridad de su actuación. José María Herranz y Francisco Cabezuelo avisan de que «la transparencia debe ser un valor que la ONL debe tener incorporado en su misión, cultura y comportamiento –identidad–, y ha de desear compartir con todos sus públicos. Asimismo, en esta fórmula entendemos la comunicación en su doble sentido. Por una parte como estrategia que planifica y orienta el proceso y las líneas de acción para el cumplimiento de los objetivos; y por otra parte, como conjunto de técnicas y herramientas que ponen en marcha las acciones previstas» (2009: 183). Lo que estos profesores de la UEMC y la USJ proponen un poco más adelante es que la claridad empiece por reconocer el aspecto profesional de las ONL. «Las organizaciones no lucrativas tienen que empezar a perder el miedo a todo lo que suene a empresa, ya que están en el camino de aumentar su profesionalización, no hay que olvidar que en muchos casos manejan importantes cantidades de dinero que deben ser gestionadas con eficiencia y eficacia. En este sentido, la gestión de la comunicación para la transparencia no es sólo una política estratégica instrumental sino también una característica esencial y un compromiso de la organización con su misión y sus valores. Supone concebir la comunicación y la transparencia como un proceso de responsabilidad compartida que atañe a todos los miembros de la organización» (Herranz y Cabezuelo, 2009: 184-185).

Esto beneficiará tanto la imagen de la entidad como la confianza de las personas que forman parte de ella. Según Penelas y Cuesta hay varias formas de ser partícipe de una ONL. «Las personas pueden participar de diversa manera en una ONL: como socios, donantes, empleados, voluntarios y clientes:

- Los socios son personas que están registradas oficialmente en una organización y pagan sus cuotas de pertenencia. Los socios pueden distinguirse en socios participantes y socios no participantes en función de su nivel de participación o colaboración en el desarrollo de las actividades organizadas por las ONL.
- Los donantes son personas, socios o no, que ofrecen, al margen de la cuota obligatoria, una contribución en especie o en metálico a favor de la ONL.
- Los voluntarios son personas que toman parte, a favor de la ONL, en actividades que habitualmente serían remuneradas por aquélla.
- Los empleados son personas que suscriben un contrato formal de trabajo con la ONL, a tiempo parcial o completo, de la que reciben, a su vez, el correspondiente salario.
- Los clientes son todas aquellas personas receptoras de los servicios ofrecidos por la ONL» (2001: 41).

D) FUNDACIONES

«Es necesario resaltar aquí la existencia, por un lado, de notorias diferencias entre las fundaciones –su forma de “aparato” u organización interna, sus métodos de trabajo, sus mecanismos de actuación, etc.- y el resto de las entidades sin ánimo de lucro, como las asociaciones, ONG y otras. Pretensión motivada no tanto por su origen común, de difícil hallazgo, dada la antigüedad de la institución fundacional, como por su entronque común con este tercer sector dentro del Estado de Bienestar» (Cerrato, 2003: 252).

Queda claro, de este modo, que la figura jurídica más evidente es la de la Fundación. Aunque luego veremos que también existen diferencias entre ellas, en este caso sí que se

puede hablar de un marco común para todas. Raquel Herranz lo resume de esta forma. «Las Fundaciones (o instituciones de diversa índole) están reguladas por la Ley 50/2002 de 26 de diciembre de Fundaciones (LF). La Ley 50 las define en su artículo 2 como “organizaciones constituidas sin fin de lucro que, por voluntad de sus creadores, tienen afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general”. En consecuencia, si la base de una asociación es la agrupación de personas que se organizan para el cumplimiento de un fin, en las fundaciones ese elemento esencial lo constituye el patrimonio o los medios materiales que se destinan al cumplimiento de dicho fin.

Sus órganos de gobierno son:

a) El *Protectorado*, figura no existente en las asociaciones, y ejercida por la Administración General del Estado. Tiene como función comprobar el efectivo cumplimiento de la finalidad fundacional y verificar si los recursos económicos de la fundación han sido aplicados a dichos fines.

b) El *Patronato*, órgano constituido por un mínimo de tres miembros, que ostentan la representación legal de la Fundación. Pueden serlo tanto personas físicas como jurídicas. Toma sus acuerdos por mayoría. Tienen bajo su responsabilidad la obligación de velar por el cumplimiento de los fines fundacionales y administrar los bienes y derechos que integran el patrimonio de la fundación y aprobar sus cuentas. Responderán solidariamente ante las deudas o por negligencia.

c) El *Presidente*, figura ejercida por uno de los miembros del Patronato quien lo elige. Tiene bajo su responsabilidad formular las cuentas anuales.

d) El *Secretario*, cargo nombrado por el Patronato, pudiendo ser una persona ajena. Tiene como misión certificar los acuerdos del Patronato» (2007: 29).

En cuanto a la labor que realizan, Javier Cerrato las tiene catalogadas de la siguiente manera. «Las fundaciones dedican su atención preferentemente a cuestiones que les son cercanas, en al menos dos sentidos, el espacial: actividades desarrolladas generalmente en el ámbito local o regional (inmediatez física del beneficiario); y el temporal: actividades relativas a la satisfacción de necesidades sociales de carácter urgente (inmediatez en la

respuesta por su carácter ineludible, inaplazable). Es el tipo más común de fundación: la entidad benéfico-asistencias dedicada a la atención de grupos desfavorecidos de una determinada comunidad (ancianos, jóvenes, huérfanos, enfermos). Y esta prestación se hace mediante el desarrollo de un programa anual con cargo a los propios fondos de la entidad, desarrollando una relación que –salvo en el caso de las fundaciones de mayor tamaño- se caracteriza por su inmediatez. La concesión de becas, ayudas, premios o la prestación de servicios como asistencia hospitalaria o domiciliaria tienen en común la existencia de una relación directa entre la organización (incluso entre el fundador o fundadores) y sus beneficiarios» (2003: 249).

Este psicólogo de la Universidad del País Vasco considera también que, incluso compartiendo valores con otras ONL de carácter social, las Fundaciones se encuentran con una ventaja estructural. «En el caso de las fundaciones nos encontramos, por tanto, ante entidades voluntarias, sin ánimo de lucro y con una decidida vocación social de carácter institucional. Este último aspecto se muestra más notoriamente si se examina el conjunto de las actividades que realizan. En este sentido, la diferencia con otras entidades de carácter voluntario y carentes de ánimo de lucro, es evidente, hallándose entre éstas las entidades más innovadoras, en su acepción de búsqueda eficaz de nuevas áreas de conflicto, marginación o necesidad social carentes de amparo, la protección o la garantía de las instituciones públicas del Estado del bienestar» (Cerrato, 2003: 243).

3.1.4 – Planteamiento empresarial vs. visión filantrópica

«El *marketing* pone en contacto a las ONG con su público objetivo y permite que éste perciba que de su intercambio con la organización va a salir beneficiado. Asimismo, la información que los diferentes mecanismos de *marketing* confieren a las ONG, contribuye a definir sus estrategias» (Vivanco, 2009: 176). Esta cita nos sirve para destacar que, aunque a veces nos resulte difícil de asimilar, es imprescindible que las entidades solidarias se manejen como si fueran empresas. El hecho de no tener ánimo de lucro no significa que no precisen de un trato profesional y, lógicamente, a los trabajadores hay que pagarlos. No se

puede estar viviendo eternamente del voluntariado. Además, nos guste o no, también es dinero lo que las ONG buscan con sus campañas recaudatorias. «Los valores morales que sirven para legitimar las prácticas de las ONG, especialmente la solidaridad, tienen cabida en el mercado a través del intercambio monetario. Las desigualdades, la pobreza, los desastres naturales, etc., tienen solución por medio del dinero. Vemos, por ejemplo, que la aportación principal que se solicita a los ciudadanos, a los gobiernos o a las empresas con recursos económicos» (Díez Rodríguez, 2002: 134).

Javier Gómez Ferri insiste en superar esta doble moral por la vía de la comunicación. «En términos kantianos, podríamos decir que la humanidad es tomada como un fin en sí misma. Sin embargo, del desinteresado amateurismo inicial se está pasando a la profesionalización de los servicios de ayuda humanitaria y de la solidaridad (...) La efectividad es una de las principales razones que se esgrime a favor de este cambio, lo cual conlleva un acercamiento al sector mercantil que no es visto con buenos ojos por todo el mundo. El uso de los medios de comunicación y de las técnicas publicitarias con el fin de obtener más recursos o de tener un mayor alcance son dos de las principales razones para tal acercamiento» (2003: 155). De esta manera, superaremos los mensajes contrapuestos que a menudo se reciben desde distintos estamentos. «La *cultura de la solidaridad* dominante nos lanza un discurso contradictorio. Tan pronto nos recuerda que la solidaridad no entra dentro de sus valores y, que por tanto agoniza con sus señas de identidad amenazadas (el *ocaso de la solidaridad* a manos sobre todo del fundamentalismo neoliberal); como sostiene que vivimos en la sociedad más solidaria de la historia (los años noventa: *la era de la solidaridad*: nunca existieron tantas ONGD ni tantas llamadas a ser solidario)» (Erro, 2002: 60).

Los mensajes solidarios no sólo se dirigen a los particulares. También las empresas tienen mucho que decir en este sentido, ya que a la vez de ofrecer un servicio público de ayuda tiene recibe el valor añadido de labrarse una buena imagen ante la sociedad. María Teresa García Nieto considera que «el ejercicio de la responsabilidad solidaria por parte de una organización puede plantearse con una doble finalidad:

- Un objetivo social: satisfacer las necesidades y los intereses de determinados grupos sociales.

- Un objetivo persuasivo: crear una imagen pública de la organización como empresa socialmente responsable, para mejorar su aceptación y lograr el apoyo por parte de los diferentes públicos. En este caso habrá un claro desequilibrio entre el esfuerzo social de la empresa y sus inversiones comunicativas, dando prioridad a estas últimas (...)

La responsabilidad solidaria no puede ser sólo una cuestión de imagen y, por tanto, no puede concebirse únicamente como una herramienta persuasiva más. La responsabilidad solidaria implica a la propia filosofía gerencial de las organizaciones, y como tal ha de planificarse estratégicamente para alcanzar los objetivos de desarrollo social sostenible» (2012: 295).

En general, las llamadas a la solidaridad se cuantifican en donativos, que actualmente se pueden conseguir de diversas maneras. Aparte de por las vías tradicionales, por medio de Internet. Ángeles Díez Rodríguez lo ve de la siguiente manera. «El mundo cosificado y objetivado en el que se despliega el campo de las ONG permite que las acciones de los sujetos solidarios puedan realizarse a distancia, es una de las posibilidades que ofrece el mundo globalizado, o la revolución tecnológica. La información que viaja a través de los medios, especialmente la televisión, selecciona los “objetos” de solidaridad y también define las vías adecuadas para la práctica propia del campo» (2002: 164). Para conseguir donativos, conviene definir primeramente cuál es su concepto básico. Bootello y Rincón los definen como «donaciones y aportaciones irrevocables, puras y simples (de acuerdo con lo establecido en el artículo 618 y ss. del Código Civil).

- Donativos que dan derecho a deducción para el donante (artículo 17 de la Ley 49/2002):
 - Dinerarios, de bienes o derechos. No se incluye expresamente la donación de servicios.
 - Cuotas de afiliación a asociaciones que no se correspondan con el derecho a percibir una prestación presente o futura.

-
- Constitución de un derecho real de usufructo sobre bienes, derechos o valores, realizada sin contraprestación.
 - Donaciones de bienes que formen parte del Patrimonio Histórico Español o incluidos en el Inventario General del Ministerio de Cultura.
 - Bienes culturales de calidad garantizada, a favor de entidades dedicadas a actividad de museo, fomento y difusión del patrimonio histórico artístico.
 - Valoración de donaciones y aportaciones: base deducción
 - Dinerarios, por su importe.
 - Bienes o derechos: valor contable momento transmisión o en su defecto valor a efectos del Impuesto sobre el Patrimonio.
 - Constitución derecho real usufructo.
 - Sobre Bienes Inmuebles: 2 % Valor Catastral /año duración.
 - Sobre Valores: importe anual dividendos o intereses percibidos por el usufructuario.
 - Otros bienes y derechos: % Interés legal. Valor usufructo en el momento de constitución de acuerdo normas ITPyAJD.
 - Obras de arte calidad garantizada o bienes PHE: Valoración realizada por la Junta de Calificación, Valoración y Exportación.
 - Límite máximo: valor mercado del bien o derecho en el momento de transmisión» (2010: 5).

La cobertura legislativa que marca la fiscalidad de las ONL ha variado muy recientemente. La que ha estado en vigor hasta hace poco es la «Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. La finalidad que persigue la Ley es más ambiciosa que la mera regulación de un régimen fiscal propio de las entidades sin fines lucrativos, ya que, como su propio título indica, esta norma viene a establecer también el conjunto de incentivos que son aplicables a la actividad de mecenazgo realizada por particulares. En efecto, si bien la Ley 30/1994 contenía ya una serie de preceptos destinados a estimular la participación del sector privado en las actividades de interés general, la realidad permite constatar que su eficacia ha sido

limitada. Se hace necesaria, por tanto, una Ley como la presente, que ayude a encauzar los esfuerzos privados en actividades de interés general de un modo más eficaz, manteniendo y ampliando algunos de los incentivos previstos en la normativa anterior y estableciendo otros nuevos, más acordes con las nuevas formas de participación de la sociedad en la protección, el desarrollo y el estímulo del interés general» (BOE 2002: 45.229). En esos primeros años del siglo XXI, las empresas empezaron a movilizarse de acuerdo a esa legislación, como reflejan José Castillo y Ramón Rueda en este texto. «Muchas empresas de gran tamaño han comenzado a crear fundaciones para canalizar su acción social y las aportaciones fruto de campañas de marketing con causa. Recientemente se ha modificado la legislación en materia de donaciones y mecenazgo mejorando la fiscalidad. Aun así nos encontramos a años luz de la sociedad norteamericana donde, más que la solidaridad, el concepto predominante es la filantropía. Todas las aportaciones a la comunidad, que tanto se fomentan allá, reciben un generoso tratamiento fiscal. En todo caso aquí en España las fundaciones creadas por empresas les sirven para que su acción social tenga una diferenciación clara ante la sociedad» (2002: 145).

Con el paso de los años se ha ido evolucionando y se ha conseguido que las empresas tengan mayores beneficios por sus aportaciones. Ahora en 2015 ha entrado en vigor una nueva normativa que tiene por objeto regular el régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos definidas en la misma, en consideración a su función social, actividades y características. De igual modo, controla y modifica los incentivos fiscales al mecenazgo. A efectos de esta Ley, se entiende por mecenazgo la participación privada en la realización de actividades de interés general. «La Ley 27/2014, de 27 de noviembre, del Impuesto sobre Sociedades (BOE núm. 288 de 28 de noviembre), introduce modificaciones, con efectos desde el 1 de enero de 2015, en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo. El régimen de las entidades sin fines lucrativos a las que resulta de aplicación la normativa de la Ley 49/2002 se mantiene en los mismos términos y las novedades afectan al mecenazgo y, concretamente, al incremento de los tipos de deducción aplicables, por los donativos realizados por las personas físicas y/o jurídicas a fundaciones acogidas al régimen fiscal especial.

A continuación se resumen las novedades introducidas y con efectos desde el 1 de enero de 2015:

- Se incrementa el porcentaje de deducción aplicable por las personas físicas en su IRPF, del 25 % al 30 %, si bien transitoriamente para 2015 dicho porcentaje queda establecido en el 27,5 %. Además, los primeros 150 € para el conjunto de donativos de cada contribuyente del IRPF tienen una deducción del 75 % (50 % en 2015).
- Se estimula la fidelización de las donaciones, realizadas tanto por personas físicas como por personas jurídicas:
 - Las personas físicas podrán aplicar una deducción del 35 % (en vez del 30 % general) por el exceso sobre 150 euros donados, siempre que se hayan efectuado donativos a la misma entidad en los últimos tres años (dicho porcentaje se sitúa en el 32,5 % en el ejercicio 2015).
 - Las donaciones fidelizadas durante un mínimo de 3 años, realizadas por las personas jurídicas, tendrán derecho a una deducción en el Impuesto sobre Sociedades del 40 %, si bien en 2015 dicho porcentaje se fija en el 37,5 %» (Asociación Española de Fundaciones, 2014: 1-3).

Tras estas modificaciones, así quedan de forma esquemática los incentivos al mecenazgo para las donaciones puras y simples que se realicen en favor de fundaciones acogidas al régimen fiscal especial de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre (ver cuadro 2).

Dado que es fundamental obtener recursos económicos para la subsistencia de la organización, hay que conseguir hacerlo de la mejor manera posible, aunque no siempre con el éxito deseado. «En nuestros días, las ONG han interiorizado, de forma más o menos plena, que el marketing es un espacio de gestión que no puede ser desatendido. Otra cuestión aparte, como ocurre también en no pocas empresas, es que hagan el esfuerzo suficiente en implementarlo o que acierten en las decisiones, actividades, políticas o estrategias vinculadas con esta área» (Vivanco, 2009: 178). Porque, lo que advierten los expertos es que muchas veces las acciones se quedan en el mero ámbito recaudatorio, sin la aplicación de ninguna filosofía empresarial ulterior. «La tendencia en muchas ONG a asimilar y utilizar el lenguaje económico más duro para publicitar sus campañas y recabar recursos económicos

pone de manifiesto hasta qué punto los principios de la economía neoliberal se han convertido también en las piedras angulares bajo las que se cobijan estas organizaciones, alimentándose de los principios básicos del capital. En todos estos mensajes subyace la idea de que los graves problemas de la humanidad se solucionan con un simple donativo, y que si no se resuelven es porque personas egoístas como nosotros no nos hemos dignado a ejercer nuestra porción de caridad» (Gómez Gil, 2005: 115).

IRPF	Ejercicio 2014	Ejercicio 2015	Ejercicio 2016 y siguientes
Primeros 150 €	–	50 %	75 %
Resto	25 %	27,5 %	30 %
Donaciones plurianuales (a la misma entidad durante al menos 3 años) > 150 €	–	32,5 %	35 %
Límite deducción base liquidable	10 %	10 %	10 %

IMPUESTO DE SOCIEDADES	Ejercicio 2014	Ejercicio 2015	Ejercicio 2016 y siguientes
Donaciones en general	35 %	35 %	35 %
Donaciones plurianuales (a la misma entidad durante al menos 3 años)	–	37 %	40 %
Límite deducción base liquidable	10 %	10 %	10 %

Fuente: AEF, 2014

Cuadro 2

Adolfo Rodríguez ha recopilado en una serie de puntos algunas de las relaciones que se producen entre el mundo empresarial y las entidades solidarias. «Más allá de lo que

percibimos de una manera pública podemos decir que el acercamiento de las ONGD al “sentido común” empresarial se ha venido dando en cuatro terrenos:

- a) La utilización de técnicas publicitarias para recaudar fondos.
- b) La aceptación de las técnicas de organización empresarial dentro de las ONGD y en su actuación (“profesionalización”, “jerarquización”, “racionalización”, “tecnificación”, “lobby”, alianzas estratégicas... y también los contratos precarios, la extensión de la jornada laboral, etc.)
- c) La búsqueda de recursos y donaciones de grandes empresas (a través de patrocinios, el “marketing con causa”, de los Fondos Solidarios o Éticos, etc.)
- d) La realización de proyectos conjuntos ONGD-Empresas.

(...) Las opiniones sobre las actuaciones de estas ONGD pueden, de nuevo, dividirse en tres grandes bloques, con las inevitables zonas grises entre ellos:

- a) Quienes aceptan y justifican el acercamiento de las ONGD a la lógica de mercado
- b) Quienes critican algunas de estas actuaciones pero aceptan y practican otras.
- c) Quienes consideran que es un contrasentido ligar solidaridad y lógica de mercado» (2002: 14-15).

Este mismo autor afirma que algunas ONGD «se acercan sin prejuicios a las empresas para obtener fondos, publicidad, servicios gratuitos o precios especiales, generalmente por el método de prestar su imagen a las campañas de “marketing social” de grandes, medianas y pequeñas empresas. Se puede decir que consideran que “el dinero no huele” y que lo importante es obtener recursos para su causa (su organización), independientemente del origen que este tenga» (Rodríguez Gil, 2002: 17). Aunque más adelante entraremos en detalle en este entorno del marketing solidario, José Manuel Fresno avisa de que «las ONG tienen que dar signos claros de credibilidad con aquellos valores y principios que dicen defender. No se puede olvidar que por encima de la misión de cada una y más allá del grupo de población y la problemática con la que individualmente trabajan hay un meta-proyecto,

basado en valores y principios de solidaridad y justicia, que es el que todas ellas defienden y el que puede no solamente unirlos sino dar coherencia a su misión en un momento cambiante en el que se les plantean nuevos retos» (2009: 14).

Hay que tener en cuenta que «la capacidad de autofinanciación se ha convertido en un elemento determinante a la hora de proporcionar estabilidad y perdurabilidad a la labor de las organizaciones no gubernamentales, en la medida que otorga una autonomía funcional e independencia básica para su labor, al tiempo que es también un factor clave a la hora de generar estructuras organizativas fuertes y duraderas» (Gómez Gil, 2005: 47). Sin embargo, también hay una serie de peligros a los que se enfrentan las entidades si se echan en manos del capitalismo puro y duro. «El supermercado de la solidaridad en que se ha convertido el mundo de las ONG, en el cual las organizaciones compiten por un mercado de donantes con mensajes muchas veces agresivos y carentes de todo respeto hacia las personas y hacia las situaciones de exclusión, hace necesario que haya voces de denuncia y reflexiones críticas y contundentes contra este fenómeno (...) Estas nuevas formas de solidaridad masiva, así como otras de talante parecido, son a la larga contraproducentes para el receptor de la ayuda y no son realmente transformadoras del mundo sino que en muchos casos perpetúan y terminan agravando los problemas de los países empobrecidos» (Ballesteros, 2002: 89) El activista Rodríguez Gil se muestra crítico en este sentido y piensa que se puede producir una fractura interna en las organizaciones por motivos económicos. «Todo parece indicar que los movimientos sociales caminan en un sentido (hacia la denuncia y el enfrentamiento con el capitalismo) y la mayoría de las grandes ONGD lo hacen en el sentido contrario (hacia la justificación y la complementariedad con el capitalismo)» (2002: 27).

El costarricense Alex Guevara liga esta línea argumental con el complejo mundo de las nomenclaturas que vimos páginas atrás. «Es difícil de ignorar el hecho de que, desde hace algunas décadas, las ONG tienden a situarse cada vez más cerca de los organismos de poder tanto público como privados, mientras que, por otra parte, es posible notar que por momentos se alejan significativamente de las bases sociales que supuestamente les sustentan y legitiman como representantes de la sociedad civil. Todo esto, en última instancia, viene a evidenciar la caducidad de los supuestos elementos distintivos que contienen el sentido

clásico y originario de la denominación “ONG”; y no sin algo de razón, han surgido otras formas de llamar al conjunto de organizaciones no gubernamentales: “tercer sector”, “sector no lucrativo”, entre otros» (Guevara, 2015: 27-28).

3.1.5 – La comunicación de la solidaridad

«Las empresas comunican para existir, pero las organizaciones del tercer sector existen para comunicar, para transmitir sus valores a la sociedad. Se puede decir que la comunicación forma parte de la esencia misma de estas organizaciones, y está presente en todos sus procesos, en toda la gestión. No agotan su misión en la prestación de servicios, con la mayor calidad posible, sino que encuentran su razón de ser en la transmisión a la sociedad de determinados valores que la hacen más democrática, más habitable, más humana. Ya se trate de una asociación cultural, una ONG de cooperación o una organización ecologista, estas entidades existen fundamentalmente para impregnar la sociedad con sus ideas. El reto es hacerlo cada vez con mayor profesionalidad, creatividad y eficacia» (Vidal, 2004: 322).

Esta evidente necesidad de comunicación de las organizaciones no ha estado siempre bien analizada, como indica Hiedgart González. «Aunque se ha estudiado con profundidad su labor de diseñar y ejecutar proyectos de desarrollo, existen grandes lagunas de conocimiento –teórico y práctico- sobre las actividades en el ámbito de la comunicación. Apenas se ha analizado su posible responsabilidad informativa en la labor de incrementar el conocimiento que la opinión pública tiene sobre las funciones que llevan a cabo en el ámbito de la cooperación y sobre las realidades de los países en vías de desarrollo.» (2006: 19). Esta opinión pública receptora de los mensajes solidarios está en el punto de mira de los emisores, según destaca Borja Vivanco. «La labor de concienciación e implicación de las ONG va dirigida a la opinión pública y a sus instituciones que, aunque sea de manera genérica, podemos incluirla como público objetivo. Así, las ONG demandan –a la Sociedad Civil– voluntarios, donantes y todo tipo de colaboraciones. Como la sociedad valore a las ONG, también es posible que vaya a valorar la acción social o la Cooperación al Desarrollo» (2006: 191).

Pese a este interés propio en la comunicación, siguen siendo distintas las características de la meramente comercial y la social. Daniel Pinazo lo resume así. «Una de las grandes diferencias entre la comunicación comercial y la social es el objeto del mensaje. La comunicación dirigida a colectivos humanos (en adelante comunicación social) propone valores sociales. Otra diferencia importante es la intención de que la actitud y las conductas favorables a los valores comunicados no se olviden cuando desaparezca la comunicación que defienden. Cuando la propuesta ha sido aceptada por el público la actitud a favor de estos valores debe persistir por sí misma sin necesidad de más intentos de persuasión» (2003: 181). Podemos, entonces, asumir una definición de la Comunicación para la Solidaridad como la que nos ofrece Marta Isabel González y sus características. Se trata de la «comunicación personal y social que logra desencadenar procesos de solidaridad en cada persona y en la sociedad en su conjunto, logrando, con esos procesos, modificar de manera positiva la realidad. [Las características son:]

- El tacto informativo: cuidando con detalle el tratamiento informativo y comunicativo de aquellos colectivos vulnerables a quienes se dirigen las intervenciones y proyectos de las ONG y se encuentren o no en países del Sur.
- El afán de veracidad: mostrando tanto comunicadores como periodistas la realidad tal cual es, sin mostrar escenas y situaciones escabrosas, pero sin maquillar la realidad de manera que parezca idílica o paradisiaca.
- La contextualización: mostrando no sólo los hechos que se quieren comunicar y en ocasiones denunciar, sino desentrañando las causas y su contexto político, económico, social, climatológico, etc. y mostrando también las posibles consecuencias en caso de no realizar la intervención en ese contexto.
- La excelencia profesional: poniendo tanto periodistas como comunicadores todas sus aptitudes, conocimientos y ética al servicio de la realidad que se muestra con especial responsabilidad ante el papel sensibilizador que se desempeña.
- La creatividad: para lograr transmitir al receptor la realidad susceptible de solidaridad que se plantea y las situaciones que viven esas personas: poniendo rostro a la información y ejemplificando tanto la necesidad como su remedio.
- La cesión del protagonismo: dejando el espacio y el tiempo, imagen y palabra suficientes a los protagonistas de la acción solidaria que se comunica y de la que se

informa, ya sean de los países del Sur o colectivos “sin voz” del Norte» (2012: 242-243).

Las críticas que se les pueden hacer a las ONL en clave comunicacional pasan más por las carencias internas que por las externas. «Las organizaciones no lucrativas, por su gran actividad, su flexibilidad y cercanía al usuario, valoran sobre todo la comunicación interpersonal y los canales informales de comunicación. Sin embargo, prestan poca atención a la gestión de la comunicación interna, y no suelen elaborar planes concretos. Mantienen una presencia creciente en Internet, y son ágiles para incorporar las ventajas de las nuevas tecnologías. Muestran interés por estar presentes en la opinión pública mediante incipientes –o bien constituidos– gabinetes de comunicación. Y están muy abiertas a la colaboración con instituciones públicas y privadas para la realización de proyectos conjuntos o para captar fondos. Realmente se puede decir que son verdaderos laboratorios de comunicación, organizaciones que por su propia naturaleza viven para comunicar» (Vidal, 2004: 308). También Javier Erro se plantea si con el modelo actual no se busca más una subsistencia económica a corto plazo que una labor de sensibilización social a largo término. «Abordar una situación tan confusa pasa por preguntarse por qué y para qué se comunican las ONGD. Para que la sociedad se desplace hacia ellas (en forma de recursos económicos, humanos o simbólicos) o para educar en una dirección transformadora y contribuir así a la construcción de una ciudadanía global activa, solidaria y responsable en términos sostenibles. Frente a una comunicación mercadeada e instrumental en la que resulta tan fácil confundir medios y fines, proponemos crear una *comunicación social educativa* (que libere las voces de todos los actores sociales), pero con estrategia y los pies en el suelo» (2003: 54).

A) Los gabinetes de las ONG

Como hemos venido viendo en las páginas precedentes, las empresas se han dado cuenta de la necesidad de contar con Departamentos de Comunicación en sus organigramas. Y las entidades solidarias no han quedado al margen de esa tendencia. «Desde 2002, podría estarse desarrollando un movimiento que hemos denominado el de la “profesionalización comunicativa”. Las ONGD –sobre todo las más grandes en términos económicos- tras analizar sus deficiencias comunicativas, han apostado por profesionalizar sus departamentos

de comunicación. Tal maniobra, iniciada levemente por algunas de ellas a finales de los noventa, alcanza en años recientes su momento más esplendoroso. Con ello se aspira, entre otras cosas, a que estas instituciones puedan nutrir con informaciones de calidad a los medios sin necesidad de contradecir sus principios» (González Luis, 2006: 74). De todas formas, todavía no se plasmaba la incidencia real en cifras positivas en esa misma fecha, como reflejan Sampedro, Jerez y López Rey. «Se percibe la consciencia de la importancia de la comunicación interna y externa en las ONG, que han realizado considerables esfuerzos en esa línea. Sin embargo, una de cada cuatro ONGD todavía carece de DCYP [Departamento de Comunicación y Prensa]. Las diferencias se revelan, como es lógico, en una mayor presencia en los departamentos de comunicación en las ONGD más antiguas, centralizadas y con mayor presupuesto» (2002: 270).

Poco a poco se van subiendo entidades al carro de la comunicación y esto sirve, además, para que los medios informativos las vayan tomando en consideración. Así lo señala Hildegart González. «La mayoría de los directores de los departamentos y los gabinetes de comunicación de las ONGD coinciden en resaltar que, de unos años a esta parte, están trabajando para convertirse en auténticas fuentes de información en la cobertura de temas relacionados con el desarrollo, y que su principal medio para conseguirlo son las notas de prensa. Otra de las líneas de acción reiterada por todos ellos es la mejora de la noticiabilidad de la calidad de los contenidos que difunden a través de sus comunicados. La mayoría de los directivos han destacado que, sin renunciar a sus principios éticos y a su misión, cada vez es más frecuente que intenten adaptar su información a las necesidades, a las demandas y a los intereses que detectan en cada uno de los profesionales de los medios de comunicación con los que trabajan» (2006: 186). De esta forma, las entidades están viendo el rendimiento inmediato de sus inversiones en comunicación, prosigue la misma comunicadora de la Universidad de Navarra. «Se constata la importancia que tiene para las ONGD la presencia en los medios informativos. Les ha permitido que la opinión pública conozca su existencia y algunas de sus reivindicaciones. Además, ha propiciado que aumente el respaldo moral y económico que reciben, así como la cooperación de voluntarios. Por último, les da la oportunidad de informar sobre las situaciones de subdesarrollo. Con su presencia en los medios, las ONGD han conseguido consolidar su autoridad ante organismos nacionales e internacionales, alertar a la sociedad y a los poderes competentes acerca de peligros

globales y emergencias humanitarias, y aumentar el conocimiento que la ciudadanía tiene sobre los países en vías de desarrollo» (2006: 215).

En este punto conviene que las entidades se paren a valorar la relación que debe existir entre las dos partes para sacar el máximo partido entre ambas. «No deberíamos pensar sólo en lo que las ONG buscan (o encuentran) en los medios de comunicación, sino también en lo que éstos, los medios, exigen y valoran en esas organizaciones, en su actividad, o en ese vasto y difuso mundo relacionado con la solidaridad, el voluntariado, etc., hasta el punto de que haya aumentado su visibilidad» (García Inda, 2002: 71). Marta Isabel González considera que la relación debe partir de una posición igualitaria, sin complejos de ningún tipo. «Algo que ayuda a superar este debate es salir de clichés establecidos y que plantean absolutos como que, las ONG son héroes sociales incomprensidos y los medios de comunicación son sistemas comercializados, politizados e inhumanos» (2012: 248).

Javier Erro también incide en este punto. «Hay que dejar muy claro que las ONGD no son culpables de la comunicación que han venido haciendo (muy deficiente, por cierto), pero sí son responsables del estilo de comunicar y de los procesos y productos comunicativos que ahora mismo están generando y difundiendo en la sociedad» (2006: 96-97). Este autor navarro considera que las empresas informativas están abiertas a las ONGD, aunque éstas deben pagar un precio que a veces les supone renunciar a algunos principios. «No se trata de que los medios cierren sus puertas a las ONGD (los datos nos indican que cada vez aparecen más, incluso en la pantalla de televisión, eso sí, las grandes ONGD), sino que estas organizaciones tienen que plegarse a las lógicas mediáticas y en alguna medida traicionarse a sí mismas para ser noticia. Las ONGD han conseguido normalizarse como actores sociales con derecho informativo propio, pero al precio de “renovar” peligrosamente su discurso» (2003: 64).

Como en cualquier situación de intercambio comercial, los dos actores deben resultar beneficiados en el trato. «Hasta este momento los medios de comunicación en España han tratado bastante bien a las ONGD. Se han dado cuenta de que existe un movimiento social de solidaridad y se han limitado a contarlo. De alguna manera los medios han sido un altavoz que ha potenciado el movimiento de solidaridad. En este sentido hay una cierta

dependencia de las ONGD respecto a los medios para hacer uso masivo y generalizar su mensaje solidario, y esto ha favorecido al movimiento. Pero hay que tener claro que los medios no son responsables del movimiento de solidaridad, que tiene su origen en la misma sociedad civil» (Montes y Martínez, 2006: 54-55). Para Sampedro, Jerez y López Rey, el problema de la publicación de noticias de las ONGD no es tanto por desinterés de los medios como por la propia lucha interna entre las organizaciones. «Debiéramos, en consecuencia, analizar las ONGD como fuentes noticiosas que buscan proyección pública favorable a cambio de aportar material informativo apetecible a los periodistas. Este intercambio, sin embargo, no se produce en términos equitativos. La razón estriba en que la mayoría de las ONGD, como otras organizaciones del tejido social, compite en desigualdad de oportunidades mediáticas, con instituciones de mayor poder. Éstas disponen de más recursos: en concreto, los departamentos de comunicación y propaganda que mantienen relaciones estables y profesionalizadas con los informadores» (2002: 257-258).

¿Qué elementos se pueden llevar a cabo para lograr el entendimiento ONG-medios?

Marta Isabel González los resume así:

- «Difundir sólo lo que se sabe que es útil o interesante para el periodista.
- Ofrecer capacitación a los periodistas sobre las cuestiones que se comunican y ofrecerla de la manera más cercana posible.
- Organizar visitas y viajes con periodistas sensibilizados.
- Diseñar nuestras comunicaciones teniendo en cuenta sus dinámicas y ayudándoles a “vender” sus temas en sus medios” (2012: 239).

Poco después, esta misma comunicadora nos indica algunas pautas a seguir por parte de los emisores:

- «tener el objetivo perseguido por la ONG siempre presente.
- Diseñar una estrategia de comunicación para lograr la mayor eficacia fijando objetivos, audiencia, mensajes, instrumentos y canales a usar.
- Destinar un presupuesto a comunicación.
- Contar con comunicadores profesionales de probada experiencia y con gran conocimiento y motivación por la labor de la organización.

- Si es posible y hay personal suficiente, crear equipos de profesionales para tareas específicas pero todos coordinados hacia el mismo fin.
- Lograr apoyo y participación de toda la institución a la comunicación.
- Cuidar la imagen corporativa y la reputación social de manera coherente a los objetivos que persiguen.
- Perder el miedo a comunicarse, dar a conocer sin temor las acciones e iniciativas que se llevan a cabo.
- Usar un lenguaje claro, sincero, sin términos técnicos.
- Convertir conocimientos y sentimientos en acciones dirigidas a resolver las causas generadoras de esas situaciones.
- Informar de aquellas zonas y colectivos excluidos.
- Separar comunicación de recaudación.
- Evitar la comunicación paternalista sobre la realidad denunciada» (2012: 249-250).

Por el lado de los medios informativos, también sería conveniente que se siguieran una serie de pautas para que las informaciones fueran lo más objetivas posible, como las que apunta Rafael Muñoz. «Los medios de comunicación de masas deberían compartir y practicar el código de conducta de las ONGs sobre imágenes y mensajes a propósito del Tercer Mundo:

- No recreándose en imágenes catastróficas, patéticas o discriminatorias como recurso fácil de sensibilización acrítica, o en imágenes exóticas que rechazan reconocer la realidad del Sur.
- Preservando la identidad de las culturas y la dignidad de las personas que la componen. Evitando innecesarios alardes de la superioridad del Norte.
- Evitando las interpretaciones y usando la información que aportan los protagonistas.
- Renunciando a dar ideas e imágenes simplificadas del Sur que generalizan y esconden la diversidad de las situaciones.
- Procurando explicar que nuestro modelo de desarrollo es una importante causa de las situaciones que se viven en el Sur, buscando responsabilidades, no para acusar, sino para ver soluciones» (1999: 134).

Si se conciencian las dos partes se podrá conseguir cumplir a corto plazo los objetivos publicados de la Coordinadora de ONGD (CONGDE). «La comunicación para las ONGD es un instrumento de sensibilización y educación para el desarrollo y deberá servir para:

- Promover la toma de conciencia sobre los problemas del desarrollo; conocer y comprender las causas de la pobreza y sus posibles soluciones; la interdependencia de todos los pueblos de planeta; la necesaria reciprocidad para un conocimiento mutuo y el respeto por las diferentes culturas.

- Aumentar la voluntad de participación ciudadana en los procesos de cooperación para el desarrollo, fomentando el debate público necesario para impulsar políticas correctas de cooperación, intensificando la solidaridad entre el Norte y el Sur y luchando por cambiar las estructuras vigentes» (2005: 15).

B) El mensaje solidario

Como se ha venido comentado recurrentemente, «toda ONG debe actuar para sensibilizar a la sociedad. Esto supone informar de forma habitual, con claridad y en profundidad, sobre los asuntos de que se ocupa, con el fin de lograr que esta sociedad cambie, que sea más justa y solidaria» (Edo, 2003: 377). Pero, además, ha quedado claro que el flujo informativo no puede ser unidireccional, sino que tiene que ser contante por las dos partes implicadas, como señala Eloísa Nos. «Toda ONGD ha de ser consciente de que lo que un mensaje transmite no está determinado tan sólo por una de las partes (el emisor) y por tanto ha de considerar la interacción que la sociedad va a tener con sus discursos y su reacción y actuación ante los mismos» (2003: 87).

Siguiendo las relaciones de características que ofrece Marta Isabel González, el mensaje solidario debe ser:

- «Universal: en cuanto a los Derechos Humanos son asumidos universalmente, el mensaje solidario es universal.

- Altruista: tiene como objetivo la información, sensibilización y la denuncia sobre las situaciones y acontecimientos que se quieren lograr cambiar y mejorar.

- Humanista: se basa en valores cien por cien humanos como la defensa de la vida, la paz, la justicia, la libertad, la responsabilidad, la solidaridad.
- Revelador: “des-cubre”, nos abre los ojos, nos hace ver, reconocer situaciones, personas, países que necesitan de esos procesos de solidaridad para mejorar.
- Realista: no busca difundir la cara más amable, como si se tratara de publicidad o de marketing aunque a veces pueda usarlas; no culta ni maquilla la realidad.
- Valiente: no se deja amedrentar ni callar por poderes públicos, gubernamentales, empresariales. Su fin es mayor que toda posible barrera que pueda encontrar.
- Vehemente: insiste hasta que las cosas que quiere transmitir logren calar en la sociedad. Sabe que el fin que se persigue, merece toda insistencia y redundancia.
- Complejo: generalmente intervienen muchos elementos en cada cuestión de la que se quiere informar o sensibilizar. La contextualización es imprescindible.
- Positivo: incluso en sus contenidos más duros busca una solución al problema, normalmente propone alternativas o, al menos, denuncia lo que ha de cambiar.
- Sensibilizador: incita a la acción, al cambio, a que la realidad que se transmite sea sensible y haga reaccionar al emisor de manera que quiera un cambio en la mente. Este mensaje será contrario al que el escritor Amin Maalouf denomina en relación al periodismo emocional como aquél que provoca que «nos conmovamos instantáneamente por todo sin ocuparnos de forma duradera por nada».
- Posicionador: su contenido exige de quien lo recibe un posicionamiento a favor o en contra, pero no admite la indiferencia ante los valores que se defienden, no permite quedarse en el medio, porque conceptos tan absolutos no pueden defenderse en parte.
- Implicador: a quien lo escucha, le hace tomar una decisión sobre la cuestión y le invita a implicarse en una causa o tema concreto para lograr cambiarla.
- Ejemplar: cuando el mensaje se plantea en positivo y si cala en la sociedad sirve de ejemplo y provoca su imitación y aún más si en el mensaje intervienen personas célebres, prestigiosas o líderes de opinión.
- Creativo: para poder transmitir la realidad, usando infografías, recursos audiovisuales y documentales y otras herramientas que facilitan la creación.

- Referenciado: en su elaboración se usa información y contenidos de agencias informativas y la propia experiencia y formación del profesional que lo crea.
- Colorista: suelen llenar de color y calor los contenidos más grises de los medios» (2012: 244-245).

Además de por las vías estudiadas de comunicación empresarial, hay otra forma de transmitir la imagen de la ONG: «a través de las *campañas publicitarias* que la ONG puede realizar, de las que (...) se distinguen dos fórmulas básicas: campañas directas y campañas continuas.

- a) *Campañas directas*, aquellas campañas publicitarias de carácter puntual y acotadas, cuya finalidad es la recaudación de fondos para un objetivo o causa social concreta. Van generalmente dirigidas a donantes esporádicos.
- b) *Campañas continuas*, aquellas campañas publicitarias que la ONG realiza de forma prolongada y habitual, con una finalidad recaudatoria, pero sin una causa determinada, más que para el cumplimiento de su finalidad social. Tienen básicamente un objetivo promocional o de notoriedad. Van dirigidas a cualquier tipo de donante, socio o aportante, ya sea nuevo o consolidado, temporal o permanente» (Herranz, 2007: 55).

En este tipo de mensajes se busca llegar a lo más hondo de las emociones de los receptores, como apunta Antón Álvarez. «Igual que otras comunicaciones de orientación persuasiva, la publicidad social incorpora nuevas imágenes y nuevos sentimientos en la mente del espectador que desequilibran el orden que éste había establecido. Para eliminar la disonancia resultante el espectador debe buscar un nuevo equilibrio, lo que obliga a un replanteamiento de sus puntos de vista o, por hablar en términos más técnicos, a modificar su actitud» (2003: 138). Sin embargo, es una tarea compleja acertar plenamente con las teclas necesarias para que la comunicación publicitaria sea efectiva, pues no siempre es fácil delimitar lo comercial y lo solidario en el mismo mensaje. Eduardo José Marcos también se hace estas reflexiones al respecto. «¿Cómo se podrán, entonces, producir campañas publicitarias de sensibilización y desarrollo adecuadas cuando, por norma, están fundamentadas en presupuestos específicos de las campañas de publicidad comercial?

¿Cómo es posible conciliar intereses relativos a causas privadas con pretensiones asociadas a causas públicas? ¿Hasta qué punto estas publicidades son similares cuando los públicos pretendidos son estructuralmente distintos: de una parte, los ciudadanos, de otra, los consumidores? Para nosotros, el querer a cualquier coste producir campañas publicitarias de desarrollo y sensibilización como si fueran meras campañas comerciales, implica caer en el error de confundir fenómenos relativos a las esferas públicas de interacción y vida con prácticas de consumo cuyo fundamento incide en las esferas privadas; es no distinguir la sociedad civil del mercado, es sobreponer el *oikos* a la *polis*» (2006: 126).

C) Peligros de una mala comunicación

Ahora bien, como ya se ha apuntado en páginas anteriores, no por mucho informar se consigue un mejor resultado. Hay que ofrecer buenos mensajes, sólo cuando sea necesario y, sobre todo, con unos códigos entendibles que no caigan en la dramatización. «La descripción de los diversos intereses y objetivos que han motivado la presencia de las ONGD en los medios a lo largo de su historia ya ha puesto de manifiesto que ésta puede generar consecuencias negativas no esperadas. La producción por parte de las ONGD de mensajes con alto contenido emotivo y dramático para mantener su presencia mediática es, sin duda el ejemplo más significativo de dichas consecuencias» (González Luis, 2006: 121).

Javier Erro incide en este punto cuando analiza que «las lógicas mediáticas actuales priman lo visible sobre lo inteligible, entronizan la cultura de ver sin entender, y la espectacularización (sensacionalismo, dramatismo y mirada negativa), y encierran a las ONGD en un túnel sin salida porque no existe sociedad eternamente impresionable, ni impactar y revolver las entrañas de los públicos equivale a movilizar sus conciencias. Consumir solidaridad no supone construirla, sino desactivarla (eliminarle con sutileza todo su contenido subversivo, transformador). Al cada día más preocupante cansancio mediático del público se añade la específica saturación de mensajes y llamadas emocionales a la solidaridad, que amenaza con inmunizar contra el dolor y aumenta la fatiga de la compasión» (2002: 79).

También ha hecho bastante daño el querer aprovecharse del dolor para generar ingresos, como denuncia Antonio Sánchez de Amo. «Hace más de treinta años se presenció el nacimiento del “television telethon”, un llamamiento masivo para recaudar fondos para que las sociedades benéficas suministrasen juguetes, ayudas, tratamientos, escuelas y campamentos especiales a los “niños lisiados”. En esos momentos las responsabilidades de los gobiernos no estaban claramente definidas, y las organizaciones dependían casi exclusivamente de las donaciones. Estos mensajes eran simples y reforzados por los motivos por los que se recaudaban fondos: “Da dinero y este niño podrá andar”, “Con tu dinero el año que viene encontraremos la solución a este terrible problema”... La súplica emotiva directa de niños tristes o débiles se hizo patente, con lo de negativo que ha supuesto para generaciones posteriores este discurso. Tampoco se visualizaba a este colectivo. Era un momento de la “era especial”: invisibles para el gran público porque iban a escuelas especiales, en autobuses especiales, vivían en centros especiales, no existían rampas, ni símbolos de accesibilidad... De ahí la importancia que adquiere la presencia de las personas con discapacidad en la calle, y desde luego en cualquier canal de comunicación. Pero no ocurre con tanta frecuencia como sería necesario. Las “dificultades” de accesibilidad y adaptación de esos medios o el “rechazo” que podría experimentar la audiencia y por tanto un fracaso de su programación, entre otros motivos, hacen que la visualización del colectivo sea escasa» (2003: 195-196).

Las ONL deben darse cuenta de que «la gestión de la comunicación no es algo nuevo para el mundo de las organizaciones sociales, puesto que es una necesidad ligada a su quehacer diario. Lo que es nuevo es su concepción como valor. En el nuevo entorno en el que nos encontramos, las ONL deben entender que “comunicar” significa para ellas concienciar, sensibilizar, difundir, denunciar, educar, luchar, cambiar, promover o presionar. Y es que a través del proceso de comunicación es como las diferentes ONL se convierten de veras en auténticos interlocutores sociales de peso» (Herranz y Cabezuelo, 2009: 174).

Por eso no se pueden obcecar con querer centrarse sólo en la generación de ingresos y olvidar los otros valores que deben transmitir. «Cuando las ONGD comunican buscando el donativo no deben lamentarse de que el público las rehúya, se resista a participar. Si las ONGD olvidan que el sentido de los proyectos o programas de cooperación para el

desarrollo reside en su carácter de símbolos, en su capacidad educativa para generar reflexión y autoorganización (individual y colectiva), tampoco deben sorprenderse de la fatiga de la ayuda» (Erro, 2003: 71). Esto ha provocado, según este mismo autor vasco, que haya situaciones contradictorias. «Las ONGD españolas viven una gran paradoja. Se han dado a conocer masivamente y han conseguido legitimación social acoplándose a un modelo de solidaridad mediática que les produce recursos para sobrevivir, pero que las encierra en un proyecto social insostenible. (...) Estas organizaciones no forjaron primero una base social y sólida que las legitimara y diera sentido, y buscaron después visibilidad masiva (presencia en los medios) para ampliarla e inocularse en todo el espectro social. Siguieron la trayectoria contraria: intentar legitimarse a través de la aparición estelar mediática pero descuidando su inserción social» (2003: 55).

Hemos visto repetidamente que las ONL tienen que apostar firmemente por la comunicación y por las estrategias para hacerlo de la mejor manera posible. José María Herranz y Francisco Cabezuelo advierten de que «hoy en día la mayoría de las ONL no pueden prescindir de la comunicación para su supervivencia y tienen que entender que tanto el presente como el futuro nos obligan a hacer uso y saber gestionar nuevos conceptos como la reputación, la marca o el conocimiento en las ONL. Estos conceptos son eslabones de la cadena de comunicación y apuntan hacia la comunicación con un doble planteamiento, estratégico y operacional» (2009: 175-176).

Pero, además de las habilidades de los emisores, también hay que contar con que no siempre la formación de los profesionales de los medios es la más adecuada para que surja un flujo correcto de información entre las dos partes. De esta forma se entra en un círculo vicioso del que es muy difícil salir, como detalla Erro. «La información relacionada con la solidaridad y el desarrollo que ofrecen los “medios” es, por lo general, de muy baja calidad y, sin embargo, no se molestan en facilitar formación de sus profesionales ni parecen preocupados por corregir ese defecto. Pero, ¿nace y se agota ahí el debate? El problema se ahonda y amenaza con agravarse hasta la patología cuando las ONGD deciden, implícita o explícitamente, escudarse en esa actitud de los “medios” para no querer ver que, como instituciones, tienen un conflicto previo de comunicación dentro de ellas» (2006: 95).

3.1.6 – Estrategias de comunicación

A la hora de diseñar una buena campaña social, Javier Erro advierte de que a las pequeñas y medianas ONGD «económicamente les aguarda un futuro próximo complicado: disminuye la financiación pública y disponen de un escaso acceso a la privada. Su oportunidad pasa por desarmar su visión de la comunicación y armar un estilo de comunicación social educativa. Una comunicación social expresiva pero con estrategia (que no descuide la presencia mediática), pensada para conseguir objetivos concretos pero que incida sobre todo en la participación y movilización de la gente» (2003: 78). De ahí que convenga delimitar claramente la intencionalidad que se persigue con cada acción, puesto que «el objetivo de una campaña social puede estar dirigido a sensibilizar sobre un tema de acción social, cooperación internacional o acción humanitaria que esté relacionado con la misión de la ONG de que se trate, o pueda dirigirse a captar fondos. En una misma campaña se puede buscar posicionar la ONG (decir quién es, darse a conocer), sensibilizar sobre su misión (la razón de ser de la ONG, lo que hace) describiendo la situación injusta y contraria a los derechos humanos que se desea transformar y, asimismo, conseguir el compromiso del público objetivo al que va dirigida la campaña» (Moro, 2009: 232).

El activista brasileño Cándido Grzybowski hablaba al comienzo del milenio de una serie de pautas comunicativas que había que potenciar para sacar el máximo partido a sus intereses. «Hasta que las ONG valoren el papel de los medios de comunicación de masas en sus estrategias de intervención, pasará aún un tiempo. Comunicar, siempre han comunicado, pero de manera alternativa, focalizada, dirigida a los grupos sociales concretos con los que cada ONG trabaja. En estos casos, la legitimidad y la importancia de lo que es comunicado no depende tanto de la calidad de la información, del medio o del modo de comunicar, sino de la propia confianza y complicidad entre los determinados grupos y de la ONG en cuestión. La comunicación dirigida a los grandes públicos, aquella que supone la disputa de ideas e información, exige profesionalismo e implica alianzas políticas. Éste es un tipo de comunicación que aún no ha sido explotada. Un espacio de grandes potencialidades que algunas ONG comienzan a conquistar» (2001: 25). «Las relaciones sociales tienen tal importancia que se constituyen como uno de los factores que más pueden influir en el éxito

de cualquier actividad humana ya que, a través de ellas, se crean vínculos de confianza y de amistad. El mantenimiento de dichas relaciones responde, entre otros aspectos, a la necesidad de: conocer a personas que pueden interesar como posibles colaboradores; encontrar una solución oportuna a un determinado problema; agradecer una importante labor; honrar u homenajear a una personalidad, institución o empresa; dar a conocer las actividades que se desarrollan, etc.» (Sánchez de Amo, 2003: 198).

En este sentido, hay una tendencia reciente que se está mostrando bastante provechosa a la hora de obtener reconocimiento popular, como es la de relacionar a la ONL con algún rostro famoso que les sirva de embajador o padrino. «Los modelos de difusión de innovaciones y flujos comunicativos parten de una teoría vanguardista que está demostrando utilidad en los programas de cambio social. Una de sus propuestas más interesantes consiste en fomentar el empleo de líderes sociales o de comunicación (celebrities, en términos de las teorías del marketing social) para difundir la información y provocar el cambio. En el mismo sentido, las recientes teorías del aprendizaje social y de la acción social destacan la interacción entre el sujeto y su entorno social en el marco de “las influencias contextuales” y de los “procesos de interacción e interdependencia social» (Cuesta, Menéndez y García Guardia, 2008: 27). Igualmente, está dando buen resultado utilizar los recursos de los medios para ofrecer opiniones en primera persona por medio de invitados, como señala Grzybowski. «Otro tipo de relación con los medios, ya más difundida, es la disputa por los espacios en la comunicación. Se trata del esfuerzo que dirigentes y activistas de ONG realizan para debatir públicamente con otros sectores, analistas y periodistas, políticos y gobernantes. Están en juego en este caso, datos, informaciones, análisis, demandas y propuestas sobre la propia sociedad, sea de sus prácticas dominantes o de soluciones alternativas que se producen, sea de estrategias de desarrollo y de políticas públicas. Se trata, en este caso, de escribir artículos para grandes medios, dar entrevistas para la radio, televisión y diarios, participar en debates (...) Los medios ofrecen una posibilidad para las ONG, por mínima que sea, de confrontar el pensamiento único de regulación mercantil de todos los problemas de la sociedad» (2001: 31-32).

Otra estrategia interesante, pero que hay que utilizar con cuidado como hemos señalado al hablar de los peligros de una mala comunicación, es la de utilizar a las personas

con discapacidad como protagonistas de los propios mensajes. «Las piedras de toque importantes para difundir-reforzar la imagen positiva e integradora del colectivo, pasa por mostrar a las personas con discapacidad en una variedad de situaciones sociales ordinarias (en casa, en el trabajo, en el colegio, en sus ratos libres). Si hay que enfatizar la diferencia de la discapacidad, sólo ha de hacerse cuando sea necesario, poniendo de manifiesto lo que hay de común entre las personas con y sin discapacidad. Tampoco hay que rechazar la curiosidad de las personas sin discapacidad para su interacción con las que sí la tienen, ya que las primeras evitan el contacto con las segundas debido a una ignorancia, y quizás temor, sobre esta relación. Es útil introducir el humor como forma de reducir esta incomodidad. Otras pautas que podemos añadir a éstas y que nos pueden ayudar a favorecer su proceso de integración es describir las personas con discapacidad en el mismo estilo polifacético que a los demás; mostrar no sólo las dificultades, sino también los éxitos, pero con cuidado de no idealizarlos, porque se corre el riesgo de frustrar a quienes no pueden alcanzar ese nivel. Por ejemplo, la utilización excesiva de deportistas con discapacidad, héroes del esfuerzo físico, inalcanzable para la mayoría» (Sánchez de Amo, 2003: 197).

Por último, no es desdeñable acudir a estrategias de “lobby” para conseguir un buen fin, aunque no sea una práctica muy extendida en España. Verónica Filgueira y Lorena Moro lo ven bastante útil. «Cuando varias organizaciones trabajan sobre el mismo ámbito de actuación es aconsejable compartir experiencias e inquietudes para alcanzar objetivos comunes: actualmente se suelen desarrollar y coordinar redes de apoyo o de intercambio de conocimientos que con más o menos organización cumplen un rol político-social cada vez más importante. Se trata de potenciar sinergias y se puede hacer mención especial a esta forma de unión entre organizaciones cuando buscan conseguir un logro político (por ejemplo una modificación legislativa) mediante el diseño de programa de presión política [lobby] sobre un tema o preocupación común» (2009: 191).

A) Obtención de recursos

Aunque no sea políticamente correcto reconocerlo, gran parte del interés comunicacional de las organizaciones no lucrativas viene motivado por la necesidad de recaudar fondos para

sus arcas. No todas las instituciones tienen la suerte de contar con ayudas públicas, que les garanticen la subsistencia y el desarrollo de sus programas de actuación, y deben lanzarse a la calle en busca de dinero. Por eso, no cabe duda de que en los últimos años «las campañas de sensibilización o la difusión de proyectos de ayuda y voluntariado han cobrado un papel cada vez más preponderante en el paisaje mediático. Actualmente no hay ninguna ONG de tamaño medio o grande que no haya puesto en marcha departamentos de comunicación, tanto interna como externa, para gestionar su imagen; no sólo con vistas a buscar una cohesión entre sus miembros, sino sobre todo para jugar sus bazas en el mercado de la comunicación, en el que la eficacia en la presentación de sus proyectos y de su función es un elemento esencial para su continuidad y supervivencia. También en el terreno del Tercer Sector ha aparecido la competitividad por obtener recursos, fundamentalmente desde que se ha podido comprobar que hay un margen de mercado para la solidaridad, y esto se refleja en el uso que se hace de la comunicación» (Benet y Nos, 2003: 8).

En esta misma línea de opinión se expresa el profesor Javier Erro. «El estilo de comunicación mercadeada exige a las ONGD –sobre todo a través de los medios de comunicación de masas y de las filosofías y herramientas de la comunicación mercantil, como el *marketing con causa*– unas lógicas y formas de actuar cada vez más agresivas y comerciales que chocan de lleno con la naturaleza crítica, participativa y estructuralmente transformadora de la misión de las ONGD, y con su propio discurso. Por lo tanto, la situación comunicativa de las ONGD se encuentra bloqueada porque los problemas en vez de resolverse se agudizan» (2003: 69).

Una buena manera de recaudación es mediante patrocinios, que consisten en el “pago de empresa o instituciones a los organizadores de proyectos o acciones con visibilidad social para reforzar la imagen de su marca, empresa u organización”, según el Diccionario Lid de Comunicación y Marketing (2004). Según los abogados Bootello y Rincón, del despacho Garrigues, «el contrato de patrocinio publicitario es aquel por el que el patrocinado, a cambio de una ayuda económica para la realización de su actividad deportiva, benéfica, cultural, científica o de otra índole, se compromete a colaborar a la publicidad del patrocinador

- Tratamiento fiscal en el IS e IRPF

La Ley 49/2002: el actual artículo 6 establece que las ayudas económicas recibidas en virtud de estos contratos serán rentas exentas de tributación para la entidad sin ánimo de lucro, al igual que ocurre con los donativos y los Convenios de Colaboración. Las cantidades satisfechas o los gastos realizados tendrán la consideración de gasto deducible en la base imponible del IS para el patrocinador.

- Tratamiento fiscal en el IVA

No existe una previsión concreta ni en la Ley del IVA ni en la Ley 49/2002. (...) Existen consultas de la Dirección General de Tributos (i.e., 16/07/1999) y abundante doctrina que opina que la colaboración en la publicidad del patrocinador que realiza la entidad patrocinada es una operación sujeta al impuesto (sujeción en términos generales)» (2010: 9).

Para Filgueira y Moro también es una buena vía de acceso al gran público la organización de eventos públicos. «La función principal de los eventos es transmitir un mensaje relevante de una manera impactante para conseguir suficiente repercusión. Para planificar un evento las ONG deben tener muy claro el objetivo del mismo: sensibilizar sobre un determinado tema, captar fondos, disponer de un foro que facilite el diálogo entre colaboradores. Durante un evento, todo comunica, por lo que es fundamental estar alineados con los objetivos y fines de la organización. Debido al gran número de eventos existentes es fundamental ser innovadores y creativos» (2009: 216).

B) El marketing con causa

Para obtener fondos de una manera menos agresiva, los especialistas diseñaron hace relativamente poco tiempo una nueva modalidad: el marketing social. «Contemplado desde la teoría de la ciudadanía, el marketing social de la ONG gestoras penetra en la esfera pública para ampliar el mercado y el número de consumidores/donantes de sus proyectos» (Sampedro, Jerez y López Rey, 2002: 284). Raquel Herranz profundiza en el análisis de este fenómeno. «En los últimos años, y en relación a las ONG, se está produciendo una nueva fórmula de financiación por parte de las empresas, no ausente de críticas, que consiste en la

donación de fondos, debidamente publicitada, con un objetivo solidario, según los partidarios, o de propio beneficio, según los detractores. Se trata del denominado *marketing con causa*. Ya no nos asombra ver cómo algunos productos, en su envase, informan de que una proporción de los rendimientos obtenidos por la venta del mismo irá a parar a una determinada ONG, o a financiar un proyecto concreto. Igualmente empezamos a acostumbrarnos a asistir a campañas de marketing de empresas, en las que se anuncia la aportación, de un porcentaje de sus resultados o de sus ventas, a acciones solidarias o de cooperación al desarrollo. La empresa, mediante esa acción, se vincula a valores, causas y entidades, cuyo reconocimiento social, probablemente, ocasionará un efecto multiplicador de sus ventas, en general, o de las del producto que se asocie a la causa, en particular» (2007: 47).

Podemos decir, pues, que se trata de una estrategia *win-win* en la que las dos partes salen ganando: las organizaciones solidarias ingresan fondos y las empresas consiguen una buena imagen y beneficios fiscales. «El desarrollo de la sociedad de la información y la general bonanza económica que nos ha llevado a los países ricos a ser aún más ricos, ha provocado que los individuos de este mundo occidental disfrutemos de una posición en la que podemos preocuparnos por algo más que nosotros mismos, pues tenemos nuestras necesidades básicas, y algunas más, cubiertas, a la vez que estamos lo suficientemente informados como para saber que la gente se muere de hambre y es víctima de terribles injusticias en el resto del planeta. En este marco, las empresas, actores del mismo sistema que produce estas injusticias, han comprendido que la responsabilidad social, la sensibilidad ante estas cuestiones y una acción para paliarlas puede tener un valor económico directo. Se considera así la responsabilidad social como una inversión y no como un gasto (...) Las empresas persiguen con el marketing con causa alcanzar tres objetivos: mejorar su imagen, satisfacer las necesidades del cliente y ofrecer un beneficio a la sociedad. Todo esto lo hacen a la vez que obtienen numerosos beneficios propios» (Castillo y Rueda, 2002: 139).

No obstante, este juego no deja de tener sus peligros, como alertan Filgueira y Moro. «Los beneficios para las ONG son que la mercadotécnica con causa permite la captación de recursos económicos y la posibilidad de darse a conocer a un público más amplio. El principal riesgo es que la ONG está ligando su nombre y su credibilidad a la empresa con la que acepta

colaborar y hay que tener cuidado. (...) Se denomina mercadotecnia promocional a una serie de acciones o tácticas limitadas en el tiempo, a corto plazo, que persiguen una respuesta concreta por parte de un público objetivo determinado. El objetivo de la mercadotecnia promocional es ofrecer al público objetivo un valor añadido o incentivo para la compra o adquisición de un producto o servicio, lo que se convierte en el motor de la decisión de compra» (2009: 214-215). Es decir, que no siempre los intereses de los donantes son muy claros si anteponen sus fines comerciales a los solidarios. Esto puede tener nefastas consecuencias, como concluyen Castillo y Rueda. «El marketing con causa puede tener efectos perversos, a pesar de producir recursos para una buena causa. Las campañas de este tipo se justifican si la empresa lo hace por un interés real en la causa y en el beneficio de la sociedad, independientemente de que obtenga también unos rendimientos comerciales. No se justifica que una empresa que nunca ha hecho nada por la sociedad o que claramente atenta contra la misma en la práctica diaria de su actividad económica, se ofrezca de benefactor. Lo único que busca, obviamente, es un lavado de cara para su imagen que borre los efectos perversos de su trabajo en vez de modificar sus prácticas y poco a poco convertirse en una empresa socialmente aceptable» (2002: 145).

Aunque contenga un tinte solidario, la forma de llevar a cabo esta forma de mercadotecnia es la misma que en la meramente comercial. «Las herramientas del marketing social son básicamente las mismas que las del marketing comercial, sólo que adaptadas a la idiosincrasia de las entidades sin ánimo de lucro. De este modo, por ejemplo, la investigación de mercados, un clásico del marketing, debe de estar presente en este tipo de campañas. El análisis del público objetivo y su segmentación y la definición de estrategias para lograr el objetivo de la campaña se basan en la investigación de esos *mercados* que suponen las personas a las que se quiere involucrar en una acción social» (Castillo y Rueda, 2002: 151). Las expertas sudamericanas Filgueira y Moro inciden, incluso, en las armas más recientes con las que se cuenta gracias a la electrónica, los “e-mails”. «Una de las herramientas principales de la mercadotecnia directa son los envíos masivos por correo [mailings] o envíos de comunicaciones, que pueden ser físicos o electrónicos. Los envíos físicos, que pueden ser los envíos de cartas, folletos o diversas comunicaciones, tienen el inconveniente de ser contrarios a principios de sostenibilidad y medioambientales por la utilización de grandes cantidades de papel o maquinarias de impresión, así como un

consiguiente aumento de costes derivado de la impresión y los gastos de envío. En cambio, los envíos electrónicos consisten en la utilización del correo electrónico para difundir mensajes de la organización, con ánimo informativo o comercial. Tienen la ventaja de llegar al destinatario con rapidez y de forma personalizada y permite una respuesta inmediata. Para realizar estos envíos es importante contar con el permiso expreso de la persona a la que contactaremos antes de iniciar una relación con ella, y debemos tener muy en cuenta los horarios de envío, el contenido del mensaje y la correcta definición del asunto del mismo. Los instrumentos principales de la mercadotecnia directa son las bases de datos que permiten explotar la información que tengamos de nuestros públicos objetivo para implementar las diversas acciones. El éxito de una actividad de mercadotecnia directa está en la cantidad, fiabilidad y mantenimiento de las bases de datos, que en una ONG pueden contener información de potenciales donantes, voluntarios o adscritos a una causa» (2009: 216-217).

Con este tipo de campañas se pueden observar un par de tendencias claras. «Por una parte, las ONGS más vinculadas al mundo empresarial, aprovechan sus mayores recursos y la lógica mediática en pos del *marketing social*. Intentan, de este modo, construir una imagen corporativa que les produzca réditos contables en términos económicos e institucionales. Por otra parte, las ONGD vinculadas a instituciones oficiales y determinadas ONG transnacionales centran su actividad comunicativa en los proyectos de *ayuda humanitaria y de emergencia*. Su aparición en los medios está vinculada a la información que las fuentes oficiales y agencias internacionales aportan sobre estas crisis. Y, en cuanto a narrativa mediática, las ONG completan los requisitos de espectacularidad y dramatismo de unos guiones planeados previamente por políticos y militares» (Sampedro, Jerez y López Rey, 2002: 283).

C) El voluntariado corporativo

En parte como contrapeso a la posible mala imagen del marketing social ha surgido en los últimos tiempos una tendencia solidaria que está calando mucho en el mundo empresarial: el voluntariado corporativo. «En la mayoría de los casos de voluntariado corporativo, los

voluntarios forman parte del personal de la organización empresarial con la que mantienen una relación contractual remunerada y que, en ningún caso estas personas podrán recibir contraprestación económica alguna por su participación como voluntarias» (García Nieto, 2012: 296). Se trata de acciones promovidas desde dentro de las corporaciones y llevadas a cabo por los propios empleados en las que la imagen de la empresa ya no se ve comprometida sino al contrario, aumentada. Habitualmente los departamentos de Responsabilidad Social Corporativa cada vez son más activos y no sólo contribuyen con el tiempo de los trabajadores, sino que es habitual que la empresa también realice aportaciones económicas similares a las de los particulares en los proyectos solidarios. No obstante, la profesora de la Complutense opina que «los empresarios españoles tienen que concienciarse cada vez más del importante papel de sus compañías como agentes promotores del desarrollo social sostenible. Han de asumir la necesidad de integrar programas de responsabilidad solidaria en sus planes de gestión empresarial. Y deben acostumbrarse a incorporar el voluntariado corporativo como una práctica habitual en las estrategias de entendimiento mutuo entre la organización y sus públicos internos» (García Nieto, 2012: 300).

En su artículo *El voluntariado corporativo. Un modelo de responsabilidad empresarial para el desarrollo social*, María Teresa García Nieto refleja perfectamente que «los gestores empresariales deben definir y planificar sus programas de voluntariado corporativo decidiendo entre diferentes modalidades:

- Donaciones de fondos (matching giving) hechas por los empleados para proyectos sociales. La donación habrá de ser gestionada por la empresa teniendo en cuenta sus implicaciones económicas, legales y fiscales.
- La empresa canaliza las iniciativas de voluntariado de sus empleados. La compañía organiza unidades de trabajo para el desarrollo de proyectos de acción social propuestos por los propios empleados, en colaboración con una organización no lucrativa. En esta modalidad, la empresa actúa como coordinadora del voluntariado (matching individual).
- Microvoluntariado virtual. Los empleados de una empresa desarrollan desde sus puestos de trabajo, pequeñas tareas para una ONG. El empleado utiliza las

infraestructuras tecnológicas de su empresa para colaborar con una ONG con actividades que duran entre 15 minutos y dos horas. Vehicularlo a través del portal de voluntariado disponible en la intranet corporativa ofrece numerosas ventajas a la empresa a la hora de evaluar su eficacia.

- Microdonaciones de empleados (teaming). Se trata de donaciones puntuales o periódicas de un euro o céntimos de euro, realizadas por los empleados de cualquier organización para el desarrollo de una acción social decidida democráticamente por los propios donantes. La donación de los empleados, que no tienen implicaciones fiscales dada su reducida cuantía, suelen complementarse con una cantidad total equivalente aportada por la propia empresa.

- Campañas. Consiste en la participación de los empleados de la organización en acciones ocasionales de duración limitada y con un fin específico, generalmente determinadas con antelación por la dirección de la empresa.

- Bancos de tiempo. Los empleados dedican parte de su horario laboral a actividades de voluntariado, de acuerdo con una cuota temporal concedida por la empresa para este fin, que suele oscilar desde dos horas al mes hasta una hora a la semana.

- Outdoor solidario. Consiste en el desarrollo de acciones por parte de los empleados, fuera de las instalaciones de la empresa, en las que se combinan los objetivos sociales o medioambientales y el carácter lúdico. Estas actividades generan espíritu de equipo y cohesionan el grupo. Algunos ejemplos son la limpieza de bosques, la visita a hospitales o la formación a colectivos marginales.

- Voluntariado profesional. Los empleados voluntarios prestan un servicio profesional a una ONG sin coste o con un precio simbólico. Es lo que se llama servicios "pro bono".

- Cesión de capital humano. La empresa cede su capital intelectual, personas cualificadas, a una ONG durante un periodo determinado» (2012: 299-300).

3.2 Las Enfermedades Raras

Cuando se habla de Enfermedades Raras (ER), el primer conflicto surge con la denominación, ya que «no se debe olvidar que el concepto de ER se ha establecido como un término “paraguas”, para facilitar la actuación en un grupo muy heterogéneo de enfermedades, en el cual se incluyen patologías cuya frecuencia es siempre baja pero en un espectro que abarca prevalencias muy dispares, de diversa etiología y difíciles de clasificar» (Sánchez Castillo, 2013: 2). Al existir numerosas definiciones, vamos a ofrecer una visión de las que sugieren diversos autores antes de profundizar más en su estudio. Todas ellas coinciden, eso sí, en la importancia de la prevalencia.

Para Antonio Eleazar Serrano-López, «actualmente la definición más aceptada de “Enfermedades Raras” no se ciñe exclusivamente al número de casos, sino que incluye otras características que son comunes a estas enfermedades. La primera característica común a este conjunto de enfermedades hace referencia a su prevalencia, es decir, al número de casos estimado que tiene una enfermedad concreta. Las tasas de prevalencia para que una enfermedad sea considerada rara varía en función del país. En Estados Unidos se contabiliza de forma global, menos de 200.000 casos para todo el país, mientras que en la Unión Europea se habla de una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes y en Japón de 4 por cada 10.000» (2012: 3). Antonio Bañón y Javier Fornieles también inciden en la trascendencia de la prevalencia. «Al definir las ER debemos señalar la cuestión de la prevalencia. Habrá que detectar las cifras que se suelen manejar en los discursos de los expertos y de los propios medios de comunicación. Hay un cierto consenso en torno a la cifra de 3 millones de afectados en España y unos 25 millones en Europa. También se suele convenir en que hay en torno a 7 mil ER y que en torno al 7-8% de la población puede estar afectada por alguna de ellas. No suele hablarse de cifras específicas con respecto a núcleos familiares afectados» (2011: 27).

Sebastián Sánchez y María Teresa Mercado inciden también en la terminología alternativa y el constante aumento de casos que se producen. «Las Enfermedades Raras (ER) son patologías de baja prevalencia que afectan en España a más de 3 millones de personas.

En Europa según datos de la Comisión Europea de Salud y Consumidores, son más de 30 millones (entre el 6 % y el 8 % de la población europea) los que pueden sufrir alguna de estas enfermedades con más o menos grado de afectación. Según esta institución no-gubernamental dirigida por organizaciones de pacientes, en los 27 Estados miembros de la Unión Europea esta cifra representa aproximadamente 246.000 personas por enfermedad, la mayoría de ellas, alrededor de un 80 %, son enfermedades genéticas.

La denominación de ER implica una prevalencia de menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Aunque desde hace pocos años esta terminología se viene empleando en ámbitos sanitarios y sociales, ya antes en medios de comunicación era común el uso de apelativos tan dispares como *enfermedades poco comunes*, *enfermedades minoritarias* o *patologías extrañas*. Lo cierto es que son un conjunto de enfermedades con frecuencia muy invalidantes que comparten ciertas características. Según el portal europeo de información de Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos *Orphanet*, todas estas afecciones tienen en común que presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento, tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos, conllevan múltiples problemas sociales, existen pocos datos epidemiológicos, son enfermedades que plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos, y por último, carecen en su mayoría de tratamientos efectivos. En la actualidad existen entre 6.000 y 8.000 ER distintas, y suelen ser crónicas u ofrecen un pronóstico poco favorable. Otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Aunque bajo esta denominación se incluyen miles de enfermedades, sin embargo individualmente presentan características muy dispares. Según la Organización Mundial de la Salud, cada semana se describen 5 nuevas Enfermedades Raras» (2014: 106).

3.2.1 – Una comunicación particular

«Por su complejidad, las ER constituyen un desafío sanitario y social sin precedentes. Los medios han contribuido a concienciar a la sociedad, dando a conocer sus singularidades y las necesidades de las personas afectadas. Han sido una herramienta fundamental para que afectados y familiares hayan establecido contacto con otras personas con ER y tengan más

información sobre sus patologías» (Sánchez Castillo, 2012: 2). En los próximos párrafos vamos a seguir la doctrina de Sebastián Sánchez Castillo a la hora de establecer una primera aproximación a la comunicación de las ER. En un primer plano, se centra en los marcos informativos que utilizan los medios. «De forma selectiva y referido a la difusión de las ER se evidencia una cierta invisibilidad de las personas que sufren estas patologías, así como de sus familias, exceptuando ciertas informaciones relativas a lo espectacular del cuadro clínico (fenotipos muy extraños), o bien la concentración de información en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero. En este sentido, lo extraño de la noticia debido a la particularidad de la enfermedad y sobre todo su apariencia y rasgos clínicos, puede ser la justificación de su visibilidad mediática, y no tanto de las reivindicaciones lícitas de sus afectados y familiares. Los medios, como catalizadores de la conciencia social, creadores de opinión y mediadores de la realidad, deberían asegurar la presencia de estas personas con la frecuencia y tratamiento adecuado. (...) En el contexto que nos ocupa, estas claves periféricas son los llamados encuadres o frames utilizados preferentemente y repetidamente por los medios en el proceso de producción de noticias, en este caso sobre las enfermedades de baja prevalencia. Todo este desorden por omisión está provocando una exposición mediática de las personas con ER de una forma muy simplista, favoreciendo narraciones derivadas de enfermedades espectaculares y de las justas reivindicaciones de los afectados, olvidando el carácter normalizador e integrador de los medios, y poniendo en duda razonamientos pasados cercanos a la estigmatización o la estereotipación» (2013: 3).

Por eso, este profesor de la Universidad de Valencia propugna una teoría propia que se refiera a estos encuadres. «Pese al creciente aumento de las investigaciones sobre los encuadres noticiosos referentes a la información social (por ejemplo sobre discapacidad, inmigración o salud), apenas existen evidencias empíricas y experimentales de los efectos o influencias que dichos encuadres tienen en las opiniones y actitudes sobre las personas con ER. La imagen que los medios de comunicación ofrecen sobre los avances científicos y sobre los propios afectados y sus reivindicaciones merece, sin duda, una teoría específica. Asimismo, sería necesario estudiar la correlación de contenidos tanto cualitativos como cuantitativos. Este tipo de investigaciones hasta ahora no han sido realizadas» (Sánchez Castillo, 2011: 41).

Por otro lado, este experto levantino también incide, en el aspecto positivo, en la capacidad que tienen los MM.CC. para divulgar unas situaciones muchas veces desconocidas para el gran público. «El impacto que las ER tienen en nuestra sociedad es creciente, y la percepción que tenga un individuo del riesgo de padecer alguna de ellas, de las acciones preventivas o terapéuticas y su relación con los servicios sanitarios dependerá, entre otros factores, de la información recibida. En este sentido, los medios de comunicación tienen el potencial de influir sobre los conocimientos, así como sobre determinadas actitudes y comportamientos de la población. Un ámbito de interés en este sentido es cómo la población recibe e interpreta la información publicada» (Sánchez Castillo, 2013: 11).

Es muy importante entender el contexto actual en el que nos encontramos, muy diferente al existente hace poco tiempo. No sólo se ha ganado en cuanto a visibilidad pública, sino que también se ha emprendido una lucha por la más correcta denominación posible. Así lo ven Antonio Bañón y Samantha Requena. «Veinte años atrás, las enfermedades poco frecuentes no eran consideradas como un conjunto homogéneo. En la actualidad, hay que decir que se ha conseguido esa identidad en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad en España. La denominación que ha generado ese consenso es “Enfermedades Raras”. Sigue abierto el debate sobre si el adjetivo “raras” es el más conveniente dadas, como decíamos en otro momento, las evidentes connotaciones asociadas en español: extrañas, atípicas, fuera de lo normal. En nuestro corpus, con todo, es la denominación seleccionada de forma preferente, si bien también aparecen otras propuestas: enfermedades minoritarias, enfermedades poco frecuentes, enfermedades infrecuentes, enfermedades inusuales y enfermedades huérfanas. Los medios de comunicación encuentran en el adjetivo “raras” un aliado informativo, en tanto que ocupa poco espacio y lo hace muy apropiado para su uso en titulares, y también por el hecho de que resulta una palabra que capta mejor la atención y el interés que las otras propuestas mencionadas. En último término, hemos de recordar que en España, la principal plataforma de asociaciones de enfermedades de este tipo se llama Federación Española de Enfermedades Raras. Hay centros de investigación y de atención estatales que han elegido también esta denominación a la hora de identificarse: por ejemplo, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. Y la legislación y los

documentos oficiales también hablan preferentemente de “Enfermedades Raras”: Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (2009)» (2014: 200).

Estos investigadores almerienses comentan también que, aparte de aparecer más en los medios, se debe buscar la calidad de las informaciones. «Los medios han ayudado mucho a las asociaciones de enfermedades poco frecuentes en estos últimos 15 años. Han servido, sin duda, para poder decir que en España sí se informa sobre EPF. El acceso a los medios creemos que se ha conseguido. Aunque es posible que mucha presencia sea una presencia ecoica; es decir, de repetición de informaciones de agencias, y menos de profundización en la situación real de las enfermedades poco frecuentes. En todo caso, desde hace algún tiempo, la preocupación está en saber también cómo se informa. En conocer buenos y malos modelos comunicativos sobre enfermedades minoritarias. Los malos hábitos, las malas prácticas, la información difuminada puede ser intencionada o no, pero los profesionales de los medios son responsables del mensaje» (Bañón y Requena, 2014: 182).

Porque, si nos centramos en el ejemplo concreto de las televisiones, hay mucho terreno todavía por mejorar por parte de los profesionales. «El panorama mediático del momento presente se caracteriza por una sobreabundancia de información que llega a los espectadores a través de múltiples canales. Los medios de comunicación actuales han convertido la noticia en un producto más de consumo: la continua sucesión de acontecimientos y el tratamiento epidérmico que se proporciona de los hechos ocasiona que el lector no sea capaz de asimilar la información con que se le bombardea, y de esta forma pasa a actuar como un mero consumidor de novedades, que se reciben y se olvidan. A pesar de ello, es innegable la influencia de los medios de comunicación en el surgimiento, desarrollo y extensión de determinadas opiniones en el espacio público, a los que se responsabiliza de los rápidos cambios de posicionamiento que experimentan los colectivos sociales en relación con determinados temas que, por un motivo u otro, pasan a formar parte de la actualidad informativa (...) El principal objetivo de los programas informativos es el de dar a conocer a la audiencia los acontecimientos más relevantes que suceden en la actualidad. Los telediarios de las distintas cadenas de televisión tienen varias franjas horarias de emisión. Algunas de ellas emiten un programa de estas características por la mañana, otro a mediodía y otro por la noche. Otras cadenas, como pueden ser Cuatro o La Sexta, solo

cuentan con los del mediodía y la noche. Los que se emiten a primera hora son los que más duración tienen en comparación con los de la tarde y la noche, ya que en estas dos últimas franjas horarias es cuando mayor número de noticias se han producido y cuando menos tiempo se suele dedicar a cada una de ellas para poder abordarlas todas» (Cruz y Requena, 2013: 204).

3.2.2 – El discurso informativo

Uno de los principales problemas al que se enfrentan los analistas del aspecto comunicacional de la salud es la dificultad para enmarcar su discurso, como señala Antonio Bañón. «La enfermedad es una realidad muy compleja no sólo desde el punto de vista médico y científico, sino también desde el punto de vista discursivo. La repercusión de ciertas enfermedades sobre los usos lingüísticos ha sido frecuente objeto de estudio por parte de psicolingüistas, biolingüistas, logopedas, fonetistas y analistas del discurso, por ejemplo. Partiendo de las posibles relaciones entre el discurso y la enfermedad sería sencillo identificar, al menos, tres niveles de uso: el *discurso como demostración de salud o de enfermedad*, el *discurso como herramienta generadora de salud o de enfermedad*, y, en tercer lugar, el *discurso como manifestación de una determinada construcción social de la salud y de la enfermedad*. Es evidente que en el producto lingüístico y comunicativo pueden quedar reflejadas las posibles disfunciones físicas o psíquicas del locutor; es decir, en ocasiones, es fácil identificar lo que podríamos llamar un discurso patológico» (2007: 190).

Este profesor de la Universidad de Almería profundiza aún más en la idea con el siguiente planteamiento. «Ya decíamos que la enfermedad es un tema muy complejo, circunstancia por la cual necesitamos un marco para el análisis lo suficientemente extenso como para incluir una amplia variedad de actores, de tipos de discurso, de actitudes, etc. Ese marco lo constituye el género (mejor hablaríamos de hipergénero) denominado *debate social*; esta expresión suele aparecer de forma intuitiva en la actividad retórica colectiva. Todo debate social hace referencia a temas que por su importancia despiertan el interés de amplios sectores de la sociedad. (...) Todo hipergénero tiene hiperestructuras comunicativas

que encuentran su manifestación última en lo que podríamos llamar tipos textuales, discursivos o interactivos. Los tipos discursivos están marcados por su posible identificación como microprocesos comunicativos (comunicaciones que afectan a la salud de una persona o a la de un grupo reducido de personas que, sufriendo una patología más o menos seria, se desplazan a algún lugar para recibir consejo médico o para realizar alguna prueba), o como macroprocesos comunicativos (comunicaciones que tienen o pretenden tener una repercusión sobre la salud o sobre la enfermedad colectivas o sobre la concepción general que se tiene sobre ambas)» (Bañón, 2007: 191-192).

Como se viene comentando, se ha avanzado mucho en los últimos tiempos en cuanto a repercusión mediática de las ER y a un tratamiento informativo más correcto en la terminología. Sin embargo, hay otra serie de conceptos enquistados en el vocabulario popular que todavía hay que seguir puliendo. He aquí algunos conceptos, en una selección de Bañón y Requena:

- «Hay una asociación directa de enfermedades “raras” con enfermedades “caras”. De esta asociación se deriva un marco argumentativo con una importante trascendencia ética y que determina, por ejemplo, si ha de invertirse en investigación para pocas personas o si ha de invertirse en tratamientos que no curan, pero paralizan o ralentizan una enfermedad.

- Uno de los problemas más importantes en el discurso periodístico es que, en ocasiones, se sigue observando esa suerte de metonimia según la cual las personas con ER también son raras.

- El propio discurso de los pacientes y de sus representantes promueve a veces esta metonimia, lo que nos conduce a una especie de discurso autodiscriminatorio.

- Sigue habiendo una conexión, en el desarrollo de las narraciones periodísticas, de las EPF con la caridad, la pena o la condescendencia. En ese mismo sentido, parece que las personas con ER no aportasen beneficios, sino que fuesen receptoras simplemente de los mismos.

- La hiperdramatización no ayuda a ofrecer una visión más normalizada de las personas afectadas con una EPF.

– El nombre propio acerca el problema. No es infrecuente verlo en titulares, especialmente en la información sobre niños con ER. Ahora bien, el tradicional interés de los medios por los casos concretos tiene un riesgo evidente: olvidar la situación general.

– Al hablar sobre salud y enfermedad, las metáforas siempre encuentran un lugar en las narraciones. La búsqueda de diagnóstico o de tratamiento como peregrinaje es uno de los marcos metafóricos más específicos de las personas con EPF. Pero también aparece la batalla como reacción ante la enfermedad o el viaje como esperanza.

– Falta asumir mayores cuotas de responsabilidad por parte de los periodistas a la hora de informar adecuadamente sobre las fases y, por lo tanto, sobre los tiempos de la investigación. Hemos encontrado información confusa, por ejemplo, sobre los ensayos clínicos» (2014: 216-217).

A modo de conclusión, y como consejos básicos para afrontar la información social, Tomás Álvarez y Mercedes Caballero ofrecen los siguientes: rapidez y concisión. «En la época de la cultura audiovisual, el comunicador ha de ser rápido y conciso. La gente no está dispuesta a entregar el tiempo gratuitamente; se deben evitar largas parrafadas, los términos abstractos, y dibujar imágenes en la comunicación. Si decimos “cada año muere un (x) por ciento de los niños del mundo por hambre y desnutrición”, la cifra es matemática y relativamente abstracta. En cambio, si decimos “cada hora mueren (Y) niños en el mundo, por hambre o desnutrición”, la cifra más concreta, tiene una foto, unos rostros, y posee mayor capacidad para mover el ánimo a las gentes. Nadie tiene que hacer un cálculo de porcentajes para ver el efecto mortífero del hambre» (1997: 71-72).

A) La importancia de la imagen

Vamos a retroceder unos títulos en el índice de este trabajo para recordar la importancia de la imagen corporativa. «Es necesario ofrecer una Imagen de la empresa o institución lo más ajustada posible a la realidad de lo que es y de lo que significa dentro de la sociedad a la que nos dirigimos, distinguiendo sin embargo el nivel de información en razón de los diferentes

colectivos que la reciben: el personal de la organización, los accionistas, los consumidores, los usuarios, los clientes... en sí, lo importante, es “que la Comunicación Empresarial exista y que el acceso a la información sea fácil”» (Martín Martín, 2003: 24).

Sin embargo, en el mundo de las Enfermedades Raras, no es tan fácil de delimitar lo que queremos transmitir. Así lo entienden Javier Fornieles y Antonio Bañón cuando aluden a que «la imagen responde a un lenguaje especialmente complejo. Supone una deliberada selección de la realidad, escoge una parte y silencia otras posibles. Su papel no es pasivo sino activo. En muchas ocasiones implica un comentario, una valoración, un tratamiento interpretativo, más que una simple representación. A ello se une además una característica fundamental: el lenguaje de la imagen no se percibe en muchas ocasiones de forma consciente. Por un lado, va dirigido a lo emocional, nos persuade con mayor eficacia. Por otro, nos llega de modo global sin que muchas veces seamos conscientes de las inferencias y los detalles que captamos inconscientemente. Finalmente, conviene tener presente que en muchas ocasiones al lector sólo le llega el titular y la fotografía seleccionada. Las fotografías que acompañan los artículos relacionados con la ER no escapan a estas consideraciones. Pueden parecer, en su mayor parte, neutras, poco expresivas, más objetivas. Aparentemente, son elementos anexados simplemente al texto y representan a los asistentes a un evento, a los entrevistados, a los afectados por una enfermedad o por un conjunto de enfermedades. Pero no es así. Marcan preferencias, y realzan o anulan determinados elementos» (2011: 189).

En este punto, estos autores recuperan también la línea anterior del discurso para asociarla a la de la imagen. «En las ER, en el discurso que las rodea, hay una línea de argumentación clara: los pacientes deben llevar a cabo una lucha personal, deben compensar con su trabajo las escasas ayudas que reciben. Se sienten con frecuencia discriminados por los escasos resultados e iniciativas obtenidos por la investigación. El desconocimiento de sus patologías, incluso en los ámbitos sanitarios, les hace pensar que se encuentran ante una sociedad indiferente y, en ocasiones, hostil. Frente a esa invisibilidad, las imágenes aportan un valor concreto. Los hacen visibles; muestran a personas que reclaman poder tener la misma confianza que el lector deposita en el sistema sanitario cuando busca una solución para sus problemas. Las asociaciones implícitas que estas

imágenes tienen para cualquier persona familiarizada con las ER y sus problemas resultan evidentes» (2011: 190).

De manera que si nos centramos de nuevo en el aspecto visual de las informaciones podremos analizar cómo se puede sacar el máximo rendimiento de la repercusión mediática de las ER. Tanto cuando son estáticas (fotografías) como dinámicas (televisión) para ser el complemento perfecto de una buena noticia. Así lo reconoce Sánchez Castillo. «Desde el punto de vista noticioso, las imágenes proporcionan una información adicional sobre el tema que es tratado, reforzando además la información ya presentada, sin olvidar que pueden hacer que el soporte informativo sea visualmente más agradable y, por tanto, accesible para el público. (...) Es evidente, por el número de publicaciones sobre análisis de contenido, que el framing ha estado unido a aspectos textuales. Por ello, es muy importante recordar la gran importancia que la información visual tiene para limitar o encuadrar esa información; es lo que se denomina *visual framing*» (2012: 8). Un buen motivo para provocar la difusión de imágenes es aprovechar los momentos puntuales en que se producen eventos o celebraciones, lo que da la excusa perfecta para hablar de las ER. «Cabe decir que la celebración de estas efemérides se ha convertido en uno de los principales mecanismos de visibilización de que disponen las entidades y organizaciones de ciudadanos que desean focalizar la atención de la sociedad sobre temas que no suelen formar parte de las agendas de los medios de comunicación. Pueden interpretarse, por tanto, como estrategias de acceso a un discurso público saturado de información» (Cruz y Requena, 2013: 206).

Las estudiosas andaluzas Olga Cruz y Samatha Requena inciden poco después en estas mismas ideas. «Los discursos públicos –especialmente el de los medios de comunicación– son capaces de modificar las representaciones sociales colectivas o individuales, ya que usualmente constituyen el único modo para acceder a determinados acontecimientos que no han sido presenciados o experimentados personalmente. Por tanto, la visibilización [*sic*] de las Enfermedades Raras es el primer paso para la asunción de un discurso reivindicativo que apoye la acción política en favor de este colectivo. Así, la celebración del Día Mundial de estas patologías es una de las estrategias más eficaces de difusión que parte de asociaciones como FEDER. La inclusión de esta efeméride en los informativos televisivos estudiados, a tenor de la ubicación de esta noticia en las escaletas,

está a medio camino entre el interés general que suscitan los temas relacionados con la salud o la prevención y la atención a lo insólito, tanto por la baja prevalencia de las enfermedades como por el día escogido para su conmemoración» (2013: 217).

B) Informar de Enfermedades Raras

En el aspecto negativo de la situación actual de la relación entre medios de comunicación y Enfermedades Raras se encuentra la falta de especialización de los profesionales, que muchas veces no elaboran las noticias, sino que se limitan a transcribir lo que ya les viene dado. Los profesores de la Universidad de Almería Bañón y Fornieles así lo denuncian. «Nos encontramos así con lo que denominamos el discurso ecoico de los medios sobre las ER. Consiste en la repetición de informaciones, sin apenas intervención del medio en la edición específica de los contenidos. Es cierto que este comportamiento puede asegurar un mayor número de impactos, sobre todo en medios digitales, ya que el tratamiento textual se limita a copiar los documentos procedentes de agencias, los cuales, a su vez, proceden, con frecuencia, de las notas de prensa elaboradas por los departamentos de comunicación de entidades, organismos y asociaciones. En este sentido, se mantiene en gran medida el contenido discursivo preparado por las fuentes originarias. También es cierto que ese discurso ecoico, por otra parte, indica falta de creatividad, poca implicación en lo contado. De hecho, en ocasiones ese “cortar y pegar” incluye hasta las erratas que pudiesen estar presentes en el documento inicial. (...) El elevado número de patologías también implica una cierta diversidad de fuentes y portavoces, sobre todo si hablamos de asociaciones de pacientes. Esta diversidad puede generar un cierto recelo hacia los profesionales, tal vez menos acostumbrados a tratar con este tipo de colectivos que con las fuentes y portavoces procedentes de ámbitos institucionales. Una de las características de las asociaciones de personas con patologías poco prevalentes concretas es que, en muchas ocasiones, son pocos los afectados, circunstancia que los periodistas pueden interpretar como equivalente a una representación escasa. Son asociaciones, también, que no suelen mover demasiado dinero y que, generalmente no disponen de departamentos de comunicación. Esta realidad tiene claras repercusiones sobre la valoración que se hace de sus mensajes» (2011: 20-21).

Una última reflexión de estos dos mismos expertos en cuanto a la manera de plantear las noticias: «si los periodistas tienen que tratar un asunto relacionado con ER, habrán de disponer de herramientas para –digamos– aproximar el tema a los receptores. Es lógico que así sea, también muy importante observar qué estrategias discursivas y comunicativas utilizan exactamente para proceder a esa aproximación. Puede darse el caso de que se consiga, o que el interés por “vender” una noticia se sobreponga al interés por acercar de forma sensata y equilibrada la historia contada. En términos generales, entre las técnicas de aproximación más adecuadas, podríamos destacar dos: 1) la eliminación de la estructura discursiva que potencia la metonimia discursiva (las personas que sufren ER también son raras) y la asociación discursiva (lo raro es equivalente a peligroso o contagioso, y eso hace que las personas que sufren ER sean peligrosas); y (2) la elaboración de mensajes basados en el hecho de que todos podemos tener una Enfermedad Rara» (Bañón y Fornieles, 2011: 28-29).

A modo de colofón, reproducimos el decálogo de los paneles de expertos de GIDYC y ECCO para el tratamiento de las ER en los Medios de Comunicación:

- 1 «Hay que consolidar el interés creciente por las ER que han mostrado los medios de comunicación españoles.
2. 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.
3. Hay que utilizar correctamente las fuentes autorizadas, incluyendo en esas fuentes también a investigadores y a las asociaciones de pacientes con ER.
4. Es necesario incorporar las ER, de forma más equilibrada, en la agenda anual de los medios de comunicación.
5. Se hace necesario promover la formación de los profesionales de los medios de comunicación en el ámbito específico de las Enfermedades Raras.

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

7. 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.

8. 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.

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

10. 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» (Grupo GIDYC y Grupo ECCO, 2011: 203-205)

3.2.3 –La situación de las ER en España

Para analizar la situación de las ER en España vamos a seguir las pautas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad recogidas en el anticipo de la edición de 2014 de la *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. En su prólogo, la ministra Ana Mato detalla lo siguiente. «Las Enfermedades Raras se caracterizan por su complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, su importante morbimortalidad, los altos niveles de discapacidad que conllevan y que dificultan el desarrollo de un proyecto vital normal, no solo a quién las padece sino también a las familias, por lo que es preciso un abordaje integral sociosanitario de este problema. Se calcula que existen actualmente entre cinco mil y ocho mil Enfermedades Raras diferentes, que afectan a entre un 6 % y un 8 % de la población en algún momento de su vida. Según estas estimaciones en España las padecerían aproximadamente

tres millones de personas. Son personas que utilizan recursos sociosanitarios múltiples que implican a la mayoría de los ámbitos asistenciales y de especialidades médicas. (...) La Estrategia en Enfermedades Raras del SNS representa el consenso entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad, Comunidades Autónomas, asociaciones de pacientes y sociedades científicas. Esta Estrategia recoge 7 líneas de actuación, tales como, la prevención y detección precoz de Enfermedades Raras, la atención sanitaria y sociosanitaria, el impulso a la investigación, formación e información a profesionales y personas afectadas y sus familias. La atención a las personas con una enfermedad rara y sus familiares requiere de un conjunto de actuaciones integradas, basadas en criterios contrastados y consensuados, para conseguir una mejor eficacia y calidad en el abordaje de estas patologías en el Sistema Nacional de Salud. Un impulso para el trabajo realizado en el marco de la Estrategia ha sido la declaración del año 2013 como “Año Español de las Enfermedades Raras” por parte del Ministerio de Sanidad en el Consejo de Ministros del 26 de octubre de 2012» (Mato, 2014: 6).

¿Cómo afrontan las administraciones la casuística de las Enfermedades Raras? En el texto citado, coordinado por Francesc Palau, se va detallando poco a poco. «Desde una visión eminentemente epidemiológica, las Enfermedades Raras (ER) o raras o poco frecuentes, que son enfermedades de carácter crónico y discapacitante, presentan una prevalencia tan baja que requieren esfuerzos especiales y combinados, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias. En este contexto, las Enfermedades Raras se convierten en un desafío para los sistemas de salud al conformar un conglomerado, en el que se entremezclan enfermedades bien conocidas y con posibilidad de tratamiento, con otras que son grandes desconocidas y en consecuencia de difícil abordaje» (2014: 10).

Unos problemas añadidos son los que, derivados del asunto meramente médico, se traspasan al terreno social. «La mayoría de las ER son entidades complejas y de curso crónico que generan una gran morbilidad y un alto grado de discapacidad y/o dependencia y precisan de cuidados prolongados e intervenciones multidisciplinarias. Asimismo, ocasionan un deterioro significativo de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias, no sólo en lo que concierne al plano estrictamente sanitario sino también en el ámbito psíquico, social, de

inclusión en el medio escolar o laboral, de necesidades familiares y económicas, etc. Pero además, dado el carácter de enfermedad rara, se le suman otra serie de circunstancias que agravan las condiciones de vida de quienes las padecen y sus familias. De la falta de información y formación que sobre ellas existen se derivan una serie de problemas a los que deben enfrentarse y que provocan a la persona afectada y sus familias una situación de aislamiento social que ha de ser estudiada en su integridad para su superación» (Palau, 2014: 43-44).

Lamentablemente, en este momento todavía no hay un organismo que aglutine todos estos servicios. «En la actualidad en España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y servicios sociales, aunque se viene trabajando en ello desde hace años. La coordinación entre los dispositivos asistenciales sanitarios y sociales es uno de los problemas que tradicionalmente se pone de manifiesto cuando se analiza el modo en cómo se organiza la prestación sociosanitaria» (Palau, 2014: 47-48). Hasta ahora, todo pasa por el filtro de la Asistencia Primaria. «La principal vía inicial de acceso de las Enfermedades Raras es sin duda la Atención Primaria, por lo que en estas patologías en especial es fundamental la coordinación entre la asistencia primaria y la asistencia hospitalaria, con la concurrencia de múltiples enfoques y de una atención multidisciplinar. Los profesionales sanitarios de los centros de AP necesitan herramientas para proporcionar una atención de calidad a pacientes con ER. En primer lugar la formación específica en ER es fundamental para la detección precoz, atención y seguimiento adecuados de personas con ER evitando la visita a múltiples especialistas y pruebas diagnósticas innecesarias. Por otra parte deberían contar con información sobre recursos, tanto sanitarios como sociales, así como de las asociaciones de pacientes con ER existentes» (Palau, 2014: 27-28).

3.2.4 – Centros de investigación

La misma publicación oficial nos ofrece un repaso de la evolución que ha tenido el estudio de las ER en España en los últimos años. «En Septiembre de 2009 fue inaugurado el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) ubicado en Burgos, dependiente del IMSERSO. El Centro desarrolla dos cometidos

fundamentales, los propios de los Servicios de Referencia y los de Promoción de Autonomía Personal y Atención Especializada. Los Servicios de Referencia, son recursos especializados en la investigación, estudio y conocimiento de las Enfermedades Raras y en la formación de los profesionales que atienden a las personas enfermas y a sus familias o que trabajan en este sector, así como recursos expertos en la gestión del conocimiento, la generación y difusión de buenas prácticas y la información y el asesoramiento técnico. Los Servicios de Atención Especializada son una serie de servicios específicos, que se desarrollarán a través de distintos programas de atención sociosanitaria dirigidos a personas afectadas por una enfermedad rara y a sus familias» (Palau, 2014: 11).

En cuanto a la investigación, la creación del CIBERER en 2006 fue un punto clave para su desarrollo. «Uno de los aspectos en el que ha habido mayor interés en los últimos años ha sido el fomento y desarrollo de la investigación biomédica, sea básica, clínica o epidemiológica de estas enfermedades. Hay razones de diversa índole por las que tiene sentido investigar en ER. Éstas incluyen razones sociales, puesto que investigar es conocer y ofrecer esperanza a las personas enfermas. Hay también razones éticas, dado que la investigación abre nuevas oportunidades y ofrece nuevos instrumentos para mejorar la práctica clínica especialmente en el campo del diagnóstico, pero también en relación con el desarrollo de nuevos tratamientos y con el reconocimiento de biomarcadores de utilidad en el seguimiento de la historia natural y de la respuesta terapéutica. Y, obviamente, existe un interés científico en conocer los mecanismos de producción de la enfermedad, la fisiopatología del proceso, la definición de nuevas dianas moleculares y el desarrollo de fármacos dirigidos hacia estas dianas (...) En noviembre de 2006, se constituyó en España el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), uno de los nueve consorcios establecidos por iniciativa del Instituto de Salud Carlos III con el fin de coordinar y potenciar la investigación sobre las ER en España. Sus orígenes se encuentran en las Redes de Investigación de centros y grupos del ISCIII cuya temática se relacionaba con Enfermedades Raras. El CIBERER es un centro orientado al desarrollo y la aplicación de la investigación cooperativa, la realización de investigación básica, clínica y traslacional en el campo de la biomedicina, con especial énfasis en la transferencia de la investigación desde el laboratorio a la cabecera del paciente. Esta red actúa como un consorcio público de 29 instituciones, contando con más de 700 profesionales que integran 60 grupos de

investigación, estando financiada principalmente por el Instituto de Salud Carlos III» (Palau, 2014: 48-50).

En un trabajo previo, el propio director científico, Francesc Palau, ya alababa la tarea que estaban haciendo desde el centro. «El CIBERER ha tenido claro desde el primer momento la importancia del contacto con la sociedad y ha desarrollado una política formal de comunicación para contribuir a la divulgación de la investigación en Enfermedades Raras que se realiza en nuestro país. Organizamos periódicamente conferencias terapéuticas para que los investigadores hagan llegar los avances a los afectados y recojan sus sugerencias, asistimos a multitud de foros científicos, institucionales, empresariales y sociales, mantenemos un contacto continuado con los medios de comunicación y hemos organizado tres ediciones de la Jornada Investigar es Avanzar en el marco del Día de las Enfermedades Raras, entre otras muchas actuaciones. De este modo, hemos contribuido a poner en valor la investigación en la sociedad y especialmente entre todos los grupos de interés en el campo de las patologías de baja prevalencia» (2011: 5).

Por lo que se refiere a la situación europea, destaca notablemente la presencia de ORPHANET. «En el ámbito internacional, y más concretamente a nivel europeo, ORPHANET surgió en Francia en 1997, extendiéndose progresivamente al resto de países europeos. España se incorporó al proyecto en 2002, primero de la mano de la Universitat Pompeu Fabra y, posteriormente, del Institut de Recerca Vall d'Hebron (VHIR). Desde abril de 2011, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) es el socio de Orphanet en España. ORPHANET es una base de datos de información de Enfermedades Raras y de medicamentos huérfanos que ofrece servicios para todas las personas interesadas: pacientes y familiares, profesionales de la salud, investigadores, industria y agentes reguladores. Su objetivo es contribuir a la mejora del diagnóstico, cuidado y tratamiento de las personas afectadas de Enfermedades Raras» (Palau, 2014: 13).

En cuanto a la denominación de “Medicamento Huérfano”, en el libro se ofrece la siguiente: «dentro del marco de la Unión Europea se entiende por “Medicamento Huérfano” aquel producto destinado al diagnóstico, prevención o tratamiento de una afección que ponga en peligro la vida o conlleve una incapacidad grave y crónica que no afecte a más de

5/10.000 individuos, que resulte improbable que, sin incentivos, la comercialización de dicho medicamento en la comunidad genere suficientes beneficios para justificar la inversión necesaria y que los beneficios sean significativos para las personas afectadas por la enfermedad de que se trate. En España, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) promueve el acceso precoz a los medicamentos huérfanos mediante el acceso a los medicamentos en situaciones especiales. Aproximadamente un 5% de los más de 15.000 autorizaciones de uso compasivo de medicamentos en investigación son medicamentos huérfanos» (Palau, 2014: 34-35).

3.2.5 – La Comunicación de la investigación

Anunciación Ramírez e Inmaculada Rius publicaron un artículo para el CIBERER en el que destacaban las buenas perspectivas que se le abrían a la comunicación de las Enfermedades Raras. «Las ER tienen en la investigación científica un aliado periodístico, un ariete de entrada a los medios y, por tanto, a los ciudadanos desconocedores de estas patologías. Lo mismo podemos decir de la denuncia o reivindicación a la que en el apartado siguiente le dedicamos un espacio en un género poco visible para las ER, la opinión. Otra de las cuestiones destacables es el hecho de que las informaciones que parten o tienen como punto central la política institucional de todo tipo no son representativas en los breves, lo que muestra, en gran parte, la labor de los Gabinetes de prensa acomodándola al género de noticia, especialmente, y al de las entrevistas en segundo lugar. Nos sorprende incluso que sean capaces de arañar cierto protagonismo en los reportajes donde las historias de vida, la reivindicación y la denuncia o la investigación médica encuentran su acomodo. El último dato sorprendente del estudio en las hipótesis que ahora argumentamos, se refiere a la solidaridad. Ésta aparece siempre entre los valores de frecuencia menos relevantes en todos y cada uno de los géneros registrados, cuando tanto la noticia como el reportaje o la entrevista serían su nido informativo natural. Por su parte las historias de vida tienen en el reportaje mayor alcance que en las entrevistas, también lo destacamos en positivo porque el espacio de cobertura es mayor en el reportaje incluyéndose en muchas ocasiones

entrevistas cortas y aportaciones de otros implicados en las ER que permiten ofrecer una información más completa y detallada» (2011: 147-148).

Ahora bien, hay que tener cuidado con lo que se publica y con la representatividad de los afectados. «Los medios a menudo confunden ensayos clínicos y usos compasivos amparándose en la confusa distinción de las diferentes aplicaciones de medicamentos en fase experimental (...) La naturaleza de las ER es poco conocida por todos los sectores implicados en el debate social sobre la salud y sobre la enfermedad. Además, las personas afectadas son consideradas como un colectivo minoritario con escasa capacidad, por lo normal, para ejercer una influencia importante en los asuntos políticos o sociales. Por esta razón, hasta hace poco han sido sistemáticamente excluidos de los foros de discusión más importantes. Un ejemplo significativo lo constituye la dificultad que tienen para aparecer en lo que llamábamos macroprocesos comunicativos. La imagen de las asociaciones de pacientes que sufren enfermedades poco frecuentes es a veces manipulada para deslegitimizarlas como interlocutoras válidas. Más concretamente, con tal fin su representatividad y su objetividad son puestas en duda. Las asociaciones de pacientes, a cambio, tienen sus propias estrategias de autoafirmación y de legitimación de su existencia en tanto que grupos capaces de desarrollar funciones socialmente útiles y de contribuir responsablemente a la mejora de la situación de las personas afectadas» (Bañón, 2007: 221-223).

Retomando conceptos ya tratados en páginas previas, vemos la necesidad de una puesta en común de conocimientos entre los actores y los destinatarios de la comunicación. Los mencionados Bañón y Fornieles así lo apuntan. «En el campo de la comunicación y la salud (salud electrónica), las iniciativas emprendidas ponen de manifiesto el valor de las nuevas tecnologías de la comunicación y la información para realizar algunas tareas prioritarias: actualizar los registros y las bases de datos sobre estas enfermedades, difundir información entre los profesionales y los pacientes para que conozcan las prácticas recomendables y puedan acceder a los servicios disponibles. Sin embargo, pasados unos años, se advierte que estas medidas resultan insuficientes en algunos aspectos: la población en general desconoce aún la existencia de las ER. Y otro tanto puede decirse de los médicos que tratan por vez primera a estos pacientes, o de los sectores educativos que deben

atender la formación de los jóvenes afectados» (2011: 11). En cuanto al discurso lingüístico, todavía quedan bastantes flecos que solucionar en la terminología, ya que «cuando expresiones como “gravedad indeterminada”, “gravemente enfermo” “enfermo crítico”, etc. son utilizadas para dar cuenta de la prognosis, se está aludiendo a la magnitud de la enfermedad. Las actividades discursivas de la denominada “medicina defensiva” corresponden, justamente, con diversas técnicas de intensificación de la magnitud de las patologías. Los pacientes, además, aparecen en tales representaciones como obsesionados o como hipocondríacos (extendiendo la magnitud) o como impostores o indiferentes (limitando la magnitud). En un análisis semiolingüístico de este factor, sería útil tener en mente la interpretación que se pueda hacer de conceptos como “gravedad”, “seriedad”, etc. Tal interpretación podría indicar una sobrerrepresentación o una infrarrepresentación de la enfermedad por parte de pacientes, médicos, familiares, etc. Esto se debe a una asintomatología, a una sintomatología múltiple o difusa, a ignorancia, a desinterés, a conveniencia, etc.)» (Bañón, 2007: 217).

Así pues, hay que seguir luchando para tratar de difundir correctamente los descubrimientos que se vayan produciendo en ER, tal como indican Bañón y Requena. «Como vemos, informar sobre investigación en ER es un reto por lo que supone de esfuerzo de divulgación, especialmente en la prensa generalista. Entre los conceptos fundamentales que suelen aparecer en los relatos sobre estas patologías, merece la pena destacar aquellos que comentan la búsqueda y (en el mejor de los casos) consecución de tratamientos. Algunos ejemplos relacionados con las fases de los ensayos clínicos, los medicamentos huérfanos o el llamado uso compasivo de los medicamentos, nos hacen ver la complejidad de estos temas» (2011: 184). Dado que toda ayuda es poca, incluso la labor que realicen las propias asociaciones de pacientes son bienvenidas en la labor difusora. «Desde un espacio juvenil o una organización de personas con discapacidad podemos recurrir a la confección de nuestros propios medios de comunicación sociales, bien para difundir nuestras programaciones, actividades y reivindicaciones, o como método de animación socio-cultural para algún programa de intervención. De esta forma podemos llegar a tener nuestra propia publicación, una emisora de radio o un canal de televisión. Y todo ello con mucho ingenio y poca inversión económica. Ahora, que si tenemos posibilidad de conseguir algo menos modesto porque el respaldo financiero es mayor, no debemos dudarle dado que a cuantas

más personas lleguemos con nuestros métodos de difusión, mayores logros obtendremos en los objetivos marcados» (Sánchez de Amo, 2003: 208).

Un recurso que se está mostrando muy efectivo recientemente es la vinculación de rostros famosos a las causas sociales. «En los últimos tres años, el número de personas vinculadas de alguna manera en la trasmisión del mensaje de los individuos y colectivos con ER ha enriquecido el conocimiento social sobre este tipo de patologías. Si hablamos de altavoces, podemos mencionar, por ejemplo, el caso de la princesa Letizia Ortiz, quien ha hablado sobre las necesidades de estas personas tanto dentro como fuera de España. Como lo han hecho también, más recientemente y también en el ámbito político e institucional, la Infanta Elena de Borbón, el presidente del Congreso, José Bono, o el presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, Gaspar Llamazares. Altavoz frecuente en el seno de los medios ha sido el médico Bartolomé Beltrán. En otro orden, sobresale la proyección que de la causa de las ER han hecho los futbolistas Fernando Torres o Andrés Iniesta, prestando su imagen para las campañas de los últimos dos años. También destacan algunas personas que han trabajado en los medios de comunicación y que han cedido su imagen como Juan Imedio. Este tipo de personalidades públicas multiplica el eco de los afectados, aunque siempre se debe evitar el riesgo de que su notoriedad eclipse (y en el peor de los casos anule) el protagonismo de la causa solidaria. Finalmente, conviene recordar que una misma persona puede actuar desde varias de esas funciones o roles al mismo tiempo; es el caso de la periodista Isabel Gemio» (Bañón y Fornieles, 2011: 16).

También está obteniendo gran repercusión, en opinión de los mismos autores, la celebración del Día de las ER. «Desde hace algunos años, el movimiento asociativo por las ER en el mundo ha instituido la fecha del 28 de febrero como Día Internacional de las Enfermedades Raras. Muchos son los que muestran un cierto cansancio con este tipo de localizaciones en el calendario, pero la experiencia en el caso de las ER es que ha resultado ser una herramienta con gran proyección social. También se ha conseguido que las actividades vinculadas a ese día se hayan prolongado hacia otros del mes de febrero, aumentando así el número de impactos en los medios, primer paso fundamental para conocer si se ha accedido o no al debate social. La mirada cualitativa debe ser el segundo paso, que, en general, aún no se ha consolidado en Europa y que, en nuestra opinión,

comienza a ser urgente. Los impactos sirven como impulsos iniciales para acceder al debate social sobre la salud y la enfermedad, para tomar posición, por decirlo de alguna manera. Pero una vez que se ha cogido impulso hay que saber hacia dónde dirigirse. Que los medios de comunicación han ayudado a la visibilización [sic] de las Enfermedades Raras y de los pacientes es una realidad incuestionable; habrá que saber si la imagen trasladada ha sido, en general, la adecuada o no. Este es uno de los objetivos fundamentales de este estudio cuantitativo y discursivo» (2011: 17-18).

3.3 El Síndrome de West

El Síndrome de West es una de las más de 7.000 Enfermedades Raras descritas y, como puntualiza la doctora Dunin-Wasowicz, «una de las Encefalopatías Epilépticas Pediátricas más graves, asociadas con el retraso psicomotor y los problemas del desarrollo, incluyendo el autismo y los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Sabemos que estos problemas de salud no son frecuentes cuando ocurren por separado pero, especialmente los niños con el Síndrome de West, tienen predisposición al autismo y al TEA» (2015: 115). Para Joaquín Arcas, «puede considerarse la encefalopatía epiléptica clásica (grupo de enfermedades en las que las funciones cognitivas, sensoriales y/o motoras del niño se deterioran como consecuencia de la actividad epiléptica, que consiste en crisis frecuentes y/o actividad interictal paroxística)» (2011: 39).

Pese a ser una enfermedad desconocida para el público en general e, incluso, en ocasiones también para los profesionales sanitarios, se describió hace casi 175 años, cuando el doctor West le dio nombre. «En una carta a *Lancet* en 1841, W. J. West describió por primera vez los Espasmos Infantiles (EIs) que padecía su propio hijo, como un tipo diferente de convulsiones asociado a unas devastadoras consecuencias en su desarrollo psicomotor. En 1952, Gibbs y Gibbs describieron el patrón electroencefalográfico característico de hipsarritmia en un gran número de pacientes con EIs (...) La triada de EIs, retraso mental y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia se ha denominado Síndrome de West desde la década de los 60» (Arcas, 2011: 39).

Esta patología es una enfermedad edad-dependiente, es decir, que se caracteriza por debutar en un rango concreto de edad, preferentemente en la horquilla que va de los 3 a los 12 meses. Precisamente por este amplio intervalo de tiempo, este neuropediatra del Hospital La Paz realiza la siguiente clasificación. «El Síndrome de West es la más frecuente de las Encefalopatías Epilépticas. Su incidencia es similar en diferentes estudios de distintas regiones del mundo y se estima en 1 por cada 2.000-4.000 nacidos vivos. Representa el 30 % de las epilepsias del primer año de vida. El 94 % de los casos comienzan dentro del primer año de vida con una incidencia máxima entre los 4 y 6 meses. Existe un moderado predominio en varones, aunque en algunos estudios no se han encontrado diferencias

referentes al sexo (...) El Síndrome de West ha sido clásicamente definido por la siguiente triada clínico-electroencefalográfica:

- Espasmos Infantiles (tipo de convulsiones).
- Hipsarritmia (patrón electroencefalográfico).
- Retraso Psicomotor (puede no estar presente).

(...) Espasmos Infantiles: son contracciones súbitas de grupos de la musculatura axial, usualmente simétricas, bilaterales y breves. Tienen características bifásicas con un componente tónico inicial que generalmente dura menos de 2 segundos, seguido de una fase lenta de relajación que puede durar hasta 10 segundos (...) Se han identificado 3 tipos principales de espasmos: flexores, extensores y mixtos. La mayoría de los pacientes tienen más de un tipo de espasmos. Los más frecuentes son mixtos y flexores. Al inicio pueden ser aislados, pero, posteriormente, se desencadenan en salvas de hasta 125 elementos. El intervalo entre cada espasmo puede variar entre 5 y 40 segundos. Predominan cuando el niño está somnoliento o al despertar y presentan una baja incidencia durante el sueño. La mayoría de los espasmos suelen ser simétricos; sin embargo, pueden ser asimétricos. Esto es importante, ya que la asimetría puede indicar algún tipo de daño cerebral» (Arcas, 2011: 41-42).

3.3.1 – Etiología y clasificación

El Síndrome de West se convierte en un auténtico “cajón de sastre” cuando hablamos de las causas conocidas que desencadenan esta enfermedad, cuyo origen va a condicionar el pronóstico del paciente, junto a la edad de debut de la patología (cuanto mayor es el bebé, su cerebro es más maduro y tiene una mejor respuesta a las descargas eléctricas), la detección precoz y la eficacia de los fármacos administrados. «La clasificación de la ILAE (1989) [*International League Against Epilepsy*] de Síndromes epilépticos reconoce dos grupos etiológicos:

- **Sintomáticos:** casos con una causa conocida y demostrable.
- **Criptogénicos:** casos en los que se piensa que existe una causa pero no se ha podido identificar.

En 1991 un grupo de trabajo de la ILAE recomendó la creación de un grupo **Idiopático** en el que se incluirían pacientes con desarrollo psicomotor normal al comienzo, examen y neuroimagen también normales e hipsarritmia en EEG sin anomalías focales (...)

Los casos criptogénicos representan del 9 % al 15 %; el resto son sintomáticos. La recurrencia familiar es rara.

Origen prenatal
<p>Factores genéticos</p> <p>Epilepsias idiopáticas: como las neonatales familiares benignas, epilepsia mioclónica juvenil... Anomalías cromosómicas: Síndrome X Frágil, Síndrome Down... Errores congénitos del metabolismo: mitocondriopatías, aminoacidopatías... Trastornos neurocutáneos.</p> <p>Malformaciones cerebrales</p> <p>Esquisencefalia, lisencefalia, polimicrogiria... </p> <p>Accidentes cerebrovasculares intrauterinos</p> <p><u>Fetopatías:</u> traumatismos, intoxicación (alcohol, drogas...), infecciones (toxoplasma, citomegalovirus...).</p>
Origen perinatal
<p>Encefalopatía hipóxico-isquémica. Encefalopatía hemorrágica espontánea o traumática. Encefalopatías infecciosas. Trastornos metabólicos o tóxicos.</p>
Origen postnatal
<p>Encefalopatías hipóxicas. Meningitis, encefalitis, abscesos. Errores del metabolismo. Intoxicaciones. Traumatismos craneoencefálicos severos (++) Tumores. Enfermedades cerebrovasculares.</p>

Fuente: (Fernández Jaén, 2011: 132)

Cuadro 3

Los casos sintomáticos se han asociado con factores prenatales, perinatales y postnatales, identificándose hasta 200 enfermedades específicas o situaciones patológicas. Éstas incluyen infecciones prenatales (Citomegalovirus) o perinatales (Herpesvirus o Meningitis bacteriana); Encefalopatía Hipóxico-Isquémica Neonatal; trastornos del desarrollo cortical (Lisencefalia, Hemimegalencefalia, Displasia Cortical Focal, Displasia Septal o Agenesia del cuerpo calloso); Cromosomopatías (Síndrome de Down, Síndrome de Angelman, mutaciones del gen ARX, etc.); Síndromes Neurocutáneos (Esclerosis Tuberosa, Incontinentia Pigmenti, Neurofibromatosis, Nevus Sebáceo, Melanosis de Touraine o Nevus de Ito); Traumatismos craneoencefálicos (hemorragia intracraneal) y Trastornos metabólicos (Enfermedad de Menkes, citopatía mitocondrial, fenilcetonuria, etc.)» (Arcas, 2011: 45).

De una manera más esquemática, Alberto Fernández Jaén los compila en el cuadro anexo (ver cuadro 3).

Hasta hace poco más de una década no se contemplaba que el Síndrome de West pudiera tener causa genética, aspecto que se está desterrando poco a poco según aumenta el conocimiento del genoma, especialmente con la secuenciación completa del exoma. De hecho, el Responsable de Genómica Estructural y Funcional en INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular) de Madrid, Julián Nevado, afirma categóricamente que «en la actualidad existe un panel de más de 300 genes implicados en epilepsia, lo que significa que la carga genética en las encefalopatías epilépticas tiene una presencia muy significativa. Gracias a las nuevas tecnologías, como el array CGH y la secuenciación masiva [hoy en día la técnica más avanzada es la NGS *Next Generation Sequencing*], nos van a permitir acercarnos al diagnóstico de muchos de los pacientes. Es importante identificar en un paciente un gen... uno, dos o los que sean responsables de esa patología, porque nos van a ayudar a diagnosticar futuros pacientes con el mismo fenotipo y las mismas características clínicas» (2013).

Otra gran aliada a la hora de clasificar a los pacientes en función de la causa que ha provocado el West es la neurorradiología. Con la mejora de los equipos de diagnóstico y la resolución de la RMN (Resonancia Magnética Nuclear) de 3T (Tesla), frente a la convencional de 1,5T que aporta la mitad de definición de imagen, se está contribuyendo al diagnóstico de

pacientes que durante mucho tiempo (años, incluso) han permanecido en el “limbo” de los casos criptogénicos, cuando realmente pertenecían al de los sintomáticos o secundarios. «Entre las causas detectables mediante imagen hay que destacar las lesiones hipóxico-isquémicas y hemorrágicas, tanto prenatales como perinatales y las alteraciones del desarrollo cortical, así como los Síndromes neurocutáneos, sobre todo la Esclerosis Tuberosa, seguidas por muchas otras menos frecuentes: traumatismos, tóxicos, alteraciones metabólicas adquiridas (hipoglucemia, deshidratación, anoxia) e infecciones. Las alteraciones metabólicas congénitas son una causa importante, en las que la imagen juega un papel complementario a la exploración clínica y genética, contribuyendo a establecer el diagnóstico tanto por los signos de imagen como por la Espectroscopia de Hidrógeno» (Álvarez-Linera, 2015: 67).

3.3.2 - Intervención médica y terapéutica

No cabe duda de que el diagnóstico precoz y la eficacia de los fármacos administrados van a condicionar el pronóstico evolutivo del niño, aparte de la causa de su Síndrome de West (siendo los más favorables los idiopáticos y los menos, los sintomáticos o secundarios). Ante el paciente ya diagnosticado y que cumple la triada descrita (espasmos infantiles, hipotonía muscular y trazado electroencefalográfico de hipsarritmia) no existe un protocolo único de actuación (ni en cuanto a fármacos, ni en cuanto a sus dosis terapéuticas), aunque sí parece haber un ligero consenso en algunas primeras opciones. «Las diferencias en el abordaje de tratamiento entre varios centros importantes ha sido sorprendente. Los tratamientos que son considerados raros o inusuales en un país, son de primera línea en otras partes del mundo. Varios protocolos han sido propuestos para el tratamiento de los espasmos infantiles. La ACTH y la Vigabatrina son los tratamientos más efectivos. Cuando se analizan los estudios de eficacia en espasmos infantiles, se debe tener en cuenta la historia natural y los distintos factores pronósticos» (Sotero de Menezes, 2015: 82).

El principal objetivo a la hora de tratar a un bebé que sufre Síndrome de West es eliminar las crisis epilépticas. Éstas son descargas eléctricas anormales que, al suceder en un

cerebro inmaduro y en pleno desarrollo, causan un daño a veces irreparable. A pesar del gran número de medicamentos antiepilépticos que hay en el mercado (veintidós y aumentando), un 30 % de los niños con esta encefalopatía sufren una epilepsia refractaria, es decir, que no responde a los fármacos y no se consigue su control. Así lo constata José Luis Herranz. «La persistencia de un elevado número de personas con epilepsia sin un adecuado control de las crisis a pesar de la utilización de los antiepilépticos clásicos, en torno al 30 %, motivó, a partir de 1990, la paulatina comercialización de nuevos fármacos» (2015: 11).

Estos pacientes farmacorresistentes ven agotadas las opciones de eliminar las crisis de su día a día, por lo que vuelcan sus esperanzas en la intervención quirúrgica. El abordaje quirúrgico de la enfermedad ha aumentado gracias a la mejora en la imagen y son numerosos los pacientes que, gracias al radiodiagnóstico, se convierten en candidatos a cirugía y que mejoran su calidad de vida notablemente. Harry Chugani, del Centro PET de Detroit (EE.UU.), afirma que «el aumento en el tratamiento quirúrgico del Síndrome de West en las dos últimas décadas se relaciona directamente con los avances continuos de imágenes neurológicas, como es la Resonancia Magnética y la PET. Estos avances con un análisis detallado de actividad en el EEG, incluyendo el uso cuantitativo de análisis EEG, han llevado a una evolución desde los conceptos anteriores de espasmos infantiles, como crisis primarias generalizadas, hasta la opinión actual de que los espasmos infantiles tienen un desarrollo focal con una cierta frecuencia de generalización secundaria que se determina con la edad» (2011: 283-284).

El vídeo-EEG es la prueba de diagnóstico estrella a la hora de clasificar a un paciente con West, para ahondar en lo avanzado en el electroencefalograma (EEG) y detectar posibles crisis subclínicas (inapreciables a simple vista). El EEG es la primera prueba que se realiza al paciente, para conocer el trazado eléctrico cerebral y, en caso de aparición de crisis epilépticas, desentrañar su posible causa y ubicación (crisis focales, generalizadas, etc). «Actualmente, la hipsarritmia se observa en menos del 60 % de los niños con espasmos infantiles. Los espasmos infantiles y la encefalopatía epiléptica no son una entidad única de pronóstico uniforme, sino la vía final común de diversas condiciones que muestran heterogeneidad etiológica y pronóstica. Las características electro-clínicas de los niños con

espasmos infantiles varían, según los espasmos sean secundarios a una lesión focal o a una patología cerebral difusa, y también en función de algunas etiologías concretas. El diagnóstico diferencial de los espasmos infantiles mediante vídeo-EEG suele establecerse con otros tipos de crisis motoras breves, como las mioclonías epilépticas, o con manifestaciones paroxísticas no epilépticas benignas (“imitadores del Síndrome de West”), tales como el mioclono benigno del lactante o el reflujo gastroesofágico. En los niños con sospecha de espasmos infantiles, se recomienda efectuar un vídeo-EEG inicial, con registro de crisis, antes de iniciar tratamiento, y controles evolutivos para valorar la eficacia de la medicación en el control de las crisis menores y de las anomalías EEG» (Pérez Jiménez, 2011: 217).

Siguiendo con la línea esbozada por la doctora Dunin-Wasowicz unas líneas atrás, la gravedad del Síndrome de West hace que venga asociado a retraso psicomotor y problemas de desarrollo, incluyendo el autismo y los Trastornos del Espectro Autista. «La eficacia de las terapias para el autismo o trastornos del espectro autista (TEA) está en relación directa con la precocidad del diagnóstico. Si bien es aceptado que durante el primer semestre de vida no existen síntomas o signos que permitan la sospecha diagnóstica, durante el primer año ya existen conductas orientadoras. Los dos indicadores probablemente más significativos son el pobre contacto visual y la falta de respuesta a su nombre, los cuales permiten incluso diferenciarlo de niños que padecen retraso cognitivo sin trastorno social» (Legido, 2015: 201).

También es muy frecuente la asociación de la epilepsia y el autismo, como constata Víctor Ruggieri, neurólogo del Hospital Garrahan de Buenos Aires. «Desde su descripción por parte de Kanner, en 1944 y Asperger, en 1945, muchas han sido las hipótesis sobre la génesis de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), pasando desde la inconsistente culpabilización a los padres hasta las actualmente reconocidas bases neurobiológicas. Hoy el autismo es reconocido como un trastorno del desarrollo de base neurobiológica, definido por el manual de Diagnóstico y Estadística de enfermedades mentales de la Academia Americana de Psiquiatría número 5 (DSM5) como un trastorno de desarrollo caracterizado por déficit persistente en la cognición social asociado a intereses restringidos y conductas estereotipadas» (2015: 143). En estos mismos parámetros se mueve Claudia Arberas,

genetista argentina, en relación con que los pacientes con TEA vienen escuchando desde hace más tiempo que las causas de la patología tienen un origen genético claro. «Las bases genéticas han sido reconocidas mediante estudios de personas con TEA tanto en formas aisladas o como familiares. Se estima que más de cien genes podrían estar involucrados en forma variable, dando una diferencia notable en las características clínicas de estos pacientes (...) En un 50 % de los casos de TEA se asocian a discapacidad intelectual. Asimismo, el 30 % de las personas con TEA presentan epilepsia» (2015: 126).

Según se avanza descifrando el genoma humano, se da la razón a los que sugirieron que la causa del autismo y su espectro está en el ADN. «A medida que avanzan los estudios sobre los pacientes con TEA, se contempla un aumento en la prevalencia y diagnóstico de dichos cuadros alcanzando las cifras de 1/200-250 en la actualidad, entendiendo que estas cifras engloban todo el espectro. Los pacientes con TEA afectan más a la población masculina con respecto a la femenina en una proporción de 4:1. Los estudios revelan que los pacientes con TEA aparecen por igual en todas las clases sociales y en las diferentes culturas» (Campistol y Artuch, 2015: 180).

3.3.3 - Situación actual

El Síndrome de West es una entidad de enorme interés para pediatras, neonatólogos y neuropediatras, que buscan detectar precozmente las crisis epilépticas y los posibles signos que evidencian trastornos del desarrollo con la intención de minimizar sus efectos devastadores e incapacitantes para alcanzar una vida adulta plena. «El niño epiléptico triplica el riesgo de presentar problemas cognitivos de otras patologías neurológicas dependiendo de tres hechos: el efecto de la propia epilepsia, los déficits neuropsicosociales previos asociados y el efecto adverso del fármaco antiepiléptico (FAE) (...) Los efectos cognitivos de los FAE dependen del fármaco, de la dosis utilizada y de la polifarmacia» (Campos-Castelló, 2015: 35). Para evitar que se produzcan estos episodios, es fundamental esmerarse en el diagnóstico precoz. Harumi Yoshinaga es una convencida de ello después de estudiarlo a fondo, pues «se ha realizado un creciente número de informes relativos al tratamiento y pronóstico del Síndrome de West (SW), y varios estudios con seguimiento a

largo plazo demuestran que el pronóstico fue por lo general pobre. Si pudiésemos predecir y prevenir el desarrollo del SW, se podría mejorar la evolución neurológica de los pacientes (...) Para predecir la aparición del SW en bebés de alto riesgo, resultan muy útiles los seguimientos con EEG desde la primera infancia. Propusimos que los bebés nacidos antes de término con LPV [Leucomalacia Periventricular], que mostraron descargas epilépticas antes de los 3 meses de EC [edad corregida], deberían tratarse con medicamentos antiepilépticos para prevenir la aparición del Síndrome de West» (Yoshinaga, 2011: 137 y 152). Este protocolo instaurado en Japón a raíz de un estudio prospectivo obtuvo un excelente resultado, con numerosos pacientes candidatos a Síndrome de West que, sin embargo, nunca llegaron a manifestar la enfermedad gracias al efecto neuroprotector del ácido valproico administrado de forma profiláctica.

A la hora de fomentar el estudio y la puesta en común de los avances sobre este Síndrome y otros afines, la Fundación Síndrome de West tiene un papel fundamental en el devenir de la patología y su atención por parte de la comunidad científica. Para ello realiza numerosas actividades encaminadas a despertar el interés de las profesiones sanitarias y a divulgar los últimos conocimientos entre todos los actores implicados. «Con la celebración de nuestros congresos médicos internacionales, la edición de diversas publicaciones y estudios sobre el Síndrome y su tratamiento y el acercamiento a los médicos infantiles, aspiramos tanto a encontrar la solución a nuestros problemas como a evitar en lo posible la aparición de nuevos casos», dice su director, Miguel Ángel Barbero (2011: 12).

Segunda Parte

ESTUDIO DE CASO: LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

**4 – LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST
Y SUS MODELOS ORGANIZATIVO
Y COMUNICACIONAL**

4.1 Planteamiento

En una década de existencia, con el triple objetivo de la investigación, el apoyo a las familias y la divulgación de esta enfermedad rara, la Fundación ha conseguido llevar a cabo seis congresos médicos internacionales y tres estudios científicos de primer nivel (sobre el factor de crecimiento IGF-1, el peso de la genética en la etiología de la enfermedad y el West y la función mitocondrial). También programas de terapias, campamentos “respiro”, asistencia domiciliaria y reuniones de autoayuda por toda España. Igualmente puso en funcionamiento el Centro de Educación Especial Ateneo y, el pasado verano, la vivienda de emergencia de Torrelodones (TorreWest), que se aprovecha para celebrar los campamentos de fin de semana de los chavales.

- **MISIÓN:** planificar, gestionar y ejecutar programas y proyectos que contribuyan al desarrollo humano y al bienestar de los afectados por el Síndrome de West y epilepsias afines.
- **VISIÓN:** ser reconocidos por la sociedad como una institución referencial en velar por los intereses de los afectados por estas enfermedades en el umbral del año 2020.
- **VALORES:** La Fundación Síndrome de West se siente identificada con los siguientes principios:
 - **Honestidad:** actuar con rectitud, transparencia y honradez en todos y cada uno de los actos de la vida y proceder con reglas y valores aceptados por la sociedad como buenos principios, sin contradicciones entre lo que piensa, se habla o se hace.
 - **Transparencia:** ser claro, evidente, sin duda ni ambigüedad, visible y abierto como integrante y ser individual.
 - **Respeto:** reconocer la legitimidad de los demás para ser distintos a mí, tomando en consideración la diversidad de ideas, opiniones y percepciones de las personas, como base de la sana convivencia en sociedad.

- Servicio: lograr y mantener la satisfacción de los requerimientos y expectativas de nuestros clientes.
- Participación: abrir espacios para que otros hagan parte de una actividad. Aportar, desarrollar, retroalimentar y tomar parte de las acciones institucionales.

4.2 La Fundación Síndrome de West

4.2.1 – Génesis del proyecto

A raíz de que el 2003 fuera el Año Internacional de la Discapacidad, los fundadores sintieron la necesidad de tener una organización que diera cobertura tanto las familias con algún miembro afectado por esta enfermedad, como a las nuevas que estarían por llegar.

Así fue como el comienzo de 2004 crearon la Fundación Síndrome de West. Tras cuatro años de lucha particular, con un hijo diagnosticado con esta enfermedad, los fundadores pensaron que había llegado el momento de compartir experiencias; profesionales magníficos –y otros no tanto– que habían ido encontrando por el camino; opciones terapéuticas, sanitarias, farmacológicas y de todo tipo en un sinfín de batallas iniciadas en las que habían dado no pocos palos de ciego, y que compensaba compartir con otra gente que pasaba por lo mismo que ellos.

Al principio pensaron en si sería mejor tener forma de asociación, mucho más sencilla administrativamente hablando y, por supuesto, mucho más económica. Sin embargo, enseguida optaron por la forma jurídica de fundación. Pese al escollo de reunir el capital fundacional necesario de 30.000 €, consideraron que este formato superior ayudaría a la hora de realizar la búsqueda de fondos para su sostenibilidad. Toda fundación registrada lleva implícito el reconocimiento de utilidad pública (cosa que para una asociación obliga a tener una antigüedad mínima de dos años), así como tener la opción de la aplicación del régimen fiscal especial regulado por el Título II de la ley de mecenazgo 49/2002 de 23 de diciembre, de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo. De este modo fue como se creó la Fundación Síndrome de West, bajo la tutela del entonces Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, y recibió el reconocimiento como fundación asistencial con el número 1.316 en la Orden Ministerial del 1 de julio de 2004.

La primera decisión que se tomó en la fundación fue organizar la primera reunión de familias. Para ello pero necesario darse a conocer Y se realizó una sencilla página web a

modo de "tarjeta de visita". También ayudó el darse de alta inmediatamente en los diferentes motores de búsqueda y en apenas cinco meses ya tenían los primeros contactos hechos. Esa primera reunión de familias tuvo lugar en un local municipal de Villanueva del Pardillo, población en la que se acababan de instalar los fundadores y que se mostró muy sensible a sus peticiones e implicada en la inscripción de la primera y única fundación existente en ese municipio. Al encuentro acudieron cinco familias, todas ellas con sus hijos afectados por el Síndrome de West. Desde el primer instante la complicidad fue total, así como la necesidad de compartir vivencias y situaciones del día a día.

Una vocación clara de la fundación, común a todos sus primeros miembros, fue la de la divulgación científica. Quien más quien menos había tenido alguna experiencia poco agradable en relación al diagnóstico de la enfermedad de su hijo: retraso injustificado por desconocimiento, falta de habilidades a la hora de exponer a la familia a qué se enfrentaba y, en general, bastante falta de empatía. Así, en el mes de noviembre de 2006 se llevó acabo el primer congreso de la Fundación Síndrome de West, con dos jornadas en las que reunió a los principales neuropediatras del país, junto a los profesionales terapéuticos tan necesarios en la intervención educativa de los niños (fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, etc.). Desde entonces, tras el éxito de la primera edición, no ha faltado la cita bienal con la profesión médica, ampliando fronteras y trayendo a nuestro país a los mejores especialistas a nivel mundial. En este 2015 ya son seis las ediciones que han visto la luz y la Fundación espera mantener su compromiso para, cada dos años, seguir reuniendo a los científicos que pueden aportar algo de luz acerca del Síndrome de West y otros afines, siempre con la epilepsia y el autismo como denominadores común de todos ellos.

El año 2014 fue muy importante para la Fundación Síndrome de West ya que cumplió su décimo aniversario y logró la institucionalización del DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE WEST, con lo que cada 10 de abril están aún más presentes los niños afectados por esta enfermedad rara así como sus familias, monitores, voluntarios, neurólogos, terapeutas y todos aquellos que hacen posible que el día a día de estos niños sea un poco más sencillo. También los patrocinadores que apoyan cada uno de los eventos se realizan permitiendo que se pueda llevar a cabo esta gran labor social.

4.2.2 – Modelo organizativo

En la actualidad, la Fundación está regida por un Patronato compuesto por cinco miembros con experiencia en discapacidad y distintos perfiles profesionales (periodista, administrativa, socióloga, empresario y arquitecto) que contribuyen a darle una visión heterogénea para la consecución de sus fines. Sus cargos de presidenta, vicepresidenta, tesorera y vocales son altruistas y no están remunerados. Por su lado, el personal contratado lo componen un director, con formación académica de periodista; una directora de comunicación, también periodista y no por casualidad; una maestra de educación especial y un auxiliar en proceso de formación como trabajador social. También existe un gestor administrativo externo.

Precisamente el perfil profesional de periodista se repite por ser el más adecuado para cumplir con uno de los objetivos principales de la organización: la divulgación, tanto a la opinión pública como entre las profesiones sanitarias. Asimismo, para llevar a cabo la organización de eventos que permiten recaudar fondos, el periodista tiene un bagaje y unas cualidades que lo hacen idóneo. La flexibilidad de este profesional hace que se encuentre cómodo en infinidad de tareas que a veces escapan incluso a su día a día. Al tratarse de una organización de pequeño tamaño, la implicación de los trabajadores es básica y requiere de gran maleabilidad por su parte. En los muchos momentos en los que no se requieran sus habilidades informativas, es necesario que cubra otras áreas del día a día como son el contacto directo con las familias, tareas de producción, coordinación de los diferentes escenarios en los que la fundación esté implicada de forma simultánea, etc.

La experiencia ha demostrado que una organización sin ánimo de lucro ha de tener una estructura profesional; no vale contar tan sólo con la buena voluntad de personal voluntario o con las horas que un colaborador pueda arañar a su jornada. Bien es cierto que el condicionante económico muchas veces obliga a comenzar con estructura amateur, pero enseguida se hace necesario rodearse de profesionales, buenos conocedores de su área de actividad.

La comunicación interna es una de las tareas que más recursos acapara cada día. El contacto con las familias, en un número casi cercano a 400 en la actualidad, es fundamental para tener siempre una percepción real de las situaciones que viven, así como de sus necesidades y preocupaciones. Esta tarea, más propia de un empleado con perfil académico de psicólogo o trabajador social, es absorbida por la propia directora de comunicación debido a la escasez de recursos para disponer de más empleados. Como se ha reflejado, la flexibilidad del empleado aquí se hace más necesaria que nunca y su disposición para acometer tareas a priori ajenas a su formación, hacen que se convierta en una persona imprescindible en el organigrama de una entidad pequeña como ésta.

4.2.3 – La gran familia de la Fundación

El eslogan que se utiliza ha nacido de la experiencia diaria: «La Fundación es una máquina de hacer amigos». Y así lo sienten en la FSW de veras, porque las familias que se acercan por tener un caso con este diagnóstico ante todo encuentran apoyo y personas a su alrededor que les entienden. Luego, en muchas ocasiones, nace entre ellos una verdadera amistad. También es el caso de los particulares que acuden a los eventos que se organizan, la mayoría de las veces sin siquiera conocer la existencia de esta enfermedad, y que a partir de un torneo de golf o de una velada de cómicos ya pasan a formar parte de la gran familia West.

En el caso de las primeras, son ya casi 400 familias las afiliadas a la Fundación. Pueden parecer pocas si se tiene en cuenta que la incidencia de la enfermedad en la población es de 1 de cada 2.000-4.000 nacidos vivos y, además, que la Fundación también representa y acoge a los Síndromes afines, es decir, todos aquellos que cursan con epilepsia en edad pediátrica. Así, constan entre los afiliados pacientes con Síndromes de Dravet, Angelman, Dandy Walker, Otahara, Aicardi, X Frágil, Menkes y un largo etcétera. Todos ellos son aún menos frecuentes que el West, por lo que pareció idóneo darles cabida ya que tanto la intervención médica como farmacológica y terapéutica es idéntica. Con menos presencia en la sociedad, podía resultar más complicada aún la posibilidad de encontrar organizaciones de pacientes para cada uno de ellos.

Definitivamente, son muchos más los casos que existen hoy en día y que no forman parte de la Fundación. De hecho, la posibilidad de realizar un censo fiable de afectados de cada una de las patologías es uno de los objetivos, pero también es cierto que dar el paso a la afiliación es un proceso íntimo y delicado que cada uno realiza en el momento adecuado o, incluso, puede no darlo nunca. El modo como vive una familia la llegada de un bebé con alguna discapacidad es muy delicado; incluso dentro de la misma familia, cada miembro lo vivirá y asumirá de distinta manera y a diferentes tiempos. Según los psicólogos, hay que pasar las fases de duelo idénticas a las que suceden en el caso de perder un ser querido: negación, negociación con la realidad, depresión, ira y aceptación. Al fin y al cabo estamos ante la pérdida de las expectativas creadas de tener un bebé sano, con una vida y un futuro plenos.

La realidad confirma que, cuando finalmente la familia lleva a cabo el paso para afiliarse a una organización de pacientes o para conocer otras personas que pasan por lo mismo, generalmente lamentan no haberlo hecho antes. Las frases iniciales de “no quiero ver penas” o “nunca más vamos a tener motivos para sonreír” se tornan falsas cuando descubren que otras familias que han pasado por lo mismo son felices, han tenido quizás más descendencia y, por supuesto, tienen motivos para disfrutar.



Imagen 1

La otra parte de “la gran familia de la Fundación”, formada por las personas anónimas que se acercan con el fin de participar de sus actividades y/o colaborar económicamente en la medida de sus posibilidades, tiene un mérito aún mayor si cabe. A ellos no les ha movido la necesidad de buscar cobijo por tener un miembro afectado, sino que han sido sensibles a una patología cruel que afecta a los más indefensos, los bebés, y que quieren colaborar a cambiar el mundo de estos niños. Este grupo forma una realidad física que supera el millar de integrantes y son un capital humano de enorme valor. A él la Fundación dedica la máxima atención con un contacto asiduo, ofertándoles actividades sociales atractivas, puntos de encuentro de diferentes beneficiarios e incluso momentos lúdicos que compartir con los propios afectados y sus familias (ver imagen 1).

4.2.4 – Terapias y programas de ocio

Uno de los pilares fundacionales fue la atención a los afectados y sus familias y sigue siendo uno de los principales motores. En este tiempo de existencia, la Fundación ha sido capaz de llevar a cabo un ambicioso programa de terapias, con más de once mil sesiones de hidroterapia, musicoterapia y terapia con animales de compañía; 150 campamentos “respiro”, 7.000 horas de asistencia domiciliaria y 38 reuniones de autoayuda por toda España.

Las terapias ofrecidas por la Fundación son las siguientes:

- **HIDROCINESITERAPIA** (ver imagen 2): Se viene realizando desde el año 2005 bajo la coordinación de José Manuel Gómez Pascual, licenciado en Educación Física y discípulo del doctor Juan Vázquez Menlle, referente absoluto en cuanto a natación y discapacidad.

En un primer momento, la intervención terapéutica se focaliza en la etapa psicomotriz. Aquí se trabajan aspectos tan importantes como el tono, tanto en su parte estática como dinámica; los patrones de movimiento, en relación a los tres ejes; la integración del esquema corporal, fruto de los dos anteriores, y la lateralización corporal. Los beneficios del trabajo en el agua son notables, ya que son muchos los avances que logran los pequeños a través de la hidrocinesiterapia. Por un lado, el trabajo en el medio acuático se convierte en un refuerzo de los sistemas antigravitacionales, lo que les permite ser más competentes contra la fuerza de la gravedad cuando están fuera del agua.

En la medida en que se adquieren mejores niveles de regulación postural y se integra el esquema corporal se mejoran las capacidades perceptivas permitiendo a los niños una mejor apreciación de la información que les llega del exterior.



Imagen 2

Una vez que el niño consigue una buena regulación postural se trabaja la adquisición de otras habilidades, tales como la coordinación, mediante la mejora de la funcionalidad cerebelosa.

Por último, en la medida en que mejoren los niveles de regulación postural y sus habilidades, se podrán ejecutar planes de acción cada vez más complejos cuyo soporte se lleva a cabo con zonas más anteriores de la corteza cerebral.

- MUSICOTERAPIA (ver imagen 3): También se comenzó en el año 2005, con sesiones individuales de una duración aproximada de 30 a 40 minutos, dependiendo de las características de los niños y de sus necesidades.



Imagen 3

Según palabras de las propias musicoterapeutas, Rosa Ramírez y María Olalla Morán, uno de los objetivos primordiales que tuvieron en cuenta es la potenciación de la comunicación. «Debido al severo retraso, en general, en el desarrollo de los niños con Síndrome de West, unido a la falta de lenguaje verbal en muchos de ellos, tienen dificultad de interacción con el exterior. La música es un canal, un mediador comunicativo, que les facilita la comprensión y la expresión y a través de ella se pretende una mejora en las funciones cerebrales de los niños y de sus procesos cognitivos, al trabajarse la atención y la memoria a través de técnicas musicoterapéuticas basadas en el ritmo, la melodía y la armonía.

La música tiene la habilidad de llegar a los centros cerebrales, sin necesidad de una contribución significativa del córtex cerebral. Esto es importante en el caso de pacientes con Síndrome de West, ya que aun cuando su cerebro suele estar dañado, la música sí es percibida por el mismo; la música es "sentida" por el niño y, como respuesta, él suele reforzar sus vías de comunicación (verbal o no verbal) y de expresión hacia el exterior» (2012).

- TEAAC (Terapia y Educación Asistida por Animales de Compañía) (Ver imagen 4): La llegada de la perrita Westy a la Fundación, de raza golden retriever, fruto del convenio firmado con la Fundación Affinity, supuso la puesta en marcha de una terapia poco habitual, pero en la que hay puestas muchas esperanzas. Las sesiones terapéuticas se graban en vídeo y se informan de cara a las investigaciones que cada dos años se dan a conocer en la cátedra Fundación Affinity Animales y Salud de Etología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

De la mano del terapeuta ocupacional y adiestrador de *Westy*, Juan Jiménez Oyonarte, se parte de una visión global “Psico-Afectiva-Motriz”. lo que caracteriza el abordaje y las técnicas utilizadas. Las sesiones, siempre individuales, se dividen en dos partes:



Imagen 4

1. Psicomotricidad Directiva: Aquí el fin es prevenir y rehabilitar distintos aspectos del desarrollo psicomotor, a través de las pautas que establece el terapeuta.

Siendo la reeducación el ámbito en que se realiza la intervención psicomotriz, cuyos objetivos están orientados a la superación de los déficits provocados por el Síndrome de West, tanto los trastornos y retrasos en el desarrollo psicomotor como las dificultades en el aprendizaje:

- Control tónico postural y Equilibrio.
- Esquema corporal.
- Coordinación global y viso-motora.
- Lateralidad.
- Orientación espacial.
- Estructuración espacio-temporal.
- Procesos cognitivos: atención, memoria, razonamiento y percepción (auditiva, visual y táctil).
- Procesos de simbolización: Juego simbólico (hacer como si...), a través del cual el niño progresará en el lenguaje.

2. Psicomotricidad Relacional: Aquí las propuestas y demandas parten del niño y del perro, y por tanto, la base de la intervención va a ser “la comunicación, la relación y el afecto”. Siendo la `terapia el ámbito en que se realiza la intervención psicomotriz, cuyos objetivos están orientados al tratamiento de los trastornos afectivos y de conducta, siendo su objetivo prioritario “el instaurar o restaurar la comunicación y la identidad del niño”.

El fin último de las sesiones es que a través de la realización de un tratamiento individualizado para cada niño y un plan de actuación coordinado con los demás profesionales de la salud que con ellos trabajan, la persona con Síndrome de West sea lo más independiente posible en las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales, consiguiendo así la mayor autonomía posible en la vida del niño.

- PROGRAMA DE OCIO (ver imagen 5): Comenzó algo más tarde, allá por el otoño de 2007, de la mano de una coordinadora con amplia experiencia en asociaciones de ocio para niños con discapacidad intelectual. Inés Sánchez Rodríguez, que con el patrocinio de Caja Badajoz, puso en marcha el I campamento del “Programa Respiro” de la Fundación. En el puente de Todos los Santos y durante cinco días, en los que la temperatura en la sierra madrileña fue casi primaveral, los pequeños realizaron distintas actividades como senderismo, talleres, visita al pueblo de Bustarviejo, deportes alternativos, escalada, tiro con arco, juegos con la perrita adiestrada Westy... así como una jornada dominical con las familias, que concluyó con una divertida comida.



Imagen 5

Aquello fue el embrión de uno de los programas de ocio adaptado e inclusivo más ambiciosos del panorama de las organizaciones de discapacidad. Desde entonces se han venido celebrando puntualmente un campamento al mes, en el que desde la tarde del

viernes hasta la del domingo los niños acudían en ratio de 1:1 a uno de los albergues cercanos a la capital para pasar un fin de semana festivo y lúdico. También se decidió incorporar a los hermanos de los afectados siempre que lo requirieran y los monitores de la Fundación fueron formados en el manejo y control de las crisis epilépticas, principal foco de atención de nuestros usuarios.

En enero de 2011 se duplicó la oferta de campamentos de fin de semana, con campamentos bimensuales con los que las familias podían planificar con tiempo su agenda y prever los momentos de ocio de su hijo. Asimismo, se aprovechó para prolongar dichos campamentos con cualquier festivo que surgiera en el calendario pegado a dicho fin de semana, lo que tuvo una gran acogida entre las familias.



Imagen 6

Un año más tarde, en 2012, el programa de ocio se vio incrementado con un campamento de verano de una semana de duración y la puesta en marcha de campamentos urbanos (ver imagen 6), a realizar en la sede de la Fundación en Villanueva del Pardillo y con

salidas a actividades lúdicas, con los que dar cobertura a las familias en los días no lectivos pero laborables que aparecen en el calendario escolar.

Igualmente, los sábados veraniegos se aprovecharon para poner en marcha el programa de “Sábados Piscineros” (ver imagen 7) patrocinado por Barclays en el que los propios empleados de la entidad bancaria acudían como voluntarios para cuidar de los niños, en lo que era una actividad totalmente gratuita para ellos.



Imagen 7

Durante los tres últimos años, gracias a la campaña “Territorios Solidarios” de BBVA, los niños de la Fundación disfrutaban del programa “Juntos Mola Más” (ver imagen 8), gracias al cual pueden acudir a los campamentos acompañados por sus hermanos, con lo que se normaliza la situación de discapacidad del afectado y se incrementa aún más si cabe la visión solidaria del hermano, ya que interactúa con otros niños discapacitados y proyecta socialmente la situación que vive en su propio domicilio.



Imagen 8

En la actualidad, la Fundación está orgullosa de mantener sus dos campamentos al mes –con prolongaciones de festivos cuando son necesarias–, el semanal en período estival y los campamentos urbanos diseminados por todo el curso. Todas las actividades se realizan ya en el centro que posee la Fundación en la localidad madrileña de Torrelodones, en una casa de titularidad municipal para la que ganó su usufructo, en concurso público, durante diez años (hasta verano de 2024). La vivienda, de nombre TorreWest, acoge también la sede administrativa de la propia Fundación desde su concesión. (Imágenes 9 y 10).



Imagen 9



Imagen 10

4.3 La Comunicación de la Fundación Síndrome de West

Al tratarse de una organización de pacientes pequeña, la Fundación se ha ido organizando gradualmente en función de las necesidades puntuales. Después de varias empleadas de distintos perfiles (trabajadora social, administrativa y terapeuta) se decidió contratar a una periodista en 2008 al considerar que presentaba una visión más plural de lo que se necesitaba. Para el puesto de directora de comunicación se eligió a Cristina Herrera, que comenta que «la Fundación ha crecido mucho, creo que se ha organizado... cuando llegué no estaba tan organizada. No puedo comparar con la situación que había antes, pero creo que ha aumentado la relación con las familias, porque al pasar tantos años conozco sus vidas y creo que para ellos es muy importante porque me cuentan cosas que en su entorno no pueden contar: cómo se sienten, de las inquietudes que tienen y problemas, incluso de pareja, que surgen a raíz de los niños, etc» (2015).

El dircom de una institución de pequeño tamaño es consciente de que su tarea va mucho más allá de la simple relación con los medios de información o la redacción de notas de prensa; cuando realiza labores de comunicación interna no hay que olvidar que está hablando con personas que acaban de pasar o ya han pasado por una vivencia muy dura y la empatía aquí se convierte en la principal habilidad social. «Saben que yo comprendo lo que implica tener un niño con esa discapacidad en casa, soy una vía de escape porque me dicen “quiero contarle esto a alguien que me entienda pero que no esté en mi entorno”. Yo supongo que expresarme cosas como “de esta me separo” no es lo mismo decírmelo a mí, que decírselo a su hermana o que decírselo a su madre, así que creo que sí que les ayuda. También los abuelos encuentran en mí un consuelo increíble porque ¿con quién lo hablan?, ¿con sus hijos?, ¿con sus nueras?, ¿con sus otros hijos? Creo que llamarme les ayuda mucho, sobre todo cuando lo están pasando mal, que es cuando la gente necesita un hombro al que acudir» (Herrera, 2015).

Al hacer balance siempre sale a la luz el mismo veredicto: «Lo urgente vence a lo importante» (Trujillo, 2013: 70). No da tiempo para todo. No ser los únicos a los que les pasa un problema no debe servir de consuelo, pues querer abarcarlo todo sin los capitales

humano o técnico suficientes muchas veces hace pagar un precio muy caro. Cristina Herrera lo tiene muy claro en lo que a comunicación se refiere. «Deberíamos mejorar tanto en la interna como en la externa, pero es que muchas veces no tenemos tiempo para más. Creo que en la comunicación interna y externa vamos salvando el expediente, mandamos notas de prensa, nos damos a conocer y no resultamos tan pesados como otras asociaciones, que dicen lo que están haciendo 18 veces. (...) No sé si sería más efectivo de otra manera; así es como lo hacemos aquí, el tiempo no nos da para más» (2015).

Si bien la Fundación tuvo desde sus comienzos en su página web una herramienta valiosísima, que sirvió de nexo de unión a las primeras familias que buscaban en la red algo de información, en la actualidad es uno de los frentes que hay que solucionar. La apreciación personal de Herrera se corrobora con los resultados del último análisis cuantitativo realizado: las familias han dado la espalda de la web como primera vía de comunicación entre ellas. Éste se ha convertido en un punto negro a resolver con urgencia. «Una cosa que sí que he notado que ha ido a peor ha sido la página web. Con el cambio de diseño que hicimos, que creímos que iba a ser para mejor, al final hemos fallado. Ahora es menos funcional y, sobre todo, se ha perdido el foro que era el nexo de unión de las familias y eso se nota mucho. Esto ha provocado que se hayan hecho corrillos entre los miembros –que tampoco están mal–, pero muchas veces nosotros estamos fuera de ellos y hay una comunicación “súper externa” que muchas veces no tiene ningún sentido. La práctica desaparición del foro sí que ha hecho que la gente se desvincule de la página web porque al final a las madres les da un poco igual si hemos hecho un torneo de golf o no, si hemos hecho otra actividad o no... Lo que más visitan ahora es el Facebook y es donde se enteran de todo» (2015). Otro problema es la utilización de grupos de mensajería instantánea tipo WhatsApp en los que no hay ningún control sobre los contenidos y terminan siendo nido de habladurías más que de conocimientos científicos.

La peligrosa comodidad rutinaria también es algo que se vive en una organización pequeña de pacientes, pues la escasez de recursos hace que casi siempre se realicen las cosas de un modo conocido y eficaz, sin dar opción a nuevas opciones. «Echo en falta dedicarle más tiempo a lo que debería ser mi ocupación primaria. Siempre, una vez al año, decidimos que voy a ser periodista, que vamos a hacer una *newsletter*, que me voy a dedicar

a eso en cuerpo y alma... pero después nunca lo hacemos. Creo que hace falta que salgamos por ahí, que la gente nos conozca, que, de vez en cuando, participemos en cosas comunes que hacen el resto de fundaciones. Al final cuando sales fuera es cuando haces contactos. Pienso que hace falta tiempo para dedicarle a la comunicación y a las relaciones públicas. Nosotros tenemos unos eventos que nos funcionan, pero la falta de tiempo hace que nos quedemos en ellos y a lo mejor nos falta eso, salir de esa zona de confort, porque si no no se puede crecer» (Herrera, 2015).

Si algo tiene a favor una estructura pequeña es que en todo lo que se hace se plasma un cariño especial y cada actividad es motivo de orgullo para el dircom. «Con los medios que tenemos, estoy orgullosa de todo lo que hacemos: los congresos y su relevancia son increíbles, pero en general de todos los eventos, de los torneos, etc. Creo que los preparamos con bastante cariño. Hay cosas con las que no vamos a poder competir nunca, porque el número de afectados no es el mismo. Nunca vamos a ser una ONCE o una Fundación Síndrome de Down, pero yo no creo que tengamos límites y la satisfacción es que esté la gente contenta y que encuentre el apoyo que necesita cuando le diagnostican a su hijo Síndrome de West y no saben ni cómo escribirlo. Yo creo que no tenemos límites ni tienen por qué ponérselos. Habrá que ir haciendo lo que nos parezca más lógico y escuchando a la gente para saber qué es lo que necesita y, si se puede, dárselo» (Herrera, 2015).

Algo a lo que la Fundación ha recurrido desde el primer momento ha sido a aprovechar sus contactos de deportistas o toreros, rostros famosos en definitiva (ver imagen 11), que cumplieran con la función de actor social, tan necesaria para la notoriedad de una organización de pacientes de una enfermedad rara. Para Cristina Herrera «la utilización de los famosos es imprescindible para que los medios de comunicación nos hagan caso; por ejemplo, que a la presentación de una obra de teatro venga el Marca es porque está Vicente del Bosque. Lo que sí que creo es que debemos utilizar los rostros conocidos implicándoles más y explicándoles a qué va destinado eso en lo que están colaborando» (2015). Lo que está constatado es que una vez que los famosos se acercan a la FSW, luego suelen repetir. El contacto con los niños y con las familias les hace sentirse uno más del grupo. Y así aumenta cada vez más la “gran familia de la Fundación”.



Imagen 11

Dentro del aspecto de la divulgación, otra parte fundamental es la edición de publicaciones. En este tiempo se han editado cinco libros buscando tres líneas de actuación diferentes. Por lo que se refiere a la divulgación científica propiamente dicha, hay dos monografías que recogen las ponencias de los doctores en los congresos médicos celebrados. La primera, es *Presente y Futuro de los Síndromes Epilépticos Pediátricos*”, patrocinado por la Fundación Ramón Areces, que recoge los textos de los tres primeros y, el segundo, *Síndromes Epilépticos Pediátricos y Autismo*, con la colaboración de Asisa, del cuarto y el quinto. Estos ejemplares se distribuyen gratuitamente a médicos, bibliotecas y facultades de estudios sanitarios.

En cuanto a la parte terapéutica y asistencial, se editó la *Guía de Intervención en el Aula de Alumnos con Epilpesia*, patrocinada por Asisa, que también tuvo una distribución sin coste, en este caso a centros de Educación Especial y guarderías.

Por último, con el objetivo de recaudar fondos, también han salido a la calle dos libros de entretenimiento. El primero es la obra de teatro de Nancho Novo *Un Crimen en el*

Cielo y el segundo los cuentos infantiles *La Mikela* y *El 30 de febrero* de Mar Barbero y Helene Zubillaga. En todas las publicaciones se incluye una carta del director de la Fundación con la explicación de los objetivos de la misma.

**5 – EJEMPLO DE ACCIÓN COMUNICACIONAL
DE LA ENTIDAD**

5.1 XII Torneo Benéfico de Golf Toreros vs Periodistas

17 de marzo de 2014

5.1.1 – Antecedentes

El Torneo Benéfico de Golf que enfrenta a Toreros y Periodistas se gestó en el año 2003 (anterior incluso al nacimiento de la Fundación) como réplica del existente entre los mismos profesionales, pero midiéndose al baloncesto. Si la primera edición la recaudación se entregó al Hogar Don Orione de Pozuelo, que atiende a discapacitados psíquicos y físicos, a partir de la segunda, en el 2004, ya pasó a convertirse en el buque insignia de la Fundación Síndrome de West y no ha hecho más que crecer todos estos años en colaboradores, relevancia y notoriedad.

5.1.2 – Objetivos

La formación deportiva y experiencia en el mundo del golf por parte de los rectores de la Fundación propició que la organización de torneos de este deporte fuera inicialmente una de las principales fuentes de ingreso de la entidad. Esta máxima se ha mantenido hasta el día de hoy, pues al conocimiento a la hora de organizar campeonatos con un gran atractivo se une la vocación solidaria implícita en este deporte, tanto por parte de sus practicantes como de las instalaciones deportivas. Es habitual que los casi 300 campos de golf que hay en nuestro país reserven cada año un mínimo de dos jornadas solidarias, en las que se entrega a una entidad no lucrativa el importe de los derechos de juego (*green-fees*) en la proporción que se acuerde con cada beneficiaria.

Al objetivo recaudatorio se unen otros igual de importantes: conseguir notoriedad ante la sociedad, que el Síndrome de West sea un poco más conocido día a día, y también la finalidad de reunir en una jornada lúdica a los colaboradores habituales de la Fundación (la

gran mayoría rostros famosos y populares). Estos acuden de buen grado a la cita en busca del reencuentro tras el “parón” invernal en su juego, a la vez que contribuyen a dar a conocer la enfermedad y su Fundación, con su poder de alcance al gran público.

5.1.3 – Metodología

A) El escenario

Nada es casual en la organización de este evento y, quizás por ello, se ha convertido y mantenido en el tiempo como uno de los pilares de la Fundación y del golf solidario español.

El día de la semana elegido para el choque siempre ha sido un lunes por diferentes motivos. Los periodistas deportivos suelen disponer de esa fecha libre, al haber trabajado durante todo el fin de semana en las distintas coberturas informativas, y los toreros, que también habrán concentrado en el fin de semana sus principales actuaciones, comienzan la semana con más posibilidades de acudir sin romper su rutina preparatoria.

En los últimos años se han sumado al enfrentamiento numerosos personajes de otros sectores (futbolistas, actores, cantantes...) que también disponen del lunes como un tiempo propio, sin apenas compromisos profesionales.

La fecha también ha sido elegida con precisión, entre los últimos lunes de febrero y los primeros de marzo. Este período de tiempo es idóneo para retomar el disfrute del golf, tras el frío invernal, lo que hace que muchos jugadores deseen acudir al evento por lo que supone de reencuentro con amigos y de inicio de una nueva temporada. También se tiene en cuenta que los toreros realizan la temporada americana durante el invierno y, precisamente, regresan a España en febrero para prepararse de cara a la primera cita importante de la nueva campaña: la Feria de Fallas, en Valencia, alrededor de la festividad de San José el 19 de marzo.

El campo de golf elegido para las doce ediciones ha sido el Club de Campo Villa de Madrid. Se trata de una instalación de titularidad pública, ubicada junto al Puente de los

Franceses y con un gran atractivo para el jugador de golf, por sus dos campos de 18 hoyos y su recorrido de Pares 3. Todo ello, unido a su deseo de colaborar en causas benéficas, hizo que desde el primer momento se mostraran encantados con la iniciativa y se haya podido mantener año tras año hasta el día de hoy, aumentando si cabe su fama y excelente reputación.

B) Planificación y desarrollo

En el mes de septiembre de 2013 se iniciaron las gestiones en busca de patrocinadores y protagonista para la 12ª edición del torneo, a celebrar el 17 de marzo de la temporada siguiente. La antelación es obligada, ya que muchas de las empresas colaboradoras son multinacionales que precisan enviar con suficiente antelación a sus “casas madre” las propuestas de marketing y/o responsabilidad corporativa del año entrante.

En ediciones anteriores la Fundación había otorgado el “Premio al Mérito Golfístico Fundación Síndrome de West” a un personaje relevante del sector. Hay que tener en cuenta que cerca del 90 por ciento de los ingresos que se reciben están relacionados con el golf y es una manera de devolver parte de lo que llega por esta vía. Los receptores del galardón en ediciones anteriores habían sido grandes jugadores, que han contribuido a colocar a España en la primera línea del deporte mundial, como Antonio Garrido, Seve Ballesteros, Miguel Ángel Martín, Miguel Ángel Jiménez y Chema Olazábal, junto al empresario Juan-Miguel Villar Mir, gran aficionado y mecenas de esta disciplina con diversas causas benéficas. En esta ocasión el reto que se afrontó fue mayúsculo, pues se apostó por contactar con el jugador de golf profesional Sergio García, una gran estrella mediática internacional después de quince años entre los diez mejores del mundo. Desde el verano anterior se habían venido manteniendo contactos informales con él para asegurar su presencia en el evento y, el 3 de febrero de 2014, ya lo confirmó definitivamente. Al día siguiente los medios ya se hacían eco de ello (ver imagen 12)

Actualidad

Por Redacción 04 de febrero del 2014 - 13:10

SERÁ EL SEXTO GOLFISTA QUE RECIBE EL GALARDÓN

Sergio García premiado por la Fundación Síndrome de West

El golfista castellonense, ganador de 24 torneos por todo el planeta y número 9 del mundo, recibirá el próximo 17 de marzo el TROFEO AL MÉRITO GOLFÍSTICO "FSW". Se trata de un galardón que otorga anualmente la Fundación Síndrome de West a personalidades relevantes del mundo del golf, pues este deporte es la principal vía de financiación de sus actividades.



Anteriormente ya han sido premiados por la Fundación Síndrome de West personalidades de la talla de Miguel Ángel Jiménez, Juan Villar Mir o José María Olazábal, entre otros.

Sergio García acudirá el próximo lunes 17 de marzo al Club de Campo de Madrid, donde compartirá una jornada benéfica con la Fundación Síndrome de West, en el marco de su tradicional torneo "Toreros-Periodistas", en el que los diestros defenderán la victoria cosechada el pasado año.





Fernando Pascual Del Pobil Oca · COLEGIO SAN FELIPE NERI
Se lo merece..
Responder · Me gusta · Hace 2 horas

Plug-in social de Facebook

<http://www.doblebogey.com/actualidad/759/sergio-garcia-premiado-fundacion-sindro...> 04/02/2014

Imagen 12

Como no podía ser otra manera, la presencia de Sergio García resultó un acicate para que la 12ª edición del emblemático torneo fuera todo un éxito y el 4 de febrero ya se comunicó oficialmente por medio de una nota de prensa. A raíz de entonces, las marcas comerciales vinculadas al evento “se rifaron” la posibilidad de jugar 18 hoyos con el de Borriol y, finalmente, Plus Ultra Seguros consiguió vivir una jornada inolvidable, a la vez que realizaba un generoso donativo a la Fundación por propiciarlo.

La primera herramienta de comunicación del evento que utilizó la Fundación fue un *newsletter* en formato PDF que, distribuido de manera digital, llegó a la relación de colaboradores y medios de comunicación habituales de la entidad. Dicha herramienta plasmaba la importancia del protagonista de esta edición, un recordatorio de ediciones anteriores con otros premiados del panorama golfístico internacional y las distintas opciones de colaboración económica con el evento. Dado que la organización de eventos de golf supone más del 90 % de los ingresos económicos que recibe la Fundación, había que aprovechar la oportunidad de tener a uno de los mejores jugadores del mundo (Imagen 14)

El *pool* de patrocinadores del torneo fue numeroso, como se refleja en el *photocall* que decoraba el evento (ver imagen 13)




Imagen 13

Febrero 2014

FSWEST

ÚLTIMA HORA

El nº 9 del mundo, premiado por la FSW



Sergio García jugará el torneo Toreros-Periodistas

Para compartir una jornada única con toda una estrella mundial, sigue leyendo...



El Síndrome de West

Una enfermedad rara que lucha por dejar de ser invisible. Para ello, la Fundación aglutina a más de trescientas familias con un mismo fin

El Síndrome de West (SW) o síndrome de los espasmos infantiles es una encefalopatía epiléptica de la infancia, grave (catastrófica) y poco frecuente, que debe su nombre a William James West (1793-1848), médico inglés que describió por primera vez el cuadro presente en su propio hijo.

La incidencia es de uno de cada 2.500 nacidos vivos, siendo más frecuente en niños que en niñas (3 a 2). El SW se suele manifestar entre los tres y seis meses de edad, aunque en ocasiones esto no ocurre hasta los dos años. Se caracteriza por la aparición de espasmos flexores del cuerpo y las extremidades. El otro componente característico es el electroencefalograma en forma de un trazado caótico de las ondas, denominado hirsarrimia.

Como encefalopatía que es, el SW se asocia a otras alteraciones neurológicas además de la epilepsia. Entre ellas se incluyen retrasos cognoscitivo y del desarrollo (hasta el 90%), parálisis cerebral (50%) y autismo (30%), además de otras patologías como el déficit de atención, la hiperactividad y el trastorno del sueño.

Además de la atención personalizada, la Fundación realiza labores de investigación (acuerdos con universidades, financiación de estudios clínicos, congresos médicos...) y de divulgación (documentales en televisión, edición de publicaciones, página web, etc).

Desde entonces el número de afiliados ha superado los trescientos, que ya han recibido diez mil horas de terapias, se han beneficiado de una treintena de reuniones de autoayuda por toda España, de un centenar de campamentos "respiro" para los niños y sus familias y recientemente, de su propio colegio de educación especial.

En 2004 se creó la Fundación Síndrome de West para cubrir el vacío que sentían las familias afectadas por esta enfermedad rara.

Desde entonces el número de afiliados ha superado los trescientos, que ya han recibido diez mil horas de terapias, se han beneficiado de una treintena de reuniones de autoayuda por toda España, de un centenar de campamentos "respiro" para los niños y sus familias y recientemente, de su propio colegio de educación especial.

www.sindromedewest.org

X ANIVERSARIO

Un primer trimestre con un evento de lujo

La Fundación Síndrome de West comienza el año de su décimo aniversario dispuesta a hacer mucho ruido. El mejor golf solidario volverá a ser protagonista

BOSSER COMERCIAL Número 10 - Enero 2014

¿Qué es el Síndrome de West?
Se trata de una encefalopatía epiléptica catastrófica que afecta a 1 de cada 2.500 niños nacidos. Las secuelas son severas y el autismo es uno de los principales compañeros de viaje.

XII Torneo "Toreros-Periodistas"
El diario más clásico del golf benéfico llega de nuevo al Club de Campo Villa de Madrid. Será el lunes 17 de marzo.

10 años de sueños
La ilustración de nuestro buen amigo, José M^o Callego, expresa perfectamente la alegría de nuestros niños por la llegada en esta década.

Página 2  Página 3 

Gracias de todo corazón

Una década de vida para una asociación asistencial de pacientes no es fácil, sobre todo cuando las ayudas oficiales son casi inexistentes. De ahí que la Fundación Síndrome de West no se cense de agradecer el apoyo que ha venido recibiendo desde el principio por parte de empresas privadas, instituciones, particulares, medios de comunicación y, muy especialmente, de rostros conocidos que se prestan a ceder su imagen para que esta enfermedad rara deje de ser invisible. Gracias a todos se ha conseguido avanzar en un triple objetivo: investigación, divulgación y atención a las familias afectadas.

Chemá Olazábal, premio Príncipe de Asturias, mostró su apoyo a la Fundación

X ANIVERSARIO: Un primer trimestre con un evento de lujo

17 DE MARZO DE 2014 - CLUB DE CAMPO VILLA DE MADRID

La mejor reunión de amigos
Lo de menos es el resultado; lo importante es el buen ambiente existente

Para golfistas y debutantes
Los principiantes también participan en un interesante clinic profesional

Gran repercusión mediática
Los medios de comunicación se vuelcan año tras año con este torneo benéfico

XII TORNEO "TOREROS-PERIODISTAS": FORMAS DE COLABORACIÓN

		
30.000 euros	15.000 euros	7.000 euros
PATROCINADOR PRINCIPAL - Aparición como patrocinador de principal - Partido de 3 invitados, 18 hoyos con Sergio García - Entrevista a un directivo en el programa especial de Canal + Golf - Presencia predominante en cartelera, dípticos, etc. - Asistencia de 12 invitados al torneo y de otros 6 al clinic y torneo de pares-3 - Presencia en sindromedewest.org y enlace a su propia web - Libre colocación de vallas, cartelera, merchandising... en las instalaciones (dadas por el cliente) - Beneficios fiscales de la Ley de Mecenazgo 49/2002	PATROCINADOR ENTREGA PREMIOS - Aparición como patrocinador de la comida y la entrega de premios - 2 invitados, 9 hoyos con Sergio García - Presencia en cartelera, dípticos, etc. - Presencia en sindromedewest.org y enlace a su propia web - Libre colocación de vallas, cartelera, merchandising... en las instalaciones (dadas por el cliente) - Asistencia de 4 invitados al torneo y de otros 4 al clinic y torneo de pares-3 - Beneficios fiscales de la Ley de Mecenazgo 49/2002	PATROCINADOR DE HOYO - Aparición como patrocinador de hoyo y posibilidad de personalizarlo (dado por el cliente) - 1 invitado, 9 hoyos con Sergio García - Presencia en cartelera, dípticos... - Presencia en sindromedewest.org y enlace a su propia web - Asistencia de 2 invitados al torneo y de otros 2 al clinic y torneo de pares-3 - Beneficios fiscales de la Ley de Mecenazgo 49/2002

Para otras opciones de colaboración, consultar

Contacto: MIGUEL Á. BARBERO - 91 631 90 11 - 629 87 97 22 - director@sindromedewest.org

X ANIVERSARIO: Un primer trimestre con un evento de lujo

5.1.4 – Repercusión en medios

A) Prensa escrita

La presencia de Sergio García fue un reclamo muy significativo para los medios de comunicación, que acudieron de forma numerosa a la cita. La cercanía en el calendario del *Masters* de Augusta, uno de los *Majors* de la temporada profesional, hacía que la oportunidad de tener a Sergio cara a cara cobrase mayor interés. La rueda de prensa tuvo un importante cariz deportivo, pero García en todo momento quiso reconocer el motivo que le había llevado hasta allí y alabar las iniciativas benéficas, como él mismo conoce bien a través de su propia Fundación (ver imágenes 15, 16 y 17).



Imagen 15



Imagen 16



Imagen 17

A.1) Diario ABC

Miguel Ángel Barbero, a la sazón director de la Fundación y redactor de golf del Diario ABC, publicó al día siguiente una noticia con foto en la sección de Agenda, dando todo el protagonismo al Síndrome de West y al enorme éxito de poder contar con un campeón como Sergio García. En la foto (ver imagen 18), el golfista recoge el Trofeo al Mérito Golfístico de la mano de Miguel Ángel Barbero, director de la Fundación, y de Sinacio, artista cómico de enorme implicación con la Fundación, para la que ha realizado numerosas actuaciones benéficas. El trofeo consiste en una réplica en bronce del logotipo, una paloma que simboliza la esperanza por encontrar una cura y la W de West.



Imagen 18

18 HOYOS CON SERGIO GARCÍA

«Al golf español no se le valora lo suficiente»

El mejor jugador nacional del ranking mundial (8º) afronta la llegada de los «majors» con una nueva mentalidad y la confianza de que, antes o después, volverán unos premios esquivos desde hace ya quince años

MIGUEL ÁNGEL BARBERO
MADRID

El golf permite una gran cercanía con los profesionales. Ya sea en pro-ams o en eventos benéficos, se prestan a jugar con los aficionados en igualdad de condiciones. ¿Imaginan disputar un partido de tenis con Rafa Nadal? ¿O conducir con Fernando Alonso de copiloto? Un periodista de ABC compartió una ronda de golf con Sergio García (número ocho del mundo) durante un torneo solidario de la Fundación Síndrome de West en el recorrido Amarillo del Club de Campo Villa de Madrid. Una vez superados los nervios y las odiosas comparaciones entre el juego de uno y otro, estas son las reflexiones de una vuelta inolvidable.

«Ayudamos siempre que nos lo permite el calendario»
Hoyo 1. Par 3. PAR.

La llegada del castellanense a la zona del desayuno es todo un acontecimiento. Se le agradece su presencia («siempre que nos lo permite el calendario

nos gusta colaborar con actos benéficos», reconoce) y posa para fotos y más fotos con todo el mundo sin que se le apague la sonrisa. Una situación agotadora para quien lo ve desde fuera, aunque se convierte en cotidiana para los famosos. «Lo contrario es lo que nos sorprende -apunta su hermano Víctor, que le acompaña-, anoche vinimos en el AVE, con la bolsa de palos y todo, y ni un autógrafo. Nos chocó».

«Es más precisa la medición tradicional que el láser»
Hoyo 2. Par 4. PAR

El de Borriol reconoce no haber jugado nunca en este recorrido. Sus visitas anteriores al club habían sido al diseño Negro. Pero eso no es óbice para empezar a romper la bola con el «driver» y para aprovechar con gran calidad. Ni libro de medidas, ni posición de banderas ni «caddy». Un láser es su única ayuda para la jornada. «Para entrenarme sí que lo utilizo como referencia, pero la información tradicional que tenemos para los torneos es mucho más precisa».

«Mi cabeza está ahora en el Shell Houston Open»
Hoyo 3. Par 4. PAR

Comienza otro deporte. Sergio tira directo a «green» acertando por encima de los árboles, como haría en la mayoría de los pares 4, muy cortos para su nivel. La jornada le sirve como preparación para su próximo torneo, todavía no quiere pensar en el Masters. «Pienso siempre en el torneo inmediato, el próximo jueves en Houston».

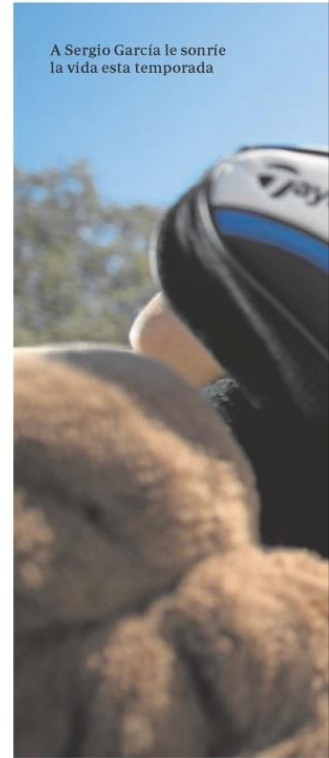
«En Augusta todo depende de la semana que tengas»
Hoyo 4. Par 4. PAR

La pregunta es inevitable. ¿Qué pasará en Augusta? «Me encuentro bien preparado y con ganas, pero todo depende de tener una buena semana y de darte una opción de ganar. O por lo menos, de estar a tiro». De vuelta a la realidad, me aconseja cómo salir de los árboles. «Sácala por bajo, un hierrito 7 arastrado y ya está. Luego, ya veremos el siguiente golpe». Es estrategia, para los amateurs, asignatura pendiente.

«Es falso que los profesionales busquemos los búnkeres»
Hoyo 5. Par 5. «BIRDIE»

Tras un reparador pincho de jamón, encara un par 5 cuesta abajo en el que

A Sergio García le sonríe la vida esta temporada



de dos golpes está en la arena de «green». El «birdie» llega solo. «¿Has jugado a propósito hacia la trampa?». «En absoluto, no conozco a nadie que tire aposta a los búnkeres; si que escojo el mejor sitio para fallar en su caso, pero siempre es mejor estar en verde».

«Prefiero ganar el Open Británico al Masters»
Hoyo 6. Par 4. PAR

Aparece José Ramón, nuestro fotógrafo, e inmortaliza un par rutinario en el hoyo más difícil del campo. «No negarás que estás mejor que nunca ¿Este año ya caerá el Masters?». «O el British, casi lo prefiero», responde con complicidad. Este año el torneo vuelve a Liverpool. «un campo que ya se me dio bien cuando jugamos allí en el año 2006».

«España lleva muchos años a un altísimo nivel»
Hoyo 7. Par 3. PAR

La profesional Adriana Zwank le trae una bebida y García la vuelve a clavar en otro tiro ciego. «Las victorias de esta campaña ayudan, pero España es un país pequeño en cuanto a licencias y llevar tantos años con



Sergio García y el colaborador de ABC Miguel Ángel Barbero (derecha), frente a frente en el «green» JOSÉ RAMÓN LADRA

ABC (Madrid) - 30/03/2014, Página 94
Copyright (c) DIARIO ABC S.L. Madrid, 2009. Queda prohibida la reproducción, distribución, puesta a disposición, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta web, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización, incluyendo, en particular, su mera reproducción y/o puesta a disposición como resúmenes, reseñas o revistas de prensa con fines comerciales o directa o indirectamente lucrativos, a la que se manifiesta oposición expresa, a salvo del uso de los datos estadísticos controlado de acuerdo con las condiciones existentes.



un día caluroso en Madrid. Pega un zapatazo que se queda al borde del green. «Me han dicho que Pinehurst 2, sede de este año del Abierto de Estados Unidos, ha sufrido una remodelación importante y que han dejado las calles más anchas, casi sin "rough". Si es así, se verán muchas bolas rodando por todas partes y tendremos un US Open más divertido que en las últimas ediciones. Espero tener opciones, es un campo que me gusta mucho».

«Me motiva especialmente jugar la Ryder Cup»
Hoyo 15. Par 3. PAR

Aparece Isidoro San José, gran amigo del golfista, con quien comparte su pasión por el madridismo. Después de bromear con los otros jugadores, le deja patear su bola, pero al exfutbolista le puede la presión y marra el birdie. «Siempre he dicho que la Ryder Cup es mi torneo preferido. Me encanta jugar por equipos y defender al bando europeo, es algo que me motiva especialmente. Este año he sumado muchos puntos desde el principio y estar casi metido en el equipo me da mucha tranquilidad para el resto del año».

«No se puede forzar con los golpes de salida»
Hoyo 16. Par 4. PAR

Comienza la fase final del recorrido y se incorporan las cámaras de Canal Plus. Sergio sigue imparable, con otra salida directa que casi entra en green. «No se trata solo de potencia, pues quizá con el terreno más seco en verano podría llegar a bandera; es mejor pegar un golpe más contenido y buscar un birdie más cómodo».

«Hemos hecho un esfuerzo para salvar nuestro club»
Hoyo 17. Par 4. PAR

Salidón hasta el búnker y golpe increíble a tres metros de la bandera. El campo le está gustando, como el Mediterráneo de su alma que acaba de rescatar de la quiebra. «Nos hemos hecho cargo de la gestión porque no había más remedio; se han borrado muchos socios y los números no salían. A ver si acaba esta dichosa crisis...».

«Si un "caddy" funciona, adelante con él»
Hoyo 18. Par 4. «BIRDIE»

Su golpe directo acaba en un camino y, de ahí, a la playa. Con un golpe mágico la mete directa: 66 golpes sin despeinarse. «Con lo bien que te hemos guiado, ¿nos llevarás de "caddy"?», bromea Jacinto, otro de los compañeros de juego. «¿Por qué no? Si algo funciona, adelante hasta el final», remató la estrella con sorna. La próxima cita ya será con un «major» en el bolsillo.

varios jugadores en los circuitos es muy importante. No se valora lo suficiente».

«El top-100 es increíble; el mundo es muy grande»
Hoyo 8. Par 4. PAR

Nuevo tiro directo a green, cortando por el bosque. Y sigue la reflexión. «Ahora somos seis españoles entre los cien primeros del planeta. ¡Eso es muy difícil, el mundo es muy grande! El problema es que la gente solo ve a los tres primeros, pero tiene mucho mérito».

«Lo importante es estar a gusto con lo que se hace»
Hoyo 9. Par 5. «BIRDIE»

Siguen las fotos para ABC, le entrevistan para Radio Marca, se retrata con el torero Óscar Higares y la presentadora Verónica Mengod, la periodista Marta Jaumandreu le ofrece un bocadillo... y no sufre para hacer el «birdie». «Yo no me preocupo por el ranking; lo importante es estar a gusto con uno mismo y rondar siempre los puestos de cabeza; ya he sido número dos del mundo. No es algo que me obsesione».

«En los últimos años he encontrado el equilibrio»
Hoyo 10. Par 4. «BIRDIE»

Entrevista televisiva para la organización y más fotos con los amateurs, que empezamos a perder fuelle. Él firma otro «birdie» fácil. «Después de años muy malos, últimamente estoy más cómodo y disfruto más por el campo. Hay que estar feliz con uno mismo y seguir por esa línea el mayor tiempo posible».

«Es muy gratificante ver disfrutar a los demás»
Hoyo 11. Par 3. PAR

El astro sigue con su fino toque con los hierros. Igual que con su propio proyecto solidario. «Llevo doce años con mi Fundación y tratamos de ayudar a quienes más lo necesitan a través del deporte. Es muy gratificante ver disfrutar a los chavales desfavorecidos; es una labor que me encanta».

«No hay que presionar en exceso a los españoles»
Hoyo 12. Par 4. PAR

Aparece su tío Antonio, que nos acompañará en el resto de la jornada. Sergio

y Víctor, muy familiares, disfrutan con su compañía. «Aparte de ti, ¿a qué otro compatriota ves con opciones?». «Es muy complicado de decir y creo que no es bueno presionar a nadie. Tenemos muchos y muy buenos jugadores y lo importante es ir paso a paso: meterse entre los 50 primeros del mundo, tener la opción de jugar los «majors», aprender poco a poco y que las cosas te salgan. Cualquiera de ellos lo puede conseguir».

«Gonzalo lo pasa mal porque está empezando de cero»
Hoyo 13. Par 5. PAR

Gonzalo Fernández Castaño, con tarjeta del PGA Tour, está teniendo un principio de año muy duro. «Es que empieza de cero. Se ha desplazado allí con su familia a comenzar una vida nueva y eso se nota». Por primera vez en el día, firma tres putts. Pese a jugar sin ninguna presión, no deja de molestarle ese error de lectura. Casta de campeón.

«El Open USA de este año va a ser más divertido»
Hoyo 14. Par 4. PAR

Nueva botella de agua y renuncia al perrito caliente que le ofrecen los patrocinadores. Demasiada comida para

ABC (Madrid) - 30/03/2014, Página 95
Copyright © 2014 ABC S.L. Madrid 2009. Queda prohibida la reproducción, distribución, puesta a disposición, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta web, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización, incluyendo, en particular, su mera reproducción y/o puesta a disposición como resúmenes, reseñas o revistas de prensa con fines comerciales o directa o indirectamente lucrativos, a la que se manifiesta oposición expresa, a salvo del uso de los productos que se contrata de acuerdo con las condiciones existentes.

Si bien la noticia plasmada al día siguiente puede parecer escueta para la edición en papel (en la web sí se sacó un reportaje amplio), lo mejor estaba por venir: en la edición dominical del 30 de marzo se publicó una doble página con una entrevista con Sergio García, ingeniosamente resuelta a lo largo de los 18 hoyos que jugó en el torneo de la Fundación. La entradilla y el primer apunte sirven para ubicar el escenario del encuentro y alabar las acciones solidarias, en las que tiene tanta participación. A partir de ahí, como es lógico, el centro de atención cambia hacia el personaje y su temporada deportiva, pero el éxito de la Fundación está claro al conseguir atraer a un personaje de tanto calado social e informativo (Imágenes 19 y 20).

El diario ABC es, precisamente, uno de los soportes más volcados con la Fundación Síndrome de West. Durante estos diez años de existencia, este diario nacional se ha hecho eco de más de un centenar de notas y convocatorias propuestas desde la Fundación, pero también ha tenido la suficiente sensibilidad como para sugerir varios reportajes de contenido social y sanitario, donde dejar reflejada las peculiaridades de esta enfermedad rara, su incidencia en la población, en general, y en el ámbito familiar, en particular, y la intervención terapéutica tan necesaria desde muy temprana edad.

A.2) Diario AS

Juanma Bellón fue otro de los redactores que se desplazaron al Club de Campo y que aprovechó la presencia del astro de Borriol para realizar una previa sobre la próxima participación del jugador en el primer Grande de la temporada 2014. A la cita el periodista llegó con el fotógrafo Chema Díaz y en todo momento mostraron enorme interés por el motivo que había traído al golfista hasta Madrid, reflejándolo en el comienzo de su crónica (Imagen 21).

GOLF ► PREMIO AL MÉRITO



RECONOCIDO. Sergio García fue premiado y atendió a los medios en el Club de Campo de Madrid.

Sergio: “Cuando disfrutas, los resultados son buenos”

El de Borriol disputará del 10 al 13 el Masters

J. BELLÓN / MADRID

Sonriente y relajado, apareció Sergio García en el Club de Campo de Madrid para recoger el premio al Mérito en Golf que otorga la Fundación Síndrome de West y atender a los medios. “Es bonito que se reconozcan las iniciativas benéficas”, decía el de Borriol, noveno del ranking mundial, que ha ganado este año ya en Qatar. Confiesa haber “encontrado el equilibrio”: “Cuando disfrutas del golf, te lo pasas bien, los resultados son buenos y estás arriba. Una cosa lleva la otra”.

En menos de dos semanas, el 3 de abril, estará en Houston para disputar el Shell, cita previa al Masters de Augusta (10 al 13 de abril), ese campo con el que Sergio tiene una relación de amor-odio. En la pasada edición fue octavo, pero en otras ocasiones ha tachado de injusto el feudo georgiano: “Una vez allí dependerá de las sensaciones. En el golf hay semanas que juegas como un perro, que no pasas el corte, y a la siguiente estás ganando. Espero encontrarme bien y estar ahí con los mejores”.

A sus 33 años, tiene la cuenta pendiente de ganar un *major* y reconoce que este año le gustan los campos donde se disputan US Open y British: “Son probablemente mis favoritos de esta temporada. Jugué Pinehurst (2005) y en Royal Liverpool (2006) y no fue mal, pero todo depende de como esté el campo en la semana de competición. Por ejemplo, creo que Pinehurst tendrá menos *rough* y habrá bolas volando por todos lados... Será un US Open interesante”.

Top-ten. Otro de los grandes logros de Sergio en los últimos tiempos es haberse colocado, de nuevo, entre los habituales del top-ten mundial. Lo ha logrado gracias a la solidez en sus resultados. “Ya tuve la suerte de ser segundo. Si sigo jugando bien puedo estar más arriba, pero no es algo que me preocupe. La gente no sabe lo difícil que es estar ahí y mantenerse. Todo el mundo mira al primero o al segundo, pero estar arriba es difícilísimo. Yo tengo que estar contento con mi situación y disfrutarlo”.

El de Borriol tuvo palabras para el estado del golf español y felicitó a su amigo Alejandro Cañizares, ganador en el Hassan II: “Está como un tiro”. “Somos un país pequeño en este deporte, pero siempre tenemos a 10 o 12 en el Circuito y eso tiene un mérito enorme”.

RANKING MUNDIAL	
Jugador	Puntos
1. Tiger Woods (EE UU)	9.70
2. Adam Scott (Aus)	8.33
3. Henrik Stenson (Sue)	8.22
4. Jason Day (Aus)	7.03
5. Phil Mickelson (EE UU)	6.39
6. Justin Rose (Ing)	6.24
7. Rory McIlroy (IrN)	6.18
8. Dustin Johnson (EE UU)	5.97
9. Sergio García	5.96
10. Zach Johnson (EE UU)	5.90
39. Miguel Á. Jiménez	2.79
42. Gonzalo Fdz.-Castaño	2.69
62. Pablo Larrazábal	2.19

Imagen 21

A.3) Diario El País

Juan Morenilla, redactor especializado en golf, acudió a la rueda de prensa para cubrir la información. A la vista del espacio dedicado por el prestigioso diario nacional el protagonista era de máximo interés, ya que reservar media página, con titular a cuatro columnas incluido, no es nada frecuente en contenidos fruto de una rueda de prensa. Sin embargo, el periodista “arrimó el ascua a su sardina”, ya que se aprovechó de encontrarse con un protagonista de excepción que, además, se encontraba relajado en un ambiente de amigos, para hacer “su” reportaje. El interés periodístico de la pieza es innegable, pero hubiera sido deseable que dedicara algo más de atención al motivo por el que Sergio se encontraba ante él, algo que relega al último párrafo.

Por desgracia esto es algo con lo que hay que lidiar a diario: la enorme desproporción entre la información generada y el retorno en los medios. En muchas ocasiones la prensa se vale de un escenario ajeno (con rostros populares y famosos) para hacer su propia información, pero es un peaje inevitable.

Los ‘hijos’ de Seve se hacen mayores

Seis españoles están entre los 90 mejores del mundo, marca solo superada por EE UU

JUAN MORENILLA
Madrid

Junto a Miguel Ángel Jiménez, incombustible a los 50 años, una generación de golfistas españoles se abre paso a codazos. La lidera Sergio García (34 años), un diamante de talento, y a su estela han emergido unos jugadores entre los 29 y los 33 que asoman con fuerza en la clasificación mundial. Seis españoles están entre los 90 mejores del planeta —García es el número nueve, Jiménez, 39, Gonzalo Fernández-Castaño, 42, Pablo Larrazábal, 62, Rafael Cabrera-Bello, 88, y Alejandro Cañizares, ganador el domingo en Marruecos, 89—, una marca que por países solo supera Estados Unidos, con 41 representantes, entre la élite, y que igualan Inglaterra (Rose, Poulter, Donald, Westwood, Lynn y Fisher) y Sudáfrica (Schwartzel, Els, Oosthuizen, Sterne, Grace y Coetzee). Cinco golfistas sitúa Australia. Italia, por ejemplo, se queda en dos; y solo uno Francia.

A todos los españoles, excepto al abuelo Jiménez, les une que nacieron entre 1980 y 1984, años en los que Seve Ballesteros logró tres de sus cinco grandes (el primero fue en 1979 y el último en 1988). Gonzalo tiene 33 años, 31 Cañizares, 30 Larrazábal y 29 Cabrera-



y gracias, en 2014) y el número de federados ha descendido por debajo de la barrera de los 300.000, un 6% menos que el año anterior (y son ya cuatro años seguidos en bajada). Por el contrario, los golfistas españoles pican alto: seis torneos ganados en los últimos cinco meses, el último de Cañizares, una perla que estaba apagada.

La guinda al buen pastel sería la consecución de un grande, un bingó que se resiste desde el Masters de Olazábal en 1999. Precisa-

Sergio García, ayer en Madrid, en un torneo solidario de la Fundación Síndrome de West. / EMILIO NARANJO (EFE)

Bello. “Hay mucha calidad entre nosotros”, explica este último; “ya no somos solo Sergio y Jiménez, hay una nueva generación que se consolida. Sin ser niños tenemos ese toque de juventud y hemos acumulado la experiencia de una década en el circuito”.

“Son muchos años arriba. Somos un país pequeño y con no

tantos jugadores, y a veces no se le da el mérito que tiene estar entre los mejores”, reivindica Sergio García, la proa de esta generación, en su caso ya un veterano con 16 temporadas en activo. “Ser 40 del mundo es algo buenísimo y la gente no se fija en eso. ¡Que el mundo es muy grande! En el tenis es lo mismo. Están Nadal y

Ferrer, pero por detrás Almagro puede ser el 12 del mundo [ahora es el 19] y no se le da importancia. La gente no sabe lo difícil que es”.

Curiosamente, mientras en España descienden los torneos y las licencias, aumentan los éxitos profesionales. La crisis ha dejado mustio el panorama de torneos celebrados en el país (dos,

Sergio García comanda una generación que triunfa entre los 29 y los 34 años

mente hacia Augusta miran ahora los golfistas, y sobre todo Sergio García, sonriente ayer después de jugar un torneo benéfico organizado en Madrid por la Fundación Síndrome de West. El Niño ha cambiado el discurso y habla de “disfrutar” en el campo, nada de sufrir. “Eso es lo más importante, disfrutar, pasártelo bien, y así los resultados llegan. Yo he encontrado un buen equilibrio”. ¿Y el Masters, ese jardín que se le atraganta? “Es llegar allí y que te notes bien esa semana”, explica el castellanense: “depende de las sensaciones. Hay semanas que juegas de maravilla y otras en que estás agarrotado. El Masters es llegar y sentir. Y disfrutar”.

Imagen 22

A.4) Diario Marca

David Pecker fue el redactor que acudió a la cita y quiso dar la mayor presencia posible a la FSW, apoyándola tanto con el titular como con la foto elegida. Si bien la superficie ocupada por la información no ha sido demasiado grande para un diario deportivo, se valora el cariño que ha puesto el redactor al preparar la información, ya que ha logrado titular con la Fundación y que la foto de Sergio sea con el Trofeo al Mérito Golfístico recibido.

Pecker es un colaborador activo de la Fundación que ya ha realizado acciones publicitarias desde su plataforma, el Diario Marca, como fue una subasta de artículos deportivos, venta de lotería de Navidad, etc. Esto demuestra el cariz personal en el que derivan a menudo las relaciones entre la FSW y los periodistas.



Imagen 23

B) Radio

B.1) Radio Marca (*Directo Marca*)

Desde su ventana *Directo Marca*, su presentador Vicente Ortega es un colaborador habitual de la Fundación. Con el gancho deportivo necesario, Ortega aprovecha siempre que puede para informar sobre la entidad, la enfermedad y sus actividades, aprovechando el importante foro que para la Fundación supone no sólo aparecer en un medio de gran seguimiento, sino precisamente por el sector poco habitual para todo lo que tenga que ver con el Síndrome y la discapacidad. Se consigue así un mayor calado en la audiencia por lo que tiene de inesperado dentro de la información deportiva habitual



Programa:	Directo Marca
Presentador:	Vicente Ortega
Dial emisora:	103.5
Fecha:	17 de marzo de 2014
Horario:	11:30 – 11:35
Emisión:	Directo
Contenido:	Entrevista con Sergio García, Carlos Sánchez Rey y Miguel Ángel Barbero
Enlace online:	http://estaticos.marca.com/radio/2014/03/17/media/17032014113001DIRECTOMARCA1013_fa92095582e46cecff182a8440ef94ca.mp3

Cuadro 4

Transcripción del corte dedicado a la Fundación:

VICENTE ORTEGA: Hoy, 17 de marzo, en el Club de Campo de Madrid, hay una jornada benéfica con la Fundación del Síndrome de West, en el marco de su tradicional torneo Toreros-Periodistas en el que los diestros van a defender la victoria cosechada el pasado año y donde hay un protagonista por encima del resto, aparte del protagonismo lógicamente de

la FSW de la que siempre me habla maravillosamente Miguel Ángel Barbero, que la conoce de primera mano. Miguel Ángel Barbero, Miguel Ángel, ¡buenos días!

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: ¡Hola Vicente, buenos días!

VICENTE ORTEGA: ¿Cómo estás?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Pues fenomenal, mira, estoy jugando al golf con Sergio García, que ha venido expresamente para jugar con la FSW y entonces de maravilla.

VICENTE ORTEGA: Jo, ya lo creo. Oye, ¿para la gente que no lo conozca, qué es el Síndrome de West, Miguel?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Bueno, pues mira, es una encefalopatía... Bueno, en resumen, son unos espasmos infantiles que les dan a los niños, unas crisis epilépticas. Y bueno, como es una enfermedad rara y está poco atendida, pues por eso creamos la Fundación, y la verdad es que llevamos doce años con este torneo y mira, gracias al apoyo de los golfistas y de todo el sector del mundo del deporte, pues hemos conseguido que la Fundación vaya para arriba, así que estamos súper orgullosos.

VICENTE ORTEGA: Y el golf siempre ha echado un cable a esta FSW, desde el primer momento, eh Miguel.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Desde el primer momento. Desde Seve, Sergio García que le tenemos aquí, Chema Olazábal, Miguel Ángel Jiménez, Gonzalo... Bueno todos han pasado por aquí, todos son grandes amigos de la Fundación y ya te digo que estamos super agradecidos. Entonces, antes de que se vaya Sergio, si quieres te le paso un segundín, le haces las preguntas de rigor y mientras voy a jugar, que es que tengo aquí una bola en mitad de la calle, en el hoyo 5 (Risas). No, en el hoyo 9 estoy.

VICENTE ORTEGA: En el hoyo 9, pues venga tú vete. Por lo menos aproxímalala eh, no te digo más ¿eh, Miguel?.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Bueno yo la dejaré cerquita. Te paso a Sergio.

VICENTE ORTEGA: Gracias Miguel Ángel.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Un abrazo Vicen.

VICENTE ORTEGA: ¡Sergio García! Buenos días.

SERGIO GARCÍA: Muy buenas Vicente

VICENTE ORTEGA: ¿Cómo estás?

SERGIO GARCÍA: Bien, bien, ¿y tú?

VICENTE ORTEGA: Yo bien, fenomenal y encantado de ver que tú eres como siempre, cómo te ven a través de la tele, cuando te vemos jugando, cuando tenemos la suerte de conocerte en persona. Un hombre que siempre que puede echar un cable lo echa, y la FSW, bueno, pues ha requerido lógicamente de ti y tú siempre que puedes echas un cable. Y esto está muy bien, porque fijate qué palmarés de gente buena está ahí, ¿eh? Miguel Ángel Jiménez, Chema Olazábal, Seve Ballesteros... Ay amigo mío, había que estar ahí echando un cable, ¿no?

SERGIO GARCÍA: Sí, no, este tipo de eventos siempre son bonitos y siempre que nos lo permite el calendario pues intentamos ayudar viniendo y bueno, pues jugando unos hoyitos aquí con todos.

VICENTE ORTEGA: Barbero lo que pasa es que es una compañía que te has buscado un poco rara, ¿eh? Porque tienes que estar tú muy bien al lado de Miguel Ángel, tienes que estar tú muy bien, tú verás lo que haces.

SERGIO GARCÍA: (Risas) Bueno, bueno, ha pegado cuatro o cinco golpes muy buenos, muy decentes.

VICENTE ORTEGA: ¿Sí?

SERGIO GARCÍA: Pero bien, bien, lo estamos pasando bien.

VICENTE ORTEGA: Bueno, además es un año bonito, un año bueno, ya Guille Salmerón, que le dije: "voy a hablar con Sergio García, que es un fenómeno", dice: "dale recuerdos míos". Además Guille Salmerón sabe lo que es que salga Sergio García de una caja, como si fuera un mago (risas). Es que las Salme's dan mucho juego, amigo. Eh, pero lógicamente en un año en el que hay tantas cosas, yo no sé cómo te lo planificas, ¿cuál es tu objetivo real para este año, Sergio?

SERGIO GARCÍA: Nah, bueno, yo creo que el objetivo es como todos los años: seguir mejorando, seguir haciendo las cosas bien, eh... y bueno, pues esperar que salgan las cosas como se planean y bueno, afortunadamente ya hemos conseguido ganar en Catar a primeros de año y pues esperar que como vienen los grandes, tener posibilidades. Y bueno, año Ryder como es este año pues clasificarnos para el equipo.

VICENTE ORTEGA: Oye, ser jugador de la Ryder, eso es muy importante para un jugador de golf, ¿no? Es un año muy importante, año como decías, año de Ryder... ¡Hay que estar! Tú verás lo que haces, Sergio.

SERGIO GARCÍA: (Risas) Hombre, esperemos que sí. Afortunadamente llevamos ya buen camino hecho, no estamos clasificados todavía obviamente hasta agosto, finales de agosto, primeros de septiembre no se sabrá el equipo en sí, pero, pero bueno, llevamos buen caminito y esperemos que podamos clasificarnos para ello, que es una de las metas de este año.

VICENTE ORTEGA: Y la otra, hombre, yo creo que una de las grandes metas del año es que tenemos el Master de Augusta ahí a la vuelta de la esquina. ¿Cómo lo ves este año?

SERGIO GARCÍA: Bien, no, bien. Hombre nos quedan cuatro semanitas, ¿no?, para jugar allí en Augusta y bien. No me noto mal, luego ya depende de cómo me encuentre esa semana. Es como todo, hay semanas que te notas muy muy bien y otras semanas que te cuesta un poquito más, pero bueno, esperemos que podamos jugar bien, que la cosa salga bien y bueno, que nos demos posibilidades de ganar allí, que sería bonito.

VICENTE ORTEGA: Te da mucha confianza la victoria de Catar, ¿no? Porque dice SERGIO GARCÍA: “bueno este año, además de jugar bien, ¡las meto todas!. Entonces, este puede ser mi año”, ¿no Sergio?

SERGIO GARCÍA: (Risas) Bueno, obviamente nunca las metemos todas, (risas) pero si podemos meter unas cuantas, siempre ayuda.

VICENTE ORTEGA: Oye, la última que sé que tienes que seguir jugando. Hay unos Juegos Olímpicos en Rio de Janeiro, va a ser el deporte yo creo que va a estar todo el mundo como loco por ver, ¿a ti te haría ilusión estar en los Juegos Olímpicos de Río?

SERGIO GARCÍA: Sí, muchísima. Sin ninguna duda. Poder ser jugador olímpico, atleta olímpico, sería algo espectacular y bueno, todavía quedan dos años pero esperemos que sigamos a buen nivel y podamos estar allí, bueno, pues defendiendo a España y luchando por una medallita.

VICENTE ORTEGA: Pues ojalá lo consigas, Sergio, como siempre muchas gracias por estar ahí y por tu ayuda, muchas gracias. Un abrazo enorme,

SERGIO GARCÍA: Venga Vicente, cuídate.

VICENTE ORTEGA: Cuídate, gracias amigo, ciao. ¡Sergio García, con Miguel Ángel Barbero!

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Oye Vicen, Vicen...

VICENTE ORTEGA: Nos ha dado, nos ha dado titulares, luego se va a cabrear Guillermo Salmerón, “me levantan los protas, y digo “No, no es cosa”

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Vicen, que no te acostumbres a hablar con Sergio García en mitad de una vuelta, macho, que esto no se hace. Esto no se hace (Risas)

VICENTE ORTEGA: Es que es como cuando hablas con la... Es que hay confianza porque éste es amigo.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Ah bueno.

VICENTE ORTEGA: Éste es amigo.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Oye, hablando de amigos, sabes que estoy aquí con Carlos Sánchez Rey, que se apostó con Guillermo Salmerón que iba a jugar con Sergio García.

VICENTE ORTEGA: ¿Ah, sí?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Y está muy interesado, sí, sí, en hablar contigo. Te le paso, un segundito.

VICENTE ORTEGA: ¿Carlos Sánchez Rey quiere hablar conmigo? Algo me va a meter en algún lío... ¿Carlos?

CARLOS SÁNCHEZ REY: Vicente, soy yo, Carlos.

VICENTE ORTEGA: Hola, buenos días.

CARLOS SÁNCHEZ REY: Oye...

VICENTE ORTEGA: Qué alegría me da escucharte.

CARLOS SÁNCHEZ REY: A mí también, muchísima y oye, estoy disfrutando con Sergio, no te puedes imaginar.

VICENTE ORTEGA: Sí.

CARLOS SÁNCHEZ REY: Esto es otra dimensión, es otro golf, es otra cosa. Es una locura. Le estoy engañando porque no conoce el campo, le estoy diciendo todas las caídas mal (Risas)

VICENTE ORTEGA: Y encima le has hecho el lío a Guillermo.

CARLOS SÁNCHEZ REY: Exactamente. Y Guillermo desde luego tiene que pagarme la comida porque he conseguido lo que era impensable, que es jugar nada más y nada menos que con Sergio García. Oye, nada más, que estamos aquí en el hoyo 9 y estamos a punto de terminar el par 5.

VICENTE ORTEGA: Que solamente darte a ti las gracias por el apoyo que brindáis siempre a la FSW, que todo lo que sea echar siempre un cablecito: periodistas, toreros, deportistas... ahí

siempre estáis. Y yo creo que merece mucho la pena. Carlos, cuídate mucho, un abrazo amigo.

CARLOS SÁNCHEZ REY: Igualmente, igualmente. Un abrazo.

VICENTE ORTEGA: Adiós, fenómeno. Bueno pues ya está, ¿eh? Luego Guille Salmerón hablará también en su espacio, eh Miguel Ángel, hablará de ese Síndrome de West y vamos a ver cómo acaba...

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Sí claro.

VICENTE ORTEGA: ... todo esto. Que ha sido un placer enorme. ¿Hay algún torero ahí de postín, que...?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Sí, hombre, los toreros también están muy bien representado

SERGIO GARCÍA: Óscar Higares...

VICENTE ORTEGA: Hombre, Óscar Higares.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: (Ay perdóname) Está Óscar Higares...

VICENTE ORTEGA: Cuidado que te da con la pelota y vamos a liarla.

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Sí (Risas). Está Pepín Liria...

VICENTE ORTEGA: ¡Pepín Liria que la gente que no lo sepa podría ser profesional del golf ya!

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Sí, no veas cómo le pega. A Javier Valverde también, Pablo Saugar... Están muy bien representados.

VICENTE ORTEGA: Bueno, bueno. Oye Miguel Ángel, que ha sido un placer hablar contigo. Que la gente que quiera saber más cosas, en la página de la FSW pues bueno, saber cómo echar un cable y ahí seguro que vas a saber y conocer un poquito más de esta enfermedad y de cómo se puede salir adelante. Y hay gente como él y como su mujer, han hecho muchísimo... Miguel, un abrazo enorme, cuídate mucho, ¿vale?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Gracias a ti Vicente, un abrazote, cuídate.

VICENTE ORTEGA: Un abrazo, cuídate.

C) Televisión

C.1) Canal + Golf (*On The Tee*)

Hugo Costa, presentador de *On The Tee* y director del canal temático, es un fiel conocedor de las actividades de la Fundación, dado el importante volumen de acciones que realiza la entidad relacionadas con este deporte. La implicación del canal siempre es total, con difusión de los eventos y máxima atención a los patrocinadores de la Fundación, que encuentran en esta cobertura un importante retorno a su esfuerzo económico.



Programa:	On The Tee
Presentador:	Hugo Costa
Canal:	53 (59 en la actualidad)
Fecha:	18 de marzo de 2014
Horario:	10:29 – 16:16
Emisión:	Semi-directo
Contenido:	Hugo Costa y Álvaro Beamonte informan del torneo de la Fundación y de la presencia de Sergio García en el mismo.
Enlace online:	http://www.canalplus.es/play/video.html?xref=20140318plucandep_5.Ves

Cuadro 5

Transcripción del corte dedicado a la Fundación:

HUGO COSTA: Sergio García que, como bien decía Álvaro, estuvo en Madrid durante el día del lunes, estuvo en Madrid con motivo del torneo del Síndrome de West y ese premio, y Sergio que estuvo hablando y analizando la victoria y también el buen momento que atraviesa el golf español. Vamos a escucharle.

SERGIO GARCÍA: No hacía falta ni que Alejandro ganara ni que Pablo ganara a primeros de año... Obviamente todo ese tipo de cosas suman. Somos un país relativamente pequeño y con tampoco muchísimos jugadores de golf, ¿no? Y lo que sí que tenemos son, año tras año, entre 6, 8, 10, 12 jugadores en el Tour Europeo, continuamente, que no es fácil. Estar entre los 50 primeros del mundo... La gente, estás el 40 del mundo y dice: "bah, está el 40 del mundo". Estar el 40 del mundo es muy bueno, lo que pasa es que la gente solo se fija en el 1, el 2, el 7 y el 10. Y, bueno, estar entre los 40, 50, 100 primeros del mundo... El mundo es muy grande (risas), hay muchísimos jugadores y a lo mejor no se le da el mérito que de verdad tiene eso.

HUGO COSTA: Pues efectivamente, es muy grande el mundo.

ÁLVARO BEAMONTE: Tiene más razón que un santo.

HUGO COSTA: Y hay muchos jugadores buenos importantes pero bueno, ya sabemos que... (risas) Esa bola, que se quería escapar pero entró finalmente... que una tendencia de la opinión pública en este país es también quizás exigir demasiado a nuestros deportistas, pero bueno, Sergio y el resto de la Armada está haciendo algo increíble para el nivel que tenemos en España de licencias y, bueno, algún día trataremos esto en profundidad en el programa.

ÁLVARO BEAMONTE: Yo creo que sí, yo creo que merece la pena hacer un estudio comparativo, ¿no? De lo que es España desde el punto de vista de jugadores y profesionales de alto nivel, que están compitiendo en los diferentes circuitos, no solamente americano, europeo... sino asiático, PGA Tour Latinoamérica... las chicas también, que no nos podemos olvidar que todavía es un fenómeno más inexplicable que el de los chicos porque son muchas menos y están a un nivel también tremendamente alto. Yo creo que merecerá la pena ese estudio.

HUGO COSTA: Por cierto, antes de seguir con Sergio, dar la enhorabuena a la Fundación Síndrome de West, a Miguel Ángel Barbero y a Nuria Pombo, y a todos los que forman ese gran equipo, un gran evento el lunes en Madrid para recaudar fondos para esta Fundación que trata con niños que padecen ese terrible drama, enfermedad, que es el Síndrome de

West, una enfermedad nerviosa; y se recaudó dinero, que era fundamental, en un encuentro entre periodistas y toreros y fue un gran éxito. Podrán ver más adelante un resumen de este día y de esta jornada. Seguimos con Sergio García, evidentemente en este encuentro con los medios de comunicación en este torneo tuvimos la posibilidad de preguntarle cómo llega al Masters de Augusta y cómo va a llegar.

SERGIO GARCÍA: El primero que tengo es en Houston, es el Open, que es el que juego justo la semana de antes y luego sin ninguna duda, pues sí... prepararnos, estar lo mejor preparados para el Masters y luego es llegar allí y que te notes bien esa semana, que las cosas te salgan y, bueno, que puedas tener una semana estupenda en la que si no ganas, que estés ahí para ganar. Pero bueno, luego depende de las sensaciones de esa semana. Hay semanas en las que te sientes muy bien, te notas de maravilla y ves que todo te sale fácil, y hay otras semanas en las que estás un poquito más agarrotado y a lo mejor pues te cuesta un poquito más. Esperemos que, bueno, pues las 2 semanas que vienen ahora, Houston y el Masters, me sienta bien, como me he estado sintiendo y bueno, pues que podamos tener dos buenas semanas ahí.

El golf es, bueno, los que lo jugáis ya sabéis lo que es, hay semanas en las que para nosotros juegas como un perro y fallas el corte y a la semana siguiente ganas y dices: ¿qué ha cambiado? Y tampoco es que cambie tanto. Afortunadamente sí que llevamos varios años que llevamos jugando bien, llevamos una buena rachita de torneos y de juego y bueno pues eso sin ninguna duda suma y luego pues bueno, depende de llegar allí y encontrarte cómodo, encontrarte bien, y que te vayan saliendo las cosas ... y bueno, pues disfrutar de la semana.

ÁLVARO BEAMONTE: Sergio que lleva 4 victorias en los últimos 19 meses entre todos los circuitos: americano, europeo y circuito asiático. Tiene ante sí un reto en Augusta, es cierto, es el primer grande de la temporada, es un grande que te puede marcar, un grande que todo el mundo quiere tener: todo el mundo quiere una chaqueta verde; pero solamente tiene un buen puesto en el Masters de Augusta en 2004, cuando ganó Phil Mickelson. Le cuesta quizás reflejar esa calidad que tiene y ese juego que tiene, o quizás por malas sensaciones. Esperemos que este año cambie y sin a lo mejor estar al máximo en su juego pues tenga mejor sensaciones y consiga esa victoria.

HUGO COSTA: Hombre, Sergio que afrontará este año su decimosexto Masters, el año pasado además también se le dio bien. Yo lo que voy recogiendo por ahí, como ir recogiendo pistas y miguitas de pan para llegar a una conclusión y es que con todas las personas que hablo de su

entorno y a todas las pregunto lo mismo: nos encontramos a un Sergio, quizás diferente ante este Masters.

ÁLVARO BEAMONTE: Lo hemos visto.

HUGO COSTA: Lo hemos visto. Mentalidad, actitud, en confianza... Y vamos teniendo muchas pistas alrededor del entorno de Sergio y del propio Sergio que nos hacen albergar que va a ser un gran año este y, evidentemente, espero que un gran Masters; aunque luego, como el propio Sergio ha dicho, esto del golf sabemos lo complicado que es. Depende de sensaciones, depende de muchas cosas, y tienes que tener tu semana redonda para ganar... pero estar ahí yo creo que será ya un triunfo, estar ahí para ganar, y eso es lo que deseamos por parte de Sergio García

C.2) Canal + Golf (Golf 5 Estrellas)

Golf 5 Estrellas es un programa divulgativo que realizó un monográfico sobre el Circuito Benéfico de Golf de la Fundación a lo largo del 2014, empezando por la cita del Club de Campo y su protagonista de excepción y acabando por la celebración de la Gran Final en Águilas (Murcia) y el campo de Aguilón Golf (Almería).



Programa:	Golf 5 Estrellas
Presentador:	
Canal:	53 (59 en la actualidad)
Fecha:	9 de febrero de 2015
Horario:	0:00 – 9:26
Emisión:	Grabado
Contenido:	Este capítulo se dedica a repasar los eventos de golf de la Fundación durante el 2014, con especial atención al torneo de Club de Campo, con Sergio García.
Enlace online:	https://vimeo.com/121668875
Transcripción:	

Cuadro 6

Transcripción del corte dedicado a la Fundación:

(musical)

FRANCIS LORENZO: Vengo a ganar este torneo, que lo sepas. Tienes la primicia a estas horas de la mañana. Vengo a ganar

VERÓNICA MENGOD: Siempre llego tarde, perdón.

LOCUTORA: Sergio García fue el protagonista absoluto de la decimosegunda edición del torneo benéfico de golf Toreros-Periodistas, que cada año se celebra en el Club de Campo Vila de Madrid.

El golfista castellanense, presidente de la Fundación que lleva su nombre, fue premiado tanto por sus méritos deportivos como por los sociales, ya que desde hace tres lustros está promocionando el golf adaptado entre los discapacitados.

La presencia del golfista castellanense no pasó desapercibida en la fiesta solidaria del Síndrome de West. Desde su llegada al club mostró una absoluta colaboración con la causa y todos los participantes pudieron disfrutar de su presencia y enseñanzas. Hizo gala de una gran simpatía y disposición y dejó buenas muestras de su calidad por todos los rincones del club madrileño.

Pese a no conocer el recorrido amarillo firmó 66 golpes y entusiasmó con la creatividad de sus tiros.

SERGIO GARCÍA (como entrevistador a sus compañeros de partido): Bueno señores y señoras, ¿qué tal? Un día espectacular aquí en el Club de Campo Villa de Madrid, por una causa

magnífica, la Fundación Síndrome de West, y explicadme un poquito ¿cómo va el día, cómo os notáis?

ANTONIO BORRACHERO: yo había encargado un “swing” pero no me ha llegado a tiempo. Con el que tengo me voy defendiendo bien, pero lo importante aquí es apoyar a la Fundación, hace un día estupendo, con gente encantadora, Sergio nos está ayudando mucho dándonos buenos consejos y estupendamente.

JACINTO ÁLVARO: Yo ya he cogido el “swing”, en estos primeros nueve hoyos ya te he pillado...

SERGIO GARCÍA: Ya lo he visto.

JACINTO ÁLVARO: Ahora en los nueve segundos te voy a demostrar que te he copiado bien y voy a hacerlo prácticamente igual que tú, ya lo verás.

SERGIO GARCÍA: Perfecto. Estoy temblando ya (jeje). Bueno, Miguel Ángel, ¿y tú?

MIGUEL ÁNGEL BARBERO: Lo primero, súper agradecido porque vengas con nosotros a compartir este torneo. Es todo un lujo. Y después, pues ya lo has visto: muy nervioso, estoy como si estuviera jugando el Masters de Augusta, fallando “putts” de dos metros, pero muy bien. Estoy pasando el mejor día de golf de mi vida.

SERGIO GARCÍA: Has pegado ahí cuatro o cinco golpes de espectáculo... Pero bien, la verdad es que, como ya han comentado mis compañeros es un día muy bonito por el clima, por la compañía y, sobre todo, por la causa. Creo que estamos orgullosos de ayudar y aportar un granito de arena para la Fundación Síndrome de West. Siempre que podemos estamos y lo intentamos y esperamos que todo el mundo aporte lo que pueda.

(musical)

FRANCIS LORENZO (después de embocar un “putt”): Vamos, me llamo Francis Lorenzo, “like a Tiger Woods”. Éste se lo dedico a Sergio García, que le he visto antes en el desayuno.

LOCUTORA: pero no sólo destaco Sergio en este enfrentamiento benéfico. Como siempre sucede, numerosos rostros conocidos se acercaron a pasar la mañana y a contribuir con la labor social que realiza la Fundación Síndrome de West.

Como parte ya de la gran familia del West, los famosos tienen ya marcada esta fecha en su calendario desde hace una docena de años y nunca fallan a la hora de aportar su granito de arena.

ÓSCAR HIGARES: Estamos disfrutando, como siempre, pasándolo muy bien.

VERÓNICA MENGOD: Y ayudando a nuestros papás del Síndrome de West que tanto les queremos y yo, sobre todo, les admiro. A los niños es a los que va dirigida la ayuda, pero esos padres... yo es que me los como.

ELENA JIMÉNEZ: Diez años llevan ya con la Fundación, ¿eh?

ÓSCAR HIGARES: Si les hemos visto crecer, toda la vida desde que empezaron. Yo, desde que estuve en "Mira quién baila", que cada vez que ganaba donaba algo para mi Síndrome de West, hasta ahora. Y han pasado muchos años.

FRANCIS LORENZO: Como veréis estamos disfrutando de una mañana preciosa, el Síndrome de West ha preparado un día estupendo, estamos jugando bien, nos estamos divirtiendo, y así vamos a seguir.

SINACIO: Y falta el bocata... Bueno, señoras y señores, no queremos irnos sin conocer las primeras impresiones de Francis Lorenzo, un señor quizá un poco mayor para ser un "sex simbol" pero que tiene su miguilla todavía, así que, ¿qué te parece tener este tipín?

FRANCIS LORENZO: Yo diría que soy un hombre maduro jugando al golf con vosotros. Maduro con pegada, se llama, aún me queda algún recurso.

LUIS CORRALO: Por cierto, dí el teatro en el que trabajas.

SINACIO: Ah, sí. Estoy en el teatro Fígaro, por cierto. Están todos invitados a ir, porque pagar no paga nadie, pero si os vais por allí yo os paso. Venga, un abrazo.

IÑAKI CANO: Un año más aquí estamos en el Club de Campo y en el Síndrome de West, en el torneo de golf entre torneos, periodistas y allegados. Hugo, este año ganaremos, ¿no?

HUGO COSTA: En ello estamos. La verdad es que estamos peleando, aunque la cosa no está saliendo muy bien de juego. Pero ganas le estamos poniendo y, desde luego, lo más importante es que hace un día espectacular y que estamos aquí por una causa como es el Síndrome de West, que merece la pena y mucho. Lo poco que podamos contribuir o el granito de arena que pongamos será siempre bueno.

IÑAKI CANO: Sólo una cuestión. ¿Viendo al torero... crees que ganamos?

HUGO COSTA: El torero la verdad es que está bastante emboscado y es bastante pirata. Ha venido aquí llorando mucho, muy propio de él, diciendo que lleva mucho tiempo sin jugar y está dando una auténtica exhibición. Pero el tiempo pondrá a cada uno en su sitio, espero.

IÑAKI CANO: Los toreros siempre son mentirosos salvo que se pongan delante de los cuernos. ¿Te lo estás pasando bien, al menos por la compañía?

JAVIER VALVERDE: Me lo estoy pasando fantástico. La compañía es más que grata, un poquito ocultando la realidad del juego, pero todo muy grato. Es una mañana fantástica y un motivo por el que estar aquí maravilloso. Es una cosa ya tradicional para nosotros y estoy encantado.

ÓSCAR DÍAZ: Siempre en apoyo de la Fundación Síndrome de West.

LOCUTORA: Como es habitual, después de disfrutar del juego y de los regalos de los patrocinadores, un cóctel y una comida fueron el colofón de la jornada. Ahí se entregaron los premios a los ganadores y al propio Sergio García, en una gala conducida por el Gran Sinacio, que volvió a deleitar con su humor fresco y desenfadado.

D) Internet

Para la Fundación Síndrome de West, internet es un medio de comunicación que desde el primer momento ha hecho propio y en el que se desenvuelve con soltura, pues no en vano nació en el 2004, en pleno desarrollo y auge de las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación).

En el caso que nos ocupa, la información se envió puntualmente a una base de datos con 262 contactos, convenientemente actualizados, todos ellos medios deportivos de toda índole. La base de datos de salud asciende a 48 entradas, aunque en esta ocasión no era el grupo de interés de la noticia.

En líneas generales, cabe describir por parte de los editores tres comportamientos ante la información a publicar online:

1º.- El redactor prepara un material inédito y exclusivo para la versión *online*. Éste es el caso de abc.es (ver imágenes 24 y 25), el único con este patrón de actuación. Su redactor, Miguel Ángel Barbero, se encontró con que en la edición en papel no había suficiente espacio para dar la noticia como correspondía (por eso se fue a una reseña con foto en la sección de Agenda), pero sí supo aprovechar la posibilidad que le otorgó la versión digital de

su diario. Preparó una información específica para el lector *online* y aprovechó para repasar el cariz filantrópico de un deporte que nunca le falla a las entidades benéficas, mientras acumula un halo de exclusividad y clasicismo... nada más alejado de la realidad.

Golf, la enorme solidaridad de un deporte considerado de «pijos» - ABC.es Página 1 de 3

DEPORTES / GOLF

Golf, la enorme solidaridad de un deporte considerado de «pijos»

M. A. BARBERO / MADRID
Día 21/03/2014 - 07:02h

El PGA Tour ha recaudado ya 2.000 millones de dólares en donativos



FERNANDO HERRANZ

García, con el trofeo al Mérito Golfístico de la Fundación Síndrome de West

Uno de los **estigmas que tiene que soportar el golf** es el de ser un **deporte para ricos** o, más concretamente, de «pijos». Sin embargo, lejos de estereotipos que no reflejan la realidad (en España hay **300.000 jugadores de todas las clases sociales**), lo cierto es que gracias a esta actividad se pueden llevar a cabo **numerosas actividades benéficas**. «Gracias al golf recibimos el noventa por ciento de nuestros ingresos», afirma **Nuria Pombo**, presidenta de la Fundación Síndrome de West (www.sindromedewest.org) que recientemente premió a **Sergio García** con su trofeo al Mérito Golfístico.

«Somos una enfermedad rara, sin apenas ayudas oficiales, y desde hace diez años organizamos un **círculo de golf** que ha recorrido más de 120 campos de todo el país. **Gracias a los donativos** de los jugadores, clubes y patrocinadores, y a la ayuda de los jugadores profesionales que nos apoyan en los eventos **podemos subsistir**».

Todos los **grandes** de este deporte han colaborado con esta Fundación, en mayor o menor medida, de manera más pública o anónima. Por eso, en representación de todo el sector, **Seve Ballesteros**,

<http://www.abc.es/deportes/20140321/abci-golf-solidaridad-tour-201403201850.html> 21/03/2014

Imagen 24

Antonio Garrido, Miguel Ángel Martín, Chema Olazábal, Miguel Ángel Jiménez y el empresario **Juan Miguel Villar Mir** han sido galardonados con este reconocimiento en el pasado. «El golf es un deporte muy solidario –reconoció García– y tratamos de devolver siempre a la sociedad parte de lo que nos ha dado. Ojalá hubiera más opciones para colaborar, pero haría falta también que cambiasen las leyes de mecenazgo al estilo de las que existen en otros lugares». La **Fundación Sergio García**, creada por el castellanense hace ya doce años, lleva dedicados más de un millón de euros a programas sociales y a promover el deporte adaptado.

En Estados Unidos, por ejemplo, **el PGA Tour tiene coordinada su acción benéfica** bajo el programa «Together» (<http://together.pgatour.com/>) que ya ha recaudado 2.000 millones de dólares para diferentes proyectos sociales. Además, enlaza directamente con las iniciativas de cada jugador (la mayoría de ellos tienen sus propias fundaciones) y promueve el proyecto «The first Tee» que ya ha acercado al golf y a sus valores a más de 7,6 millones de niños de los 50 estados norteamericanos.

Ideas novedosas

Además de las campañas oficiales o puntuales, de vez en cuando surgen ideas novedosas que engarzan bien entre los protagonistas. La última de ellas la está promoviendo **Gonzalo Fernández-Castaño** y, de modo viral, se ha convertido ya en todo un reto. El golfista madrileño se comprometió con la organización «Make a Wish» (www.makeawishspain.org), que se encarga de cumplir las ilusiones de niños gravemente enfermos, a donar **100 euros por cada «birdie»** que lograra en el próximo Open de España (15-18 de mayo). Pues bien, a través de twitter se lo ha reenviado a sus compañeros de profesión y no sólo ha conseguido el apoyo de los otros jugadores españoles, sino que incluso los extranjeros pondrán también dinero de su bolsillo en función de sus aciertos en Gerona.

Por si fuera poco, **aficionados de a pie también se han sumado** a la causa y han empezado a recaudar fondos para cumplir las ilusiones de Paula (la dama clásica) y Luke («Star Wars»). «Estamos encantados e impresionados por la respuesta de todo el mundo del golf –confirma **Carmela Fernández Piera**, patrono de la organización– y somos los primeros sorprendidos por la repercusión que ha tenido. Cada vez nos conoce más gente y nos ayuda a hacer realidad los deseos de estos pequeños, por lo que estamos tremendamente agradecidos a los profesionales y los amateurs que se han unido a esta causa».

Publicidad



¿Un iPhone nuevo por 39€?

Compradores españoles
cobigan hasta un 80% de
descuento usando un
sorprendente truco
www.megabargains24.com



Avon Cosmetics S.A.

Oportunidad de ganar dinero
como Distribuidora en toda
España. ¡Te llamamos!
www.Avon.es

2º.- La versión digital reproduce exactamente el artículo incluido en el papel, como es el caso de elpais.es. Sorprende ver que el periódico digital posee casi idéntica maquetación que el papel, ya que incluye cintillo, título, subtítulo y hasta sumario, recurso poco visto en las versiones *online* de los diferentes medios. Sólo les ha faltado justificar el texto, cosa que por suerte no han hecho ya que es un recurso estético que en absoluto funciona en el mundo digital. (ver imágenes 26 y 27).

GOLF: Los 'hijos' de Seve se hacen mayores | Deportes | EL PAIS Página 1 de 2

EL PAIS
DEPORTES

GOLF »

Los 'hijos' de Seve se hacen mayores

Seis golfistas españoles están entre los 90 mejores en la clasificación mundial, marca solo superada por Estados Unidos

JUAN MORENILLA | Madrid | 17 MAR 2014 - 21:30 CET

Archivado en: Sergio García, Alejandro Cañizares, Miguel Ángel Jiménez, Gonzalo Fernández-Castaño, Pablo Larrazábal, Rafael Cabrera, Golf, Deportes



Junto a Miguel Ángel Jiménez, **incombustible a los 50 años**, una generación de golfistas españoles se abre paso a codazos. La lidera Sergio García (34 años), un diamante de talento, y a su estela han emergido unos jugadores entre los 29 y los 33 que asoman con fuerza en la clasificación mundial. Seis españoles están **entre los 90 mejores del planeta** —García es el número nueve; Jiménez, 39; Gonzalo Fernández-Castaño, 42; Pablo Larrazábal, 62; Rafael Cabrera-Bello, 88; y Alejandro Cañizares, ganador el domingo en Marruecos, 89—, una marca que por países solo supera Estados Unidos, con 41 representantes, entre la élite, y que igualan

Inglaterra (Rose, Poulter, Donald, Westwood, Lynn y Fisher) y Sudáfrica (Schwartzel, Els, Oosthuizen, Sterne, Grace y Coetzee). Cinco golfistas sitúa Australia. Italia, por ejemplo, se queda en dos; y solo uno Francia.

A todos los españoles, excepto al **abuelo** Jiménez, les une que nacieron entre 1980 y 1984, años en los que Seve Ballesteros logró tres de sus cinco grandes (el primero fue en 1979 y el último en 1988). Gonzalo tiene 33 años, 31 Cañizares, 30 Larrazábal y 29 Cabrera-Bello. "Hay mucha calidad entre nosotros", explica este último; "ya no somos solo Sergio y Jiménez, sino que hay una nueva generación que se consolida. Sin ser niños tenemos ese toque de juventud y hemos acumulado la experiencia de una década en el circuito".

"Son muchos años arriba. Somos un país pequeño y con no tantos jugadores, y a veces no se le da el mérito que tiene estar entre los mejores", reivindica **Sergio García, la proa de esta generación**, en su caso ya un veterano con 16 temporadas en activo. "Ser 40 del mundo es algo buenísimo y la gente no se fija en eso. ¡Que el mundo es muy grande! En el tenis es lo mismo. Están Nadal y Ferrer, pero por detrás Almagro puede ser el 12 del mundo [ahora es el 19] y no se le da importancia. La gente no sabe lo difícil que eso es".

Sergio García comanda una gran generación que triunfa entre los 29 y los 34 años

Curiosamente, mientras en España descienden los torneos y las licencias, aumentan los éxitos profesionales. La crisis ha dejado mullido el panorama de torneos celebrados en el país (dos, y gracias, en 2014) y el número de federados ha descendido por debajo de la barrera de los 300.000, un 6% menos que el año anterior (y son ya cuatro años seguidos en bajada). Por el contrario, los golfistas españoles pican alto: seis torneos ganados en los últimos cinco meses, el último de **Cañizares, una perla que estaba apagada**.

La guinda al buen pastel sería la consecución de un grande, un bingo que se resiste desde el Masters de Olazábal en 1999. Precisamente hacia Augusta miran ahora los golfistas, y sobre todo Sergio García, conriente ayer después de jugar un torneo benéfico organizado en Madrid por la **Fundación Síndrome de West. El Niño ha cambiado el discurso y habla de "disfrutar" en el campo**, mientras **gusta más de sufrir**. "Eso es lo más importante, disfrutar, pasárselo bien, y así los resultados llegan. Yo he

Uso de cookies: Utilizamos cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia de navegación, y ofrecer contenidos y publicidad de interés. Al continuar con la navegación entendemos que se acepta nuestra política de privacidad. [Más información](#)

http://deportes.elpais.com/deportes/2014/03/17/actualidad/1395088242_320180.html 20/03/2014

Imagen 26

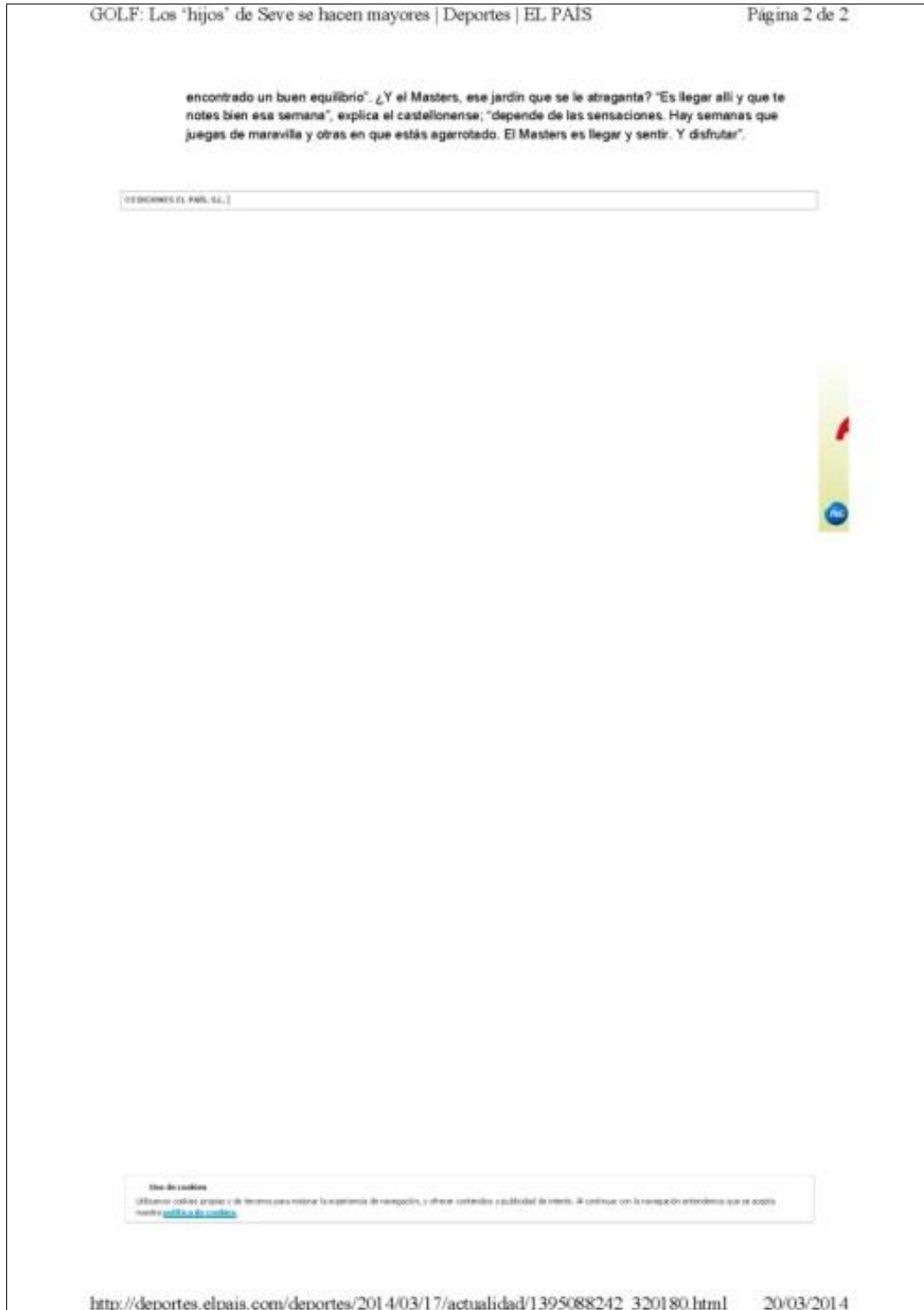


Imagen 27

3º.- Otra opción es que el medio digital reproduzca fielmente el contenido que proporcionan las agencias; en este caso, acudieron a la convocatoria tanto la Agencia EFE como Europa Press, por lo que quedaba cubierta la totalidad del espectro mediático nacional. Es el caso de elmundo.es (imágenes 28 y 29).

DEPORTES Masters de Augusta

Sergio García: 'Augusta es llegar y ver cómo te sientes'

- El jugador de Borriol, de 34 años, disputará su decimosexto Masters
- García destaca el buen momento de los golfistas españoles, con seis en el 'top-100'



Sergio García, durante la rueda de prensa de este lunes. | EFE Emilio Naranjo

EFE > Castellón

Actualizado: 17/03/2014 17:32 horas

El Masters de Augusta, el primer 'Grande' de la temporada, que comenzará en menos de un mes (del 10 al 13 de abril), ya no obsesiona a Sergio García. El décimo mejor jugador del golf del mundo, asegura que llegará a ese lugar, a una de las fincas más mágicas del golf mundial, y simplemente verá cómo se siente.

Sergio García, en Madrid para recibir el premio al Mérito en Golf que otorga la Fundación Síndrome de West, vive como deportista de élite y desde hace mucho tiempo de sus sensaciones, de sus impulsos vitales.

"Augusta, para ganar, depende de las sensaciones de esa semana", simplifica la clave del éxito el jugador de Borriol, de 34 años, que disputará su decimosexto Masters y que está llamado a tomar el relevo de Seve Ballesteros y José Mari Olazábal como campeón español en el Grand Slam.

"Será llegar allí y ver cómo me siento", zanja la cuestión García sobre sus opciones de luchar por la victoria en el torneo que abre el Grand Slam y sobre cuyo campo y preparación ha discrepado en un par de ocasiones y otras tantas tuvo que rectificar a las 24 horas.

El jugador de Castellón disfrutó hoy en el Club de Campo madrileño; jugó el torneo Toreros-Periodistas, no regateó foto alguna y explicó claramente su filosofía deportiva en conferencia de prensa: "Disfrutar, pasarlo bien y ser feliz con uno mismo". Sergio García ha seguido una línea ascendente en los últimos meses, hasta el décimo puesto del ranking y manejando en cierta manera indirecta la posibilidad de ganar un 'Grande' algún día no muy lejano.

"Hay dos o tres jugadores españoles que en cualquier momento pueden conseguir un Grande", aclara Sergio García. Por secuencia lógica, si él piensa que Gonzalo Fernández-Castaño (en la línea de los mejores 40 del mundo) tiene opciones de penetrar en el Grand Slam, qué no pensar de sí mismo el que ahora ocupa un lugar en el 'top-10'. Además, García

Noticias Relacionadas

- Carlos Fabra afirma que si en algún sitio 'pinchó' Gürtel fue en Castellón
- La Orquesta de la Comunitat actuará en Castellón una vez al año
- Carlos Fabra: 'Nunca nadie me advirtió de ninguna ilegalidad'
- La mascletà, en directo
- Cinco encapuchados torturan a dos ancianos en su finca de Benicarló
- El Ayuntamiento de Castellón mejora su liquidez con 20 millones



Más leídas

- Expediente a Perico Sambateo por vivir en la casa 'Dragón' de Gilet
- Las Fallas de Valencia salen del armario
- Detenido el saxofonista Perico Sambateo por el incendio de Gilet
- Y el fuego hizo cenizas una época
- El secreto de la mejor falla de 2014
- Los 10 momentazos de las Fallas
- Moisés en el Sinal del Ayuntamiento
- Más de 4.000 kilos de explosivos en la 'Nit del Foc' de Valencia
- Una Ofrenda para la Historia
- Música de Alicia Keys para despedir a Iraia

Los blogs

- El viento sopla donde quiere
La realidad y sus metáforas
JONÁS TRUEBA 20/03/2014
- La cuadrilla
El Juli tecllea a Morante
FERNANDO BERMEJO 19/03/2014
- Sexo, drogas y Rock & Blog
Horror: me gusta la nueva canción de Nacho Vegas
QUICO ALSEDO 19/03/2014
- Zoocity
Barbas, ingles y moños
BEL CARRASCO 15/03/2014
- Conexión Valencia

a+ a-

Comunidad

0

2

8+1 0

k t p

Tags

Castellón

De tiendas

Camiseta Leon 3D 24,9 €



Zapatillas relax gel Slippers 14,9 €

destacó el buen momento de los golfistas españoles. "Seis en el 'top-100' y diez o doce en el Tour europeo no es fácil", declaró. "A veces no se le da el mérito que tiene eso", se lamentó el mejor golfista español.

"Somos un país relativamente pequeño y con pocos jugadores de golf. Estar entre los 50 primeros del mundo es difícilísimo, y el mundo es muy grande. No se le da el mérito. En tenis pasa algo parecido. Nico Almagro es el doce del mundo, y eso es mucho", analizó.

García, doce años solidario con su propia Fundación, recogió su premio entre toreros y periodistas de la Fundación Síndrome de West, como relevo del que en los dos años previos recogieron José María Olazábal y Miguel Ángel Jiménez.

¿Le ha resultado interesante? 0

Te recomendamos



Las escapadas de la Duquesa de Alba sin Alfonso | La muerte de L'Wren Scott: deudas, ¿crisis amorosa? y la | Laura Ponte quiere lanzar joyería 'low cost' | El hijo de Tejero perderá un 30% de su sueldo tras ser...

recomendado por

Publicidad

Vinos exclusivos a precio de bodega: descubre BODEBOCA

Publicidad

Regálale una educación
Muchos niños no quieren una tablet. Sólo quieren una libreta y un lápiz. Apadrina un niño.
www.educio.org

Doctores están asombrados
Papá local desvela el secreto para perder peso super rápido desde 39€...
www.noticiasdesalud.com

PAN

Publicidad

Doctores están asombrados
Papá local desvela el secreto para perder peso super rápido desde 39€...
www.noticiasdesalud.com

Tu vida en GB con Tuenti
Compra una Sim y disfruta 1GB + 0 cent/min por 7,25€
www.tuenti.com

Fondos de inversión
En Inversis Banco encontrarás la mayor oferta. ¡Descúbrela ya!
www.inversis.com

MX Active de Svenson
¡Aumenta la densidad de tu pelo!
www.svenson.es

PAN

RELAX DEL TIEMPO

2 Relojes retro 15,9 €

El aparato manda: los vecinos obedecen al 'barón' local

HÉCTOR SANJUAN 11/03/2014

JORNADAS GASTRONOMICAS DE PATARANA Y ALGEMENES
NELES BURRIANA MONCOFA NELES ALPENARA LA LLOSA

Medida del 17 de febrero al 2 de febrero de 2014
Borriana del 2 al 16 de febrero de 2014
Moncofa / Alipena del 17 de febrero al 8 de marzo de 2014
Alpenara / La Llosa del 15 al 20 de marzo de 2014

Servicios

Guía TV	Sorteos y loterías
Estrenos	Cartelera
Tráfico	Callejero
Horóscopo	Hemeroteca
Diccionarios	Bolsa
Máster Periodismo	Traductor
Promociones	Libros
El tiempo	Calendario 2013
Pasatiempos	Citas
Seguros vehículos	Entradas
Cupones	Convertor de monedas

Publicidad

flechados

Entré en flechados sin muchas expectativas.... Pero ha sido un éxito, he encontrado una persona maravillosa, después de mucho tiempo, me siento muy feliz.

Marta
38 años

encuentra pareja con
EL MUNDO

Destacados

Caso Gürtel	Caso Nóos
Premios Goya	Euromillones
Ganadores Los Oscar	Fallas 2014
Aniversario 11M	11M
Iraila La Voz Kids	

4º.- Lo más habitual entre las páginas web temáticas y que tan sólo constan de la versión *online*, que no son una secuela de un medio tradicional, es que se limiten a reproducir fielmente la nota de prensa facilitada por la organización, en este caso por la Fundación Síndrome de West... El rápido y famoso *copy & paste*.

Este comportamiento tiene una ventaja para el emisor de la información: todo lo que incluya en la nota será reproducido casi con toda seguridad, incluidos los nombres de marcas comerciales, patrocinadores o colaboradores. También aprovechará que el contenido de la nota se reproducirá en su totalidad y en el mismo orden, por lo que podrá elegir cuidadosamente la redacción de la misma, su contenido y ubicación en el cuerpo de la noticia. En un elevadísimo porcentaje de casos, la nota de prensa no sufrirá ni una variación, consiguiendo el objetivo de transmitir el mensaje deseado.

Por el contrario, esta práctica habitual entre las *sites* con pocos medios y, por qué no decirlo, pocos conocimientos y escrúpulos a la hora de discernir entre qué publicar y qué no, tiene el efecto perverso que resume el refrán “en el pecado llevarán la penitencia”. Motores de búsqueda como el todopoderoso Google “penaliza” a las páginas web que reproducen contenido idéntico entre sí, haciéndola perder puestos en su posicionamiento *online*, hundiéndola en la inmensidad de las páginas vomitadas por el megabusador. Conociendo este comportamiento de los *search engine* las webs que mantienen este comportamiento están perdiendo una ocasión magnífica de crear un contenido original (aunque sea a partir de una nota de prensa), que les diferencie de la competencia y, por tanto, les ayude a ganar posicionamiento de su web en la red. Mientras no se recapacite sobre esta situación, los emisores de información seguirán “aprovechándose” de esta bondad imperante en el mundo *online*, aun a sabiendas de que no van a obtener un excesivo retorno de estos sitios web y que su contenido puede acabar rellenando páginas y páginas sin lectores.

Ejemplo de web especializada: doblebogey.com (ver imágenes 30 y 31).

Actualidad

Por Redacción 17 de marzo del 2014 - 19:00

SERGIO GARCÍA RECIBIÓ EL PREMIO AL "MÉRITO GOLÍSTICO"

Los matadores de toros salen por la puerta grande

Bajo un sol espectacular, el Club de Campo Villa de Madrid acogió una vez más el toreo benéfico que cada año enfrenta a toreros y periodistas a favor de la Fundación Síndrome de West. Los doscientos asistentes pudieron disfrutar de una estupenda jornada en la que los toreros doblegaron por segundo año consecutivo a los informadores.

Entre los amigos de la Fundación que quisieron apoyar con su presencia se encontraban los matadores Javier Valverde, Pepín Liria, Óscar Higares y Juan Diego, mientras que entre los periodistas estuvieron Manolo Elvira, Carlos García Hirschsfeld y Hugo Costa, entre otros. Al final de la jornada el resultado fue de 96- 95 a favor de los toreros.



Con esta victoria los periodistas ven reducida la ventaja que llevaban a sólo un triunfo. Después de doce ediciones, en la Ryder particular que les enfrenta el balance es de 9,5 a 8,5 a favor de los informadores.

Pero muchos más fueron los rostros conocidos que se animaron a disfrutar de una jornada de golf entre ellos los deportistas Manu Sarabia, Jesús García Sanjuán, Cecilio Alonso, Lorenzo Rico y artistas como Francis Lorenzo, Josema Yuste, Miguel Ángel Garzón, Sinacio y Verónica Mengod.

La golfista profesional Adriana Zwank impartió un clinic al que se unieron amigos de la Fundación Síndrome de West como Iñaki de Miguel y Pablo Carbonel.

Sergio García fue galardonado con el premio al Mérito Golfístico por su buen hacer en este deporte. Por su parte, la Fundación Síndrome de West le entregó un cheque a nombre de su Fundación en pro del deporte para discapacitados.

La comida estuvo amenizada por la actuación del gran Sinacio. Posteriormente, se realizó una rifa de los regalos cedidos por patrocinadores y colaboradores conducida por Mago More, humorista y papá de uno de los niños de la Fundación Síndrome de West.

La Fundación Síndrome de West atiende a los niños afectados por esta dolencia, una epilepsia que le afecta antes del año de vida y les provoca retrasos madurativos de distinta gravedad. Más información: www.sindromedewest.org

RESULTADOS 2014

TOREROS, 96- PERIODISTAS, 95

Campeón 1ª categoría: David Bara (38 puntos)

Campeón 2ª categoría: Joaquín Martín de Pozuelo (37 puntos)

Primer periodista: Guillermo Salmerón (33 puntos)

Primer torero: Javier Valverde (34 puntos)

Primer amigo FSW: María Revuelta (52 puntos)

PATROCINAN:

PLUS ULTRA SEGUROS, ASISA, FUNDACIÓN JUAN-MIGUEL VILLAR MIR, FUNDACIÓN VITALDENT Y REAL FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE GOLF.

COCHE OFICIAL:

INFINITY

COLABORAN:


ABC, ANTONIO PARRIEGO, AUDI, BAHLSEN, BELLIDO, BODEGAS IZADI, BOURJOIS, CAMPOFRÍO, GAONERA, CLARINS, COCA COLA, CONVENTO LAS CLARAS, CORTEFIEL, COVAP, DAIKIN, DAVIDOFF, DEHESA DE LUNA, DEPORTE & BUSINESS, EMIRATES, FEDERACIÓN DE MADRID DE GOLF, FLAMENCO, FONIGOLF, GANT, GOLFESCOCIA, GRUPO ARTURO, HAMBURGUESA NOSTRA, HERO, HOTEL EL CASTILLO, HOTEL PRÍNCIPE PÍO, HOTEL PUERTA DE AMÉRICA, HUGO BOSS, ISSEY MIYAKE, KERASTASE, LA COCOCHA, LA PRAIRIE, LACOSTE, MELÓN PLATINUM, MIGUELÁLEZ, MISSILE ENERGY, NECK MARINE, OLIMPO, OOMUOMBO, PALACIO DE CUTRE, PALCOS ROJIBLANCOS PARTYSON, PEDRO DEL HIERRO, PROISPAL, PUBLIDEM, PUERTO ANTILLA, RESTAURANTE PALÉ, RV EDIPRESS, SAGRES TIME, SAMSUNG, SENSAI, VAN CLEEF ARPELS Y VITALDENT.

MENCIONES ESPECIALES:

CLUB DE CAMPO VILLA DE MADRID y DEPORTE & BUSINESS.

ORGANIZA:

S&P COMUNICACIÓN.



Añade un comentario...

Comentar con...

Plug-in social de Facebook

Imagen 31

Ver más ejemplos en el apartado de ANEXOS.

E) Redes sociales

E.1) Facebook (imagen 32)

La página que la Fundación tiene en el portal de Facebook es: www.facebook.com/fundacionsindromedewest, manteniéndola activa y actualizada desde el 25 de febrero de 2011.



Imagen 32

E.2) Twitter (imágenes 33 a 47)

La dirección de Twitter es: @FSWest y al final de la jornada hasta el propio Sergio García quiso dejar un cariñoso comentario de agradecimiento por una jornada inolvidable.

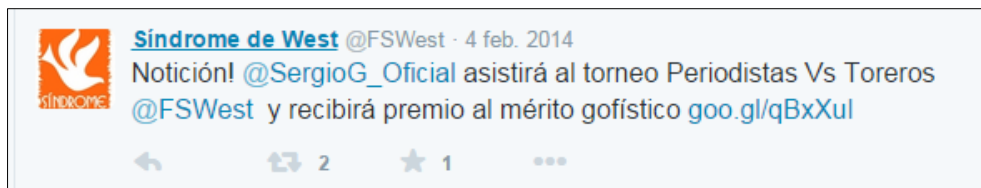


Imagen 33



Imagen 34

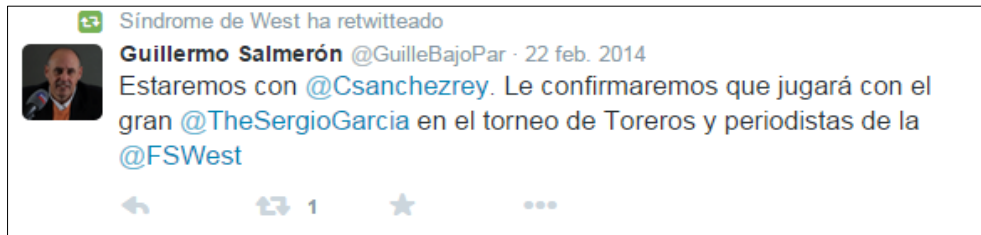


Imagen 35



Imagen 36



Imagen 37



Imagen 38



Imagen 39



Imagen 40



Imagen 41

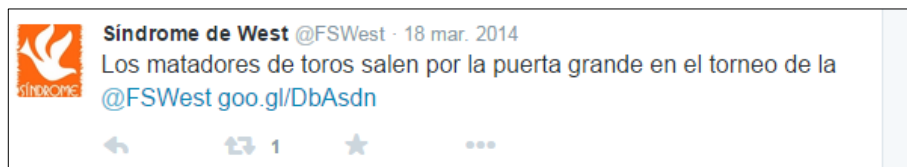


Imagen 42



Imagen 43



Imagen 44



Imagen 45



Imagen 46



Imagen 47

4.1.5 – Conclusiones

La acción comunicacional elegida para el análisis considero que cumple con creces su doble función de divulgación de la enfermedad y de la propia Fundación, así como la importante tarea de la recaudación de fondos para sus fines fundacionales.

Hay varios aspectos que han hecho de este evento el buque insignia de la entidad:

- Replicabilidad, pues se viene celebrando sin descanso desde 2003 con un creciente éxito de asistentes y repercusión.

- Acercamiento a dos sectores de solidaridad demostrada: tanto el mundo del golf como el taurino son dos ámbitos en los que se practican de forma habitual festejos y torneos con fines benéficos, aspecto que ayuda doblemente.
- Ubicación en el calendario, cuando al principio de la primavera la gente está deseando regresar al campo de golf tras el obligado parón invernal, la cita de la Fundación Síndrome de West marca el comienzo de una nueva temporada, con las consiguientes ilusiones renovadas.
- Apertura a otros sectores profesionales, como ha sido hacia otros profesionales del deporte (balonmano, fútbol, baloncesto...), actores, cantantes, etc.
- Hermanamiento con el mundo empresarial, a través de la venta de distintos soportes publicitarios. De este modo se han creado fuertes vínculos con directivos y empresarios jugadores de golf que luego han pasado a convertirse en medianos y grandes donantes de la Fundación.
- Uno de los lemas es que “La Fundación es una máquina de hacer amigos” y queda totalmente constatado en este evento, en el que nadie es “forastero” y que cada año abre los brazos a nuevos participantes, que se acercan al Síndrome de West con vocación de entrega y colaboración absolutas.

**6 ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN
INTERNA Y EXTERNA
DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST**

Es habitual que la Fundación lleve a cabo encuestas con sus afiliados para conocer su percepción, sus necesidades y también como control de calidad de su actividad diaria. Para ello utiliza herramientas tanto cuantitativas como cualitativas, en función del tipo de *feedback* que se busque en cada ocasión. «La investigación demoscópica ha generado un conjunto de técnicas que, cada vez con mayor precisión, nos permiten profundizar en el conocimiento de actitudes, opiniones, necesidades y deseos de franjas enteras de la población (...) El objetivo de las encuestas cuantitativas es evaluar estadísticamente las hipótesis extraídas de la investigación cualitativa. También nos ayuda a establecer rankings y prioridades, así como a segmentar los públicos y, según como se haya redactado el cuestionario, los mejores canales para llegar a ellos» (Costa, 2001: 268).

Para el análisis cuantitativo, en esta tesis nos hemos valido de un cuestionario semiestructurado, con preguntas abiertas y semiabiertas, posteriormente codificadas. «La encuesta es un procedimiento estadístico que permite captar la opinión de una sociedad o de un grupo social para determinar el sentido y la intensidad de las corrientes de opinión mayoritarias. Captan tanto situaciones como opiniones y este doble aspecto no debe perderse de vista» (Vinuesa, 2010: 177).

Según María Lourdes Vinuesa, para la determinación de la muestra «el primer paso consistirá en acotar el universo, o lo que es lo mismo, decidir qué población constituye el objeto de estudio (...) Cuanto menos sea la población que investiguemos, tanto más podremos profundizar y hacer disminuir los márgenes de error (...) La segunda fase consiste en determinar a cuántas personas vamos a preguntar. El diseño de la muestra tiene, básicamente, dos fases: en la primera se decidirá el “tamaño de la muestra” (...) y en la segunda se elegirán los procedimientos para seleccionar a cada uno de los elementos que van a componer la muestra. Para determinar el volumen exacto de la muestra para que ésta represente adecuadamente el universo objeto de investigación es necesario tener en cuenta los elementos implicados en el cálculo que (...) además del tipo de universo, son: el error natural de la muestra, el nivel de confianza o coeficiente de probabilidad y los valores de varianza poblacional» (2010: 182-183).

A la hora de llevar a cabo el análisis cualitativo, hemos optado por la entrevista en profundidad, que según Roberto de Miguel «se halla entre los extremos de la entrevista estructurada y la completamente desestructurada, y por ello recibe también la denominación de entrevista semiestandarizada en algunos manuales. El entrevistador posee una lista de ítem o temas que desea cubrir, pero carece de un cuestionario formalizado que guíe el orden o contenido de las preguntas. Por ello, el investigador (o periodista, experto en recursos humanos, etc.) ha de conseguir que sus propias aptitudes interpersonales contribuyan a provocar las respuestas a las cuestiones planteadas mediante tácticas de acercamiento interpersonal. Requiere, por otro lado, un conocimiento previo de las personas que han de ser entrevistadas o, al menos, de los rasgos definitorios del grupo al que pertenecen dichos sujetos» (2010: 253)

6.1 – Percepción interna: análisis cuantitativo

En las siguientes páginas se exponen los principales resultados de un estudio realizado entre los afiliados a la Fundación Síndrome de West. El objetivo del estudio ha sido recabar información acerca de la situación y los principales problemas que viven las familias de los niños con Síndrome de West y otras enfermedades afines.

La información obtenida procede de una encuesta cumplimentada voluntariamente por los asociados o sus tutores y todas las respuestas y datos proporcionados han sido tratados estadísticamente de forma conjunta y confidencial. El trabajo de campo se inició el día 2 de octubre de 2015, dando por concluida la recogida de la información el 12 de octubre de 2015.

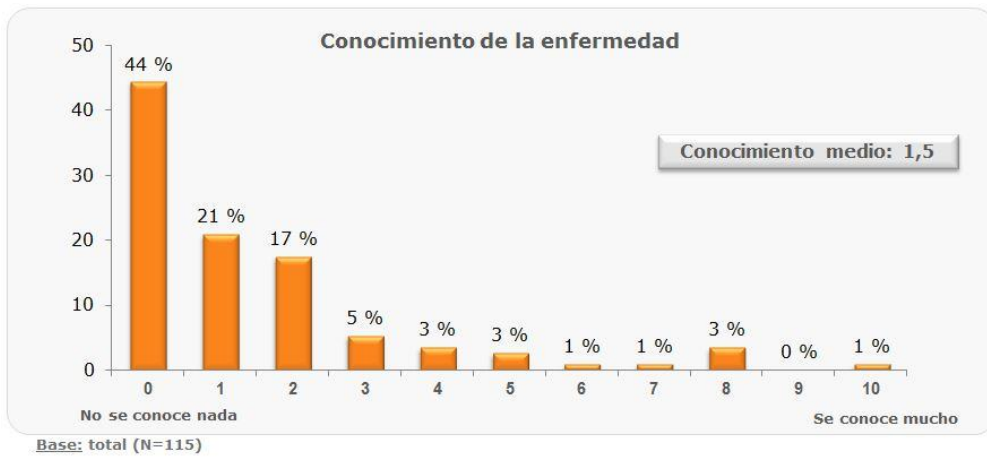
De un total de 340 potenciales participantes se han obtenido 115 cuestionarios completos y válidos, lo cual supone una tasa de respuesta del 33,8 %.

La ficha técnica del estudio es la siguiente (Cuadro 7):

Metodología	Encuestas CAWI (<i>Computer Assisted Web Interview</i>)
Universo	Afectados por el Síndrome de West y afines, afiliados a la Fundación Síndrome de West (base de datos depurada con direcciones de mail de 340 potenciales entrevistados en España)
Muestra	115 entrevistas finales , lo cual supone una tasa de respuesta del 33,8%. El error muestral (*) para los resultados globales del estudio es del ±7,60 %
Fechas de campo	Entre el 2 y el 12 de octubre de 2015 , inclusive
Cuestionario	Cuestionario semiestructurado con preguntas abiertas y semiabiertas posteriormente codificadas

Cuadro 7

6.1.1 – Notoriedad del Síndrome de West (Gráfico 1)



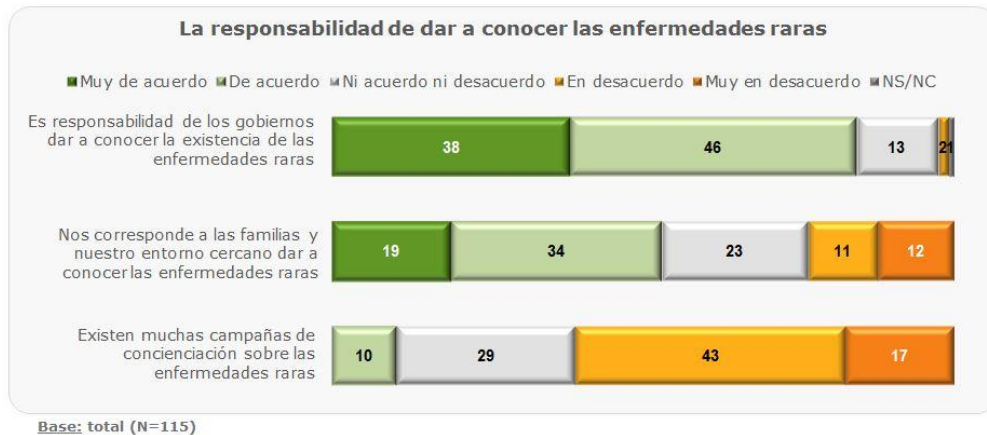
La opinión de los entrevistados es que la sociedad apenas conoce lo que es el Síndrome de West. En una escala de 0 a 10, el promedio de los encuestados sitúa en un 1,5 el conocimiento que tiene la sociedad sobre esta enfermedad.

6.1.2 – Interés de los medios en Enfermedades Raras (Gráfico 2)



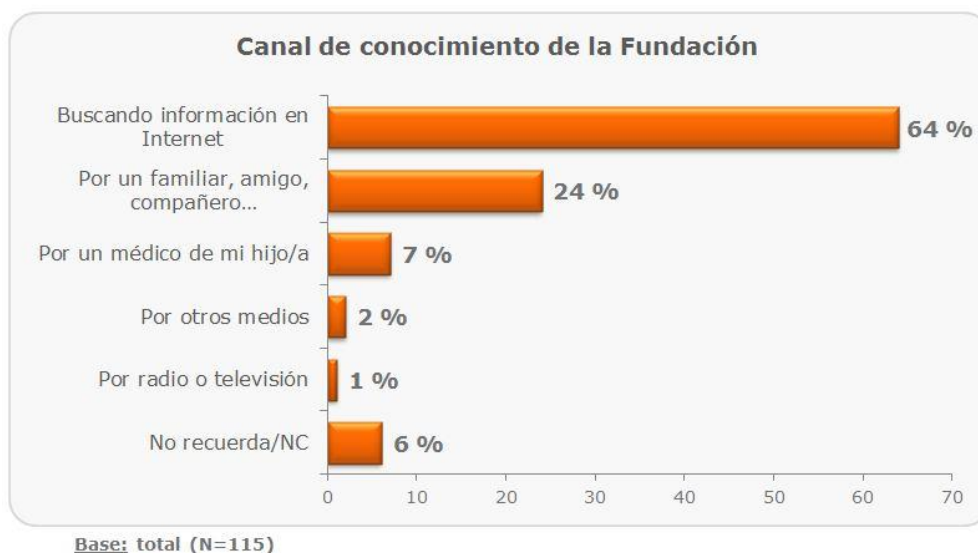
También se considera escaso el interés de los medios por dar a conocer el problema de las Enfermedades Raras. Utilizando la misma escala de 0 a 10 puntos, el interés que manifiestan los medios es calificado en promedio con un 2,3.

6.1.3 – Opiniones ante las Enfermedades Raras (Gráfico 3)



La opinión de los padres encuestados es que no existen campañas de concienciación sobre las Enfermedades Raras. Se cree de forma casi unánime (84 %) que es responsabilidad de los gobiernos dar a conocer su existencia, pero también es compartida la idea (por el 53 % de los entrevistados) de que corresponde a las familias y al entorno cercano de los afectados dar a conocer este problema.

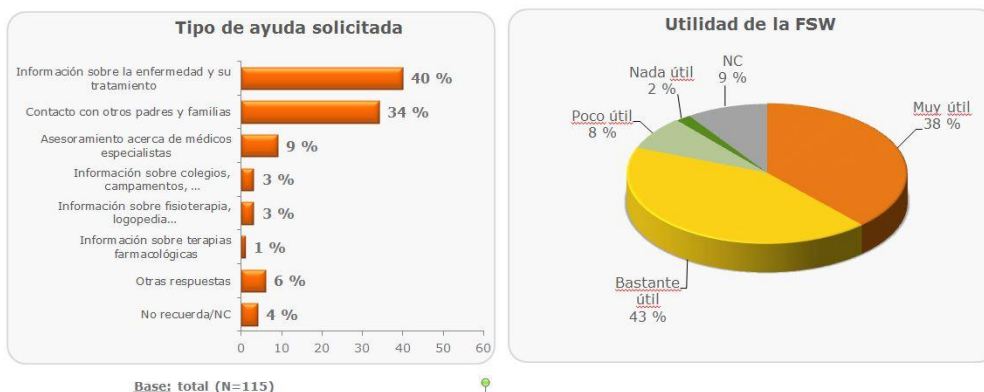
6.1.4 – Conocimiento de la existencia de la FSW (Gráfico 4)



La principal vía para conocer la Fundación Síndrome de West es Internet; dos de cada tres encuestados (el 64 %) declaran que tuvieron noticia de la Fundación por esa vía.

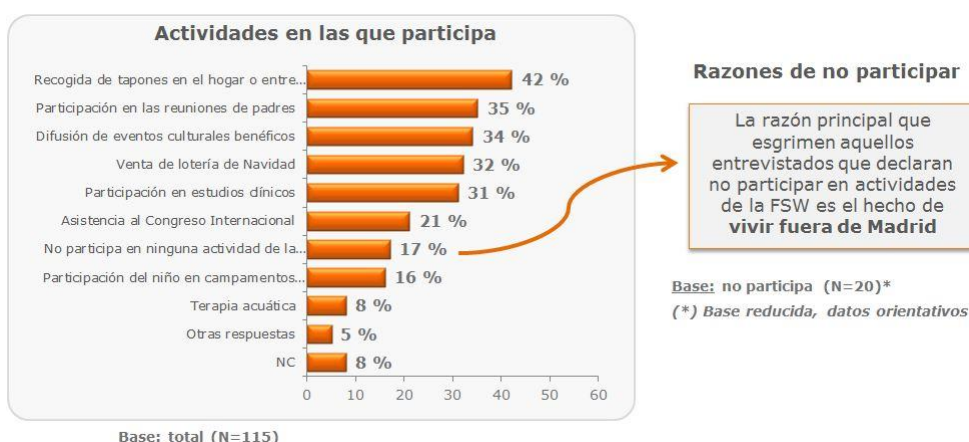
Sorprende el escaso número de afiliados que conocieron la existencia de la Fundación a través de algún médico.

6.1.5 – Primer contacto con la Fundación (Gráfico 5)



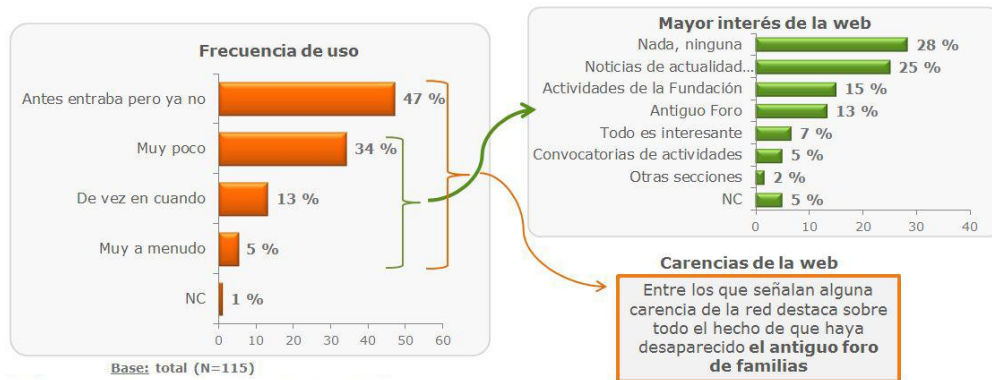
En su primer contacto con la Fundación, lo que buscan los padres son básicamente dos cosas: información sobre la enfermedad y su tratamiento y contacto con otros padres y familias en situación similar. Ese primer contacto con la Fundación es de gran utilidad: ocho de cada diez entrevistados consideran que fue muy útil o bastante útil; sólo uno de cada diez lo considera poco o nada útil y otro tanto no contesta.

6.1.6 – Participación en actividades de la Fundación (Gráfico 6)



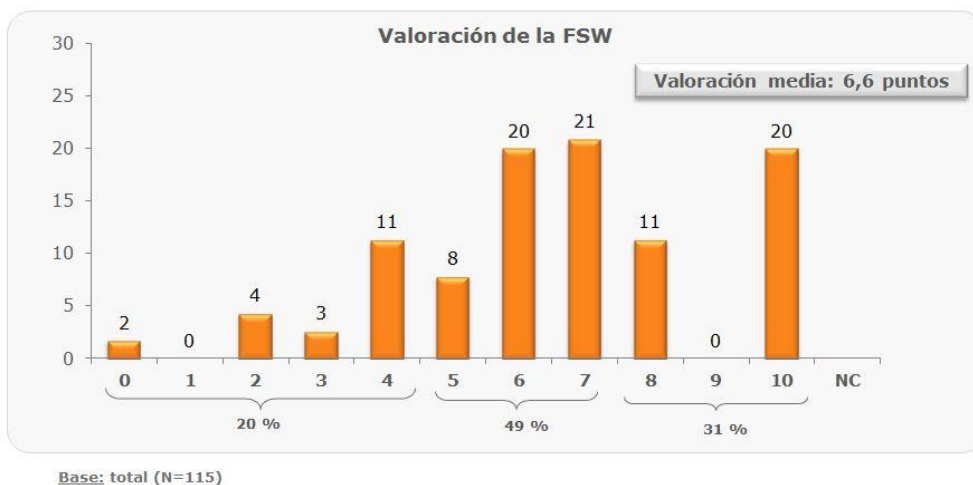
La actividad de la Fundación en la que más participan los asociados es en la recogida de tapones (42 %), cuya venta se utiliza para financiar la realización de estudios de diagnóstico e investigación genética en el INGEMM de MadridT. Todas las propuestas mueven a la participación a un tercio de los entrevistados.

6.1.7 – Uso de la web de la Fundación (Gráfico 7)



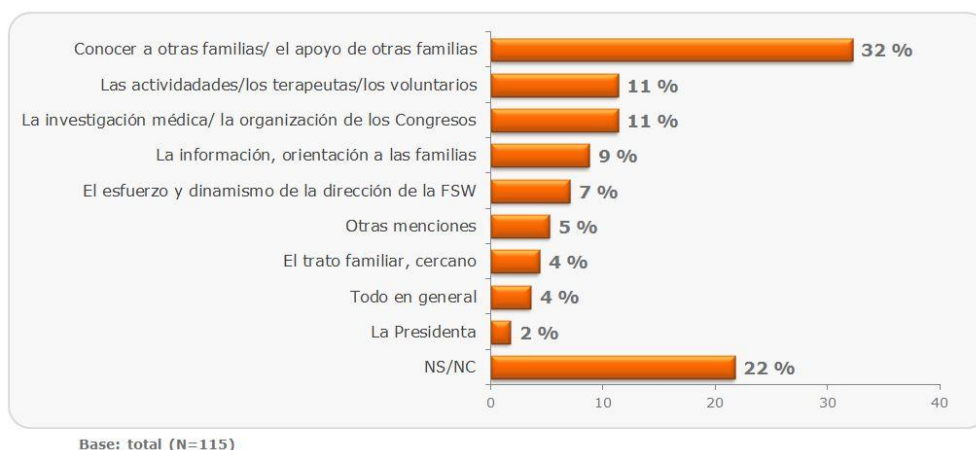
Sólo un 5 % de los encuestados accede muy a menudo a la web de la FSW, mientras el 34 % lo hace muy poco, el 13 % de tarde en tarde y el 47 % ha dejado de entrar. El aspecto de mayor interés tiene que ver con la actualidad médica y entre lo que se echa en falta destaca la desaparición del antiguo foro.

6.1.8 – Valoración de la Fundación (Gráfico 8)



La valoración que recibe la FSW entre los asociados que han contestado la encuesta es relativamente favorable; en una escala de 0 a 10 alcanza una nota de “aprobado alto”, 6,6 puntos. Sólo un 20 % de asociados suspende a la FSW, con una nota inferior a 5, mientras que el 31 % le otorga un sobresaliente.

6.1.9 – Fortalezas de la Fundación Síndrome de West (Gráfico 9)



El aspecto mejor valorado de la FSW es que permite conocer a otras familias afectadas (32 %); en segundo término se valoran la investigación médica y la organización de congresos (11 %), así como las actividades para los niños (11 %). También se menciona la información y orientación que ofrece (9 %), así como el esfuerzo de la dirección y el dinamismo que imprime a su gestión (9 %).

6.1.10 – Debilidades de la Fundación (Gráfico 10)



Entre los aspectos a mejorar se mencionan dos muy concretos: la necesidad de pensar en los asociados que no residen en Madrid, descentralizando actividades o creando delegaciones (19 %) y mejorar la transparencia en la gestión de la FSW (9 %).

Este aspecto es especialmente relevante porque aquellos entrevistados que reclaman mayor transparencia en la gestión de la FSW son los que se muestran más críticos.

6.1.11 – Cuestionario a afiliados y sus familias

La recogida de la información se ha realizado mediante la autocumplimentación de un cuestionario online, el cual se reproduce a continuación. La información obtenida procede de la encuesta cumplimentada voluntariamente por los afiliados y todas las respuestas y datos proporcionados han sido tratados estadísticamente de forma conjunta y confidencial.

El cuestionario que se les envió a los afiliados y sus familias estaba dividido en dos grandes bloques. El primero está dirigido a la comunicación, para intentar conocer la percepción que tienen sobre la notoriedad del SW en la sociedad. El segundo trata de su relación con la Fundación, desde el momento en el que la conoció hasta el uso que hace de sus servicios.

BLOQUE 1: COMUNICACIÓN

P.1. Por favor, utilice ahora una escala de cero a diez para valorar el conocimiento que tiene la sociedad del Síndrome de West, en la que cero significa que la sociedad no sabe nada del Síndrome de West y 10 que tiene un conocimiento muy amplio:

0= No se conoce nada

10= Se conoce mucho

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

P.2. Y ahora utilice una escala de 0 a 10 para valorar el interés que cree que tienen los medios de comunicación por dar a conocer las Enfermedades Raras, donde cero es que no tienen ningún interés y 10 que tienen el máximo interés.

0= Ningún interés

10= El máximo interés

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NS

P.3. ¿Cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases?

	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Muy en desacuerdo	NS/NC
Existen muchas campañas de concienciación sobre las Enfermedades Raras	5	4	3	2	1	9
Es responsabilidad de los gobiernos dar a conocer la existencia de las enfermedades raras	5	4	3	2	1	9
Nos corresponde a las familias y nuestro entorno cercano dar a conocer las Enfermedades Raras	5	4	3	2	1	9

BLOQUE 2: LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

P.4. ¿Cómo conoció la existencia de la Fundación Síndrome de West?

– Buscando información en Internet	1
– Me habló de la Fundación uno de los médicos de mi hijo/a (pediatra, neurólogo, etc.)	2
– Me lo comentó un familiar, amigo, compañero de trabajo	3
– Oí hablar de la Fundación en radio o televisión	4
– Leí algo en periódicos o revistas (prensa escrita)	5
– Otras respuestas (anotar _____)	6
–	
– No lo recuerdo	7
– No deseo contestar	9

P.5. ¿Qué tipo de ayuda solicitó entonces? Por favor, marque sólo una respuesta (lo primero que buscó en la Fundación)

– Información sobre la enfermedad y su tratamiento	1
– Asesoramiento acerca de médicos especializados	2
– Información o asesoramiento sobre terapias farmacológicas	3
– Información o asesoramiento sobre fisioterapia, logopedia, etc.	4
– Contactar con otros padres, familias en situaciones similares	5
– Información sobre colegios, campamentos, etc.	6
– Otras respuestas (anotar _____)	7
– No lo recuerdo	8
– No deseo contestar	9

P.6. ¿Cuál diría que fue la utilidad de la FSW en aquellos primeros momentos?

– Muy útil	4
– Bastante útil	3

– Poco útil	2
– Nada útil	1
– No deseo contestar	9

P.7. ¿Participa actualmente en las actividades de la FSW? Por favor, marque todas en las que habitualmente suele participar

– Venta de lotería de Navidad	1
– Recogida de tapones en su hogar y/o en el de personas conocidas	2
– Difusión entre amigos y familiares de eventos culturales cuya recaudación es para la FSW (teatro, conciertos, etc.)	3
– Acudir a las Reuniones de Padres	4
– Llevar a mi hijo a campamentos/estancias de fin de semana	5
– Terapia acuática	6
– Asistir al Congreso Internacional	7
– Participar en estudios clínicos	8
– Otras respuestas (anotar _____)	
– No deseo contestar	9

P.8. ¿Con qué frecuencia utiliza la web de la FSW?

– Entra muy a menudo (mínimo una vez a la semana)	1
– Entra de vez en cuando, una o dos veces al mes	2
– Entra muy poco (1 vez al mes o menos)	3
– Entró en el pasado, pero actualmente ya no entra	4
– No ha entrado nunca, no la conoce	5
– No deseo contestar	9

(Sólo para los que entran muy a menudo, de vez en cuando o muy poco)

P.8.a. ¿Cuál es el apartado de la web de la FSW que le parece más interesante o más le gusta?

– Noticias de actualidad médica	1
– Noticias de actividades de la Fundación	2
– Convocatorias actividades	3
– Antiguo Foro	4
– Otras secciones	5

(Sólo para los que han entrado en alguna ocasión)

P.8.b. ¿Y hay algo que eche en falta en la web de la FSW, algún apartado o tema que crea que se debería incluir y no está? Por favor, anote de qué se trata en caso afirmativo

	<input type="checkbox"/>
– No echo nada en falta, está bien así	<input type="checkbox"/>
– No desea contestar	<input type="checkbox"/>

P.9. ¿Cómo valora el papel que desempeña la Fundación Síndrome de West, en general? En una escala del 0 al 10, donde el cero es que valora muy mal su actuación global y 10 muy bien, ¿qué puntuación le daría en global?

puntos

P.10. En su opinión, ¿qué es lo mejor de la FSW? Explique con sus propias palabras lo que más le gusta de la Fundación.

P.11. ¿Y cuál cree que es el aspecto en el que debería mejorar más?

6.1.12 – Conclusiones del análisis cuantitativo

El Síndrome de West es, en opinión de los afectados, un gran desconocido para la sociedad: En una escala de 0 a 10 ó, lo que es lo mismo, valorando desde la absoluta ignorancia hasta un conocimiento muy frecuente de la enfermedad, los encuestados sitúan en un 1,5 el conocimiento que tiene la sociedad sobre esta enfermedad. Asimismo, se piensa que los medios de comunicación apenas tienen interés por dar a conocer el problema de las Enfermedades Raras (2,3 en la misma escala de 0 a 10).

Siguiendo con esta línea que apunta a la desinformación existente sobre estos temas, el 60 % de las familias piensa que no existen campañas de concienciación sobre las Enfermedades Raras. Hay una gran unanimidad al atribuir a los gobiernos la responsabilidad de dar a conocer la existencia de las Enfermedades Raras: el 84 % está muy de acuerdo o bastante de acuerdo con esta idea. Algo más de la mitad (el 53 %) también piensa que son las familias y su entorno cercano quienes deben dar a conocer las Enfermedades Raras.

El 64 % de los encuestados tuvieron noticia de la existencia de la Fundación Síndrome de West a través de Internet, buscando información sobre la enfermedad. Son muy pocos los afiliados que tuvieron noticia de la Fundación a través de alguno de los médicos que atendía a su hijo (7 %).

En un primer contacto con la Fundación, los padres buscan principalmente dos cosas: a) información sobre la enfermedad y su tratamiento (40 %) y b) contacto con otros padres y familias en situación similar (34 %). El primer contacto con la Fundación fue de gran utilidad: ocho de cada diez entrevistados consideran que fue muy útil o bastante útil; sólo uno de cada diez lo considera poco o nada útil.

Respecto a la participación en actividades organizadas o gestionadas por la Fundación, en la que más familias participan es en la recogida de tapones (42 %); esta campaña consiste en colocar cajas para la recogida de tapones de plástico que la gente, altruistamente, quiera reciclar. A continuación la empresa de logística Halcourier (también sin cargo alguno) pasa a recoger la caja llena, dejando una vacía a la vez. A partir de ahí, ellos

también se encargan de llevarlos a la planta de reciclaje que mejor tasación ofrezca (entre 180 y 200 euros por tonelada) para a continuación ingresarlo en la cuenta de la Fundación. Todo lo recaudado se destina a sufragar los costes del *West Genome Project*, el estudio de diagnóstico e investigación genética en el Síndrome de West que se realiza en el Instituto de Genética y Medicina Molecular de Madrid, en colaboración con la Fundación Síndrome de Dravet. Por el momento ya se ha completado la Fase 1ª, en la que 55 afiliados han participado y están a la espera de sus respectivos informes, mientras que se está preparando la Fase 1B (con el resto de afiliados de la Fundación que quieran participar) y la Fase 2, con todos aquellos casos negativos de las fases 1A y 1B, para seguir indagando en la búsqueda de la causa de la enfermedad, con la secuenciación completa del genoma de los participantes.

En segundo término, con porcentajes en torno al 35-31% se mencionan la asistencia a las reuniones de padres, la difusión de eventos benéficos (teatro, conciertos benéficos, etc.), la venta de lotería de Navidad y la participación en estudios clínicos, actividades todas ellas que mueven a la participación a un tercio de los entrevistados.

Parece que la web de la Fundación ha perdido relevancia en los últimos años pues el 47 % de los afiliados declara que, aunque antes entraba, ha dejado de hacerlo. Sólo un 5 % de los encuestados accede muy a menudo a la web (como mínimo una vez a la semana), un 13 % accede de vez en cuando (en torno a una o dos veces al mes y el 34 % entra muy poco, con menor frecuencia). El apartado de mayor interés de la web tiene que ver con las noticias de actualidad médica. En cuanto a deficiencias de la web, los que han entrado alguna vez dicen, sobre todo, que echan en falta el antiguo foro de familias.

La valoración general que recibe la FSW entre los asociados que han contestado a la encuesta es relativamente favorable; en una escala de 0 a 10 alcanza una nota de “aprobado alto”, 6,6 puntos. Sólo un 20 % de asociados suspende a la FSW, con una nota inferior a 5, mientras que el 31 % le otorga un sobresaliente (nota superior a 8).

En cuanto a las fortalezas de la Fundación, los aspectos mejor valorados son:

- Que permite conocer a otras familias afectadas por el mismo problema (32 %).

- En segundo término, a notable distancia, se valoran los aspectos relacionados con la investigación médica y la organización de congresos (11 %) y las actividades para los niños (11 %).
- También se menciona la información y orientación que ofrece a las familias (9 %), así como el esfuerzo realizado por la dirección y el dinamismo que imprime a su gestión (9 %).

Entre los aspectos a mejorar se mencionan dos muy concretos: la necesidad de pensar en los asociados que no residen en Madrid, descentralizando actividades o creando delegaciones (19 %) y mejorar la transparencia en la gestión de la FSW (9 %). Este aspecto es especialmente relevante porque aquellos entrevistados que reclaman mayor transparencia en la gestión de la FSW son los que se muestran más críticos con su funcionamiento, otorgándole valoraciones negativas (por debajo del 5 en la pregunta de puntuación de 0 a 10).

6.2 Percepción externa: análisis cualitativo

En esta ocasión elegimos la entrevista en profundidad y el análisis de discurso para recoger la percepción que de la patología y de la propia Fundación tienen los otros dos grupos de interés: los medios de comunicación (de diferentes plataformas) y la profesión médica, tanto la especializada (Neuropediatría y Neurofisiología) como la de atención primaria (Pediatría).

Podemos resumir que el sentir generalizado sobre el conocimiento que del Síndrome de West tiene el gran público es muy bajo, a pesar de coincidir en que últimamente se ofrece algo más de información sobre las Enfermedades Raras. La implicación de personajes públicos, como son el futbolista Iniesta o la propia Reina Letizia, ha ayudado a que la presencia en medios aumente, pues «se conocen más nombres y empieza a sonar, pero la gente no sabe muy bien lo que es» (Peraita, 2015)

La evolución positiva del conocimiento general en estos diez últimos años sí que parece poner de acuerdo a todos y es valorada muy positivamente la cantidad de actividades de todo tipo que realiza la Fundación: terapias, campamentos, programa “respiro”, etc. Luego están las “otras” actividades, las que realiza para captar fondos o conseguir divulgación y, en ese caso, el mayor logro que se puede apuntar la Fundación es que siempre transmite felicidad, de los niños y de los papás. Lejos de la imagen de pena o tristeza que muchos se puedan esperar de una enfermedad tan devastadora, siempre se busca transmitir un mensaje de esperanza, que se puede ser feliz a pesar del West. Así lo refleja la periodista Marta Jaumandreu. «Yo creo que hacen muy bien una cosa que es asociar la enfermedad al bienestar, que es curioso. Normalmente te hablan de enfermedades y es como siempre terrible y, es verdad que lo es, no podemos decir que es algo divertido porque no lo es, pero creo que consiguen asociar lo que es la enfermedad a una experiencia positiva de la gente que participa con ustedes. Y yo creo que es la clave del éxito, de verdad» (2015). El doctor Arcas, por ejemplo, no tiene ninguna duda sobre el beneficio que ha reportado la existencia de la Fundación: «Muy positivo. Fue un paso muy importante para el conocimiento [la creación de la Fundación], tanto entre la profesión (por los congresos y folletos que se han hecho) como para las familias, por el apoyo que han tenido. Se sienten protegidos, parte de un colectivo, con apoyo e información, que los médicos no conocemos, como pequeños

trucos para tratar a los niños... nosotros no le prestamos mucha importancia a estas cosas» (2014).

La Fundación se preocupa de atender a las familias en las reuniones de autoayuda (ya lleva 37 en estos once años) y en conversaciones particulares con cada una, donde las orienta sobre un especialista adecuado, un terapeuta o una prueba de diagnóstico. La profesión médica parece apreciar este modo de actuar, como indica la doctora Pérez Jiménez. «A mí me gusta la actitud que tiene la Fundación, porque no invade nada el terreno del profesional y eso, en una relación a largo plazo, se agradece. A mí no me gusta que la gente entre en el hospital con globos, fiesta, etc. Creo que un hospital universitario es un lugar para la actividad científica, docente, etc.» (Pérez Jiménez, 2015)

No cabe duda de que hoy en día el paciente (o su familia en este caso en el que se trata de bebés), busca todas las fuentes de información posibles y a su alcance y ahí Internet tiene mucho peso; para Máximo Pradera la figura del paciente 2.0 hoy en día es una realidad «absolutamente, la gente ahora sabe... o cree que sabe (...) Los médicos están aterrados con eso, detestan Internet y lanzan grandes sarcasmos en consulta cuando uno va y les cuenta cosas y tal. Como todo, Internet es un arma de doble uso, es tecnología de doble uso. Si eres un idiota y no tienes criterio, acabas en la hipocondría y la hipocondría conduce a la automedicación» (2015). Sin embargo, no todos los profesionales sanitarios demonizan la red como fuente de información. «A mí me parece fenomenal, claro que sí. Si los padres saben tanto como yo o más... a mí eso no me molesta para nada. Ahora el conocimiento tiene que ser de todos. No tengo que saber yo más que ustedes, al revés, es casi más lógico que sepan más. Yo aprendo de ustedes. Para mí, lo que piensa una madre o piensa un padre prevalece sobre todo lo demás» (Lamela, 2014).

6.2.1 – Profesionales de la comunicación

A) **Laura Peraita** - (Jefa de Sección Familia del Diario ABC).

Entrevista realizada en Madrid el 18 de mayo de 2015.

- **¿Qué conocimiento existe sobre el Síndrome de West en la prensa española?**
- Muy poco. Sí que es verdad que últimamente se da más información sobre Enfermedades Raras, se conocen más nombres y empieza a sonar, pero la gente no sabe muy bien lo que es.
- **¿Ha notado diferencia en los últimos diez años?**
- Sí, hay más interés. La labor que han desarrollado las reinas Sofía y Letizia con las Enfermedades Raras les están dando más notoriedad. Es importantísimo que haya personajes conocidos que las apoyen para salir en los medios.
- **En concreto el Síndrome de West, ¿tienes más peso específico que otras Enfermedades Raras?**
- No especialmente, incluso diría que al contrario; hay otras más conocidas. Yo creo que falta que se divulguen más casos para que a la gente le pueda conover. Es importante que las enfermedades tengan caras y ojos para que se sepa cómo lo viven las familias que las sufren. Vivimos un momento con tanta información y tanta pena en todos los ámbitos que hay que personalizarlo.
- **¿Qué actividades conoce de la Fundación Síndrome de West?**
- Los campamentos y las terapias con caballo. Especialmente la primera me parece fundamental, ya que les proporciona a los padres un descanso muy importante.
- **¿Qué le parece el paciente 2.0, que cada vez exige más información a los médicos y a los MM.CC.?**
- Me parece bien como profesional y como madre. Sí que es verdad que cuando tienes que ir al médico lo primero que te dicen es que no mires en internet..., pero al paciente le ayuda saber a qué puede enfrentarse. Vivimos en el mundo de la información y es primordial tener información. En esos casos quieres saberlo todo. Vas al médico ya con tus propias preguntas (a veces hasta con tu diagnóstico) y sales de la consulta con menos dudas que si te lo sueltan todo de golpe. En ese caso la consulta es más rica, puedes hablar más del tema y ver posibles soluciones.
- **¿Echa de menos algún tipo de campaña por parte de la FSW?**
- Ahora no recuerdo ninguna campaña concreta que se pudiera adaptar al West, pero es evidente que este tipo de acciones (como la de los cubos de agua helada a favor de la ELA) ayudan a que la gente tenga conocimiento de la enfermedad. Hay que

pensar algo para impactar, para que la gente se sienta conmovida. Hace tres años sacamos una portada en el suplemento de Familia de un niño con Síndrome de Down. Ellos estaban haciendo una campaña de promoción con carteles por la calle para que la gente se acostumbrara a ver las caras y que no les extrañase luego al verlos en persona. Hay que normalizar. Hace poco estuve con la Fundación Juan XXIII y ellos hicieron un campamento mixto con niños discapacitados y sin discapacidad. Me pareció una idea buenísima, porque a los niños sin problemas al principio les daba miedo juntarse con otros diferentes; pero en cuanto convivieron congeniaron de maravilla. Esto es buenísimo para los unos y para los otros. El día de mañana serán unos adultos muy preparados para convivir con gente con discapacidad.

B) **Marta Jaumandreu** - (Periodista de RTVE).

Entrevista realizada en Madrid el 1 de abril de 2015.

- **¿Cómo valoraría el conocimiento del Síndrome de West por parte de la profesión periodística?**
- Mi caso no es objetivo, al colaborar con la Fundación Síndrome de West, pero si me abstraigo de mí misma y me comparo con mis compañeros creo que no se conoce lo suficiente. Sí es cierto que conocemos el hecho de que existen las Enfermedades Raras ya que hay muchos actos, se celebran jornadas, etc. con la presencia de la Reina Letizia que es la presidenta de las Enfermedades Raras, pero es algo como global y no en particular cada una de ellas respecto a la profesión periodista generalista. Me imagino que las revistas que se dediquen más a medicina o a ONG, etc. a lo mejor tienen mayor conocimiento, pero nosotros como profesión generalista creo que existe poco conocimiento del Síndrome de West. De las Enfermedades Raras, por suerte, sí que vamos teniendo más conocimiento pero, sobre todo, debido a que hay caras muy conocidas, en este caso de la Reina, que hace que nosotros vayamos detrás de esa noticia, que nos enteremos y que interese sacar a la luz según qué enfermedades.

- **¿Y respecto a otras enfermedades similares: Síndrome de X Frágil, Dravet, Angelman, etc.? En cuanto a grado de conocimiento, ¿el West está entre las mejores o las peores? ¿Cree que puede haber alguna que se conozca más por alguna razón que usted crea o estamos todas en el mismo saco?**
- Yo creo que, en concreto, el Síndrome de West es de las más conocidas, quizás por la labor que están haciendo. El Síndrome de Ángelman también es conocido, pero quizás por la labor que ellos hacen de conocimiento, es decir, se esfuerzan en hacer actos, en hacer actividades, en llamar la atención de los medios, de la sociedad para que conozcamos las enfermedades.

- **¿Cree que en estos últimos 10 años ha podido haber una evolución?**
- Sin duda, pero muchísimo. Yo creo que hacen muchísimas cosas no sólo para que la sociedad conozca la enfermedad en sí, además yo creo que eso repercute en que haya más gente, instituciones, empresas que conozcan la enfermedad y que, por tanto, eso revierte positivamente en la Fundación y en las asociaciones.

- **Y en cuanto a las actividades de la Fundación, que las conoce bien, ¿cómo las valora? ¿Cree que son descabelladas? ¿Qué están atinadas en cuanto a la divulgación o a la búsqueda de recursos económicos?**
- Yo creo que hacen muy bien una cosa que es asociar la enfermedad al bienestar, que es curioso. Normalmente te hablan de enfermedades y es como siempre terrible y, es verdad que lo es, no podemos decir que es algo divertido porque no lo es, pero creo que consiguen asociar lo que es la enfermedad a una experiencia positiva de la gente que participa con ustedes. Y yo creo que es la clave del éxito, de verdad, porque vas al baloncesto, te diviertes, los torneos de golf, dentro de que sabes que es un acto benéfico y que prestas tu imagen, tu voz, lo que sea, para la Fundación, además estáis consiguiendo mi disfrute. Están consiguiendo que yo esté bien haciendo algo que es bueno. Y no te piden dinero, porque nos gustaría colaborar con todo el mundo, pero además, no sólo estoy ayudándoles, sino que además me lo estoy pasando fenomenal y eso, además, yo luego lo voy a contar y me va a hacer repetir.

El golf, que es una de las actividades en las que más hincapié hace, el pádel recientemente lo acaba de incorporar la Fundación. También me encantó muchísimo el que esté colaborando, por ejemplo, con el teatro, con actividades culturales, ahora con la obra de Blanca Marsillach, también con “El cavernícola”, con Sinacio, conciertos, etc. Yo creo que las actividades son muy apropiadas y el asociar la enfermedad que es algo malo, entre comillas terrible, con un disfrute, eso es paradójico... sacas el lado positivo y es lo bueno, porque yo creo que la sociedad está hastiada ya de que todo sea terrible, todo el mundo llorando... y todo en su punto.

- **En el “debe”, díganos cosas que eche en falta. Algunos dicen que “ponerle cara a la enfermedad”...**
- Eso sí que lo echo en falta, cuando vamos a alguna de las actividades, tienen los carteles, pero yo no veo, no percibo qué es la enfermedad. A lo mejor se quiere no pecar de lastimeros, pero a lo mejor sí que tendría que haber, no sé en qué formato, pero sí que quedara más evidenciado en qué consiste la enfermedad y cómo se puede ayudar. Como se puede ayudar a esa familia, a esos niños. O tú como sociedad, qué es lo que se puede hacer. Y, sobre todo, el conocimiento. Sí, Síndrome de West, la enfermedad de los espasmos infantiles, ya..., pero no es sólo eso. Esto no es sólo que a un niño le dé un espasmo, es que tiene otras muchas secuelas que para las familias son duras... y ver cómo el niño, en mayor o menor grado, tiene una serie de deficiencias y eso... sí que lo echo en falta. Y poner cara, exacto.

A mí me llamó mucho la atención la campaña que ha hecho una madre en Internet, en las redes sociales, de autismo de una madre que era enfermera. Yo creo que esa campaña ha tenido éxito también, no sólo porque el autismo es mucho más conocido y tiene muchas más ayudas, aun así a los médicos les falta llegar al porqué del autismo, pero estuvo muy bien porque además de usar, cuando la campaña fue mucho más conocida, caras famosas haciendo el gesto a favor de la ayuda al autismo sí que se explicaba o salía la niña o el niño, se veía cómo es esa enfermedad, en qué consiste. Sin que dé lástima, porque es verdad que estamos hartos de la lástima, pero sí conocer en caras de niños, en caras de familias, que no tienen por qué estar llorando... cómo es usted, familia de un niño con Síndrome de West, cómo es su día a

día. Una campaña, como esta de esta madre, a lo mejor sí que ayudaría a concienciar a la sociedad o al conocimiento de la sociedad de en qué consiste la enfermedad. Hay que hacerse visibles, hay que enseñar la cara de la enfermedad y del día a día, sin que dé lástima. Sí que hay que mostrar esa otra cara. Está muy bien el lado de qué bien, yo conozco la enfermedad por algo que a mí me hace sentir bien, pero no todo es así, no es la realidad. Eso sí que lo echaría en falta, el ver la cara de la enfermedad.

Puedes ver algo duro pero luego sumándolo a una campaña agradable ves el “tenemos que ayudar” para que esta familia sea feliz, porque se puede ser feliz. Conseguir la doble cara de la moneda. Pero sí que hay que pulsar la tecla esa, quizás no la tengan pulsada.

- **Otra tarea en la que se está trabajando mucho es en la de dar formación a las familias. Se está contribuyendo a la que llaman el Paciente 2.0 ¿Qué opinión te merece?**
- Yo, en Internet –y sobre todo lo que tienen que ver con la medicina–, soy muy cauta. Yo creo que hay que tener muchísima precaución. Porque cuando te dicen que tienes un “puturrututú” (típico nombre médico) vas a Internet y te salen cosas horribles y crees que te vas a morir. Hay que ser muy cautos. Pero que en estos casos de la telemedicina, creo que es muy práctica porque, primero, le quitas a las familias una cantidad de pérdida de tiempo terrible, de ir con el niño a la consulta, que es complicada su movilidad, moverse con él, etc. En esos casos creo que es muy práctico. Afortunadamente las nuevas tecnologías nos están dando herramientas que yo creo que para las familias es muy cómodo poder hablar con el médico online, en tiempo real, para que te solucionen dudas. Incluso, que si hay que hacer determinadas pruebas médicas, esos resultados puedan ir online al médico para que él haga una valoración, me parece que es súper positivo, sobre todo por la rapidez, de tener tú una respuesta inmediata y por las familias, ir al hospital no es agradable, ni a una consulta médica, así que yo creo que es hasta bueno y saludable para el bienestar emocional de las familias, del niño; ese día ya estás fastidiado. Si existe esa posibilidad me parece fenomenal, dentro de unas cosas normales. Una revisión que

la tengas que hacer en un hospital, la tienes que hacer en un hospital, pero me parece que es un avance fantástico.

- **¿Y cree que los padres ahora están más formados o se interesan más e, incluso, preguntan, repreguntan, averiguan tratamientos, medicamentos... y que eso es bueno?**
- Hombre, cada vez nos quedamos menos con sólo una opinión médica e intentamos hacernos nuestro... es un poco peligroso. Me imagino que los médicos estarán hartos de escuchar “es que he oído que en Estados Unidos hay una técnica que...”. Sí, pero es que aquí... entonces... Pero es bueno, es bueno que las personas estén más formadas, que las familias sepan bien en qué consiste la enfermedad de sus hijos y que sepan actuar en un momento dado y que, incluso, si se enteran de algo que se lo comuniquen a un médico, aunque el médico lo sabrá porque va a congresos. Yo creo que es bueno, es saludable, pero siempre dentro de unos límites, en los que no nos extralimitemos; porque no somos médicos, y muchos vamos de “yo ya me lo sé todo porque me meto en Internet”. No, hay que tener mucho cuidado con Internet porque no todo lo que pone ahí... pero sí que creo que es bueno, que las familias se formen, incluso, que creo que ya lo hacen, que haya congresos o clases de formación para padres o cómo tratar a los niños porque eso va a revertir en el bienestar de los niños. Si sus padres no se asustan ante un episodio de epilepsia y el padre sabe cómo tiene que actuar, el niño al final lo va a sentir, entonces yo creo es que bueno, talleres prácticos a lo mejor en colaboración con la Cruz Roja, etc.

La formación en las escuelas, además de en las familias, yo creo que es muy importante y me parece muy bien la casita que tienen en Torrelozanes para que las familias que vienen de fuera de Madrid tengan un sitio en el que estar.

Yo creo que incluso los que colaboramos con la Fundación muchas veces desconocemos esos extremos (necesidades en los hoteles, funda de colchón, barreras, etc.). Todavía queda mucho trabajo para eso pero en los últimos 10 años creo que han dado un salto bestial teniendo en cuenta lo difícil que es... y más siendo una enfermedad rara. Hay más Down y por tanto se conoce más, hay más

investigación, más facilidades, en general, pero para las Enfermedades Raras es más complicado pero, al final, dentro de sus variantes al final son muy parecidas.

Creo que la Fundación está consiguiendo mucho... y que queda. Yo no me puedo cansar porque estoy haciendo algo bueno, y a mí eso ya me satisface, pero es que encima me lo hacéis pasar de puta madre y estoy con gente encantadora, que es como mi familia. ¿Pero cómo me voy a cansar? Me cansaría si todos los meses me dijera que diera 100 euros... al final yo digo: tengo el taller, el coche, etc. ahí me agobiaría. Yo intento hacer el bien para los demás. Yo creo que eso lo hace muy bien la Fundación, porque logra que uno, además, disfrute.

C) **Máximo Pradera** - (Periodista de Onda Cero).

Entrevista realizada en Pozuelo de Alarcón (Madrid) el 1 de octubre de 2015.

- **¿Cómo valora el conocimiento del Síndrome de West entre la profesión?**
- Yo creo que nadie sabe lo que es, además tenemos la desgracia, no solamente España, si no los humanos en general, de que existe un buen puñado de Enfermedades Raras que de vez en cuando asoman en la tele. Te enteras de que hay mogollón de Enfermedades Raras que a los laboratorios les importan una mierda porque son cuatro niños los que las tienen. Sabes que los niños que ya la padecen y los que están por venir van a estar puteados por los siglos de los siglos, porque nadie pone esfuerzo en investigar eso, porque no es rentable y yo, por ejemplo, oscilo entre la culpabilidad extrema de decir “cómo puedo ayudar” y pasar olímpicamente: “por qué tengo que cargar yo con esto, esto es responsabilidad de los poderes públicos a los que yo financio con mis impuestos”. Hay una especie de culpabilización de la sociedad, a veces, con donar dinero. “Vamos a ayudar a esto”; perdona, el que tiene que ayudar es el Estado. Está bien para casos puntuales organizar campañas por ejemplo “recaudar dinero para Haití”. pero la gente, o al menos yo, no me quiero sentir culpabilizado por no dar porque además hay tantas causas que les importan una mierda a los poderes públicos que estaría financiando a media humanidad. Yo, ya te digo, oscilo entre el interés y luego, como un efecto rebote, como de alejarme

de eso, para no sentirme mal y no sentir que no soy suficientemente solidario. Como resumen de la pregunta que me has hecho de cuál es el conocimiento: escasísimo.

- **Pero sí que puso su granito con la novela en la que mencionó a la FSW, *El violín del diablo*....**
- Sí, lo metí, es cierto que no altera la trama pero sí altera la percepción del lector de un policía cabrón que hay. Dices “es un cabrón”, pero también tiene su lado de sufrimiento, que es tener un hijo con West. Es una técnica de escritor de hacer que las muertes, incluso las de los seres más malvados de la novela, le importen algo al lector, como diciendo “bueno, no era malo del todo” y como yo había entrado en contacto a través de More con el Síndrome y conocí al hijo de More y me resultó muy conmovedor, pues pensé que si yo me había conmovido también se podía conmover el lector.
- **¿Cree que en los últimos 10 años ha podido haber algún progreso en este sentido?**
- Si soy sincero, no sé evaluar los dividendos del trabajo de la Fundación. No sé si ahora la gente lo conoce más, porque también es cierto que yo vivo como un ermitaño, vivo escribiendo todo el día, salgo poco de casa... no soy un More, que es todo lo contrario a mí, que es el híper sociable, el híper conector, yo soy como su polo opuesto..., entonces no le puedo decir. Yo lo veo poco, creo que incluso últimamente han tenido más repercusión otras enfermedades jodidas como la del cubo de hielo [Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA] o la de la piel de mariposa, las he visto más en los medios, es todo lo que te puedo decir. Es que es la hostia que te eclipsen otras enfermedades jodidas y competir por un espacio de horror: a ver qué enfermedades dejan al niño en peores condiciones para ser más sexy.

Creo que, en general, los gastos sanitarios en occidente podrían disminuirse muchísimo, no sé en qué porcentaje, pero muchísimo... y dedicarse al estudio, intervención y cura de estas enfermedades, si los médicos te preguntaran nada más entrar por la consulta “qué comes”. Ahora mismo, la principal fuente de trastornos de salud, en occidente por lo menos, es la forma en la que nos alimentamos.

- **Las actividades que realiza la Fundación, ¿cómo las valora?**
- Yo creo que eso está muy bien hecho. Yo creo que la música, los torneos de golf y los deportes, aparte de ser acontecimientos que a la gente le apetecen... quizás ¿sabe lo que falte?, una buena película sobre el Síndrome de West. Igual que el autismo tuvo su película con *Rain Man*, una película que trate sobre el Síndrome de West, bien escrita, terminaría por llamar la atención... o una buena novela que podrías convertir en un *thriller*, que hayan descubierto algo para el Síndrome. Yo tenía en la cabeza... ya la acabaré escribiendo, una novela sobre el herpes.

- **¿Qué opinión le merece el paciente 2.0?**
- Los médicos están aterrados con eso, detestan Internet y lanzan grandes sarcasmos en consulta cuando uno va y les cuenta cosas y tal. Como todo, Internet es un arma de doble uso, es tecnología de doble uso. Si eres un idiota y no tienes criterio, acabas en la hipocondría y la hipocondría conduce a la automedicación. A mi madre la pasó y reventó. Hay que saber qué páginas visitar. El paciente 2.0... cuidado.

- **¿Pero cree que es una realidad y que es inevitable?**
- Absolutamente, la gente ahora sabe... o cree que sabe.

- **¿Cree que nos falta poner el rostro en el Síndrome de West para que lo veamos más cercana?**
- Yo si fuera presidente del Gobierno haría dos cosas: la primera, perdóneme la brutalidad de la expresión, que tengan donde caerse muertos los niños, que los padres no se tengan que financiar el centro o que reciban unas grandes ayudas y para eso estoy convencido de que hay dinero. Es que es la prioridad número uno, si no utilizamos el dinero público para ayudar a la gente que lo esté pasando mal, pues... Partimos de la base de que el sufrimiento no se puede eliminar de nuestra vida, pero sí el superfluo. Todo lo que sea eliminar lo superfluo con fondos públicos, es decir, lo que sufre de más el paciente, eso hay que exterminarlo. Todos tenemos nuestra dosis de sufrimiento en esta vida pero la propina ya no, gracias. Eso hay que acabar con ello.

Por un lado es tratamiento de los que ya lo sufren, de las familias que tienen que lidiar con ello, y, por otro lado, en una cosa de prevención.

Mejorar el sufrimiento “extra” de niños y familias y convertir a la Sanidad en lo que debería de ser, una cosa de prevención.

6.2.2 – Médicos

A) **Joaquín Arcas Martínez** - (Neuropediatra del Hospital La Paz de Madrid).

Entrevista realizada en Madrid el 16 de septiembre de 2014.

- **¿Cómo valora el conocimiento del Síndrome de West en las profesiones sanitarias en esta última década?**
- Creo que en estos últimos años se ha mejorado mucho la capacidad diagnóstica, sobre todo en atención primaria. El pediatra es el que suele recibir la primera información de los padres, tanto en Urgencias como en los centros de salud. Ha habido un avance en la comunicación entre los profesionales especialistas y los pediatras y eso ha llevado a que el diagnóstico sea más precoz. Aunque todavía hay algún caso que se demora más en el tiempo, la mayoría han pasado de seis meses a uno, en los peores casos. Con un diagnóstico precoz la evolución posterior es mejor, lógicamente.
- **¿Cree que el Síndrome de West tiene el mismo reconocimiento para ustedes que otros Síndromes epilépticos?**
- Me parece que tiene un atractivo especial para las profesiones sanitarias, quizá por la parte histórica que se produjo cuando se conoció por primera vez el cuadro (el romanticismo de que lo describiera el doctor West en su propio hijo) ha llevado a dotarlo de un halo de especial interés. Y luego por lo espectacular del cuadro, que permite un reconocimiento rápido y la posibilidad de aplicar de inmediato un tratamiento, con las ventajas que esto conlleva para una posible curación del paciente. Al médico también le estimula que, si hace las cosas bien, pueda haber una posibilidad de curación.
- **¿Cómo valora el trabajo de la Fundación Síndrome de West en estos años?**

- Muy positivo. Fue un paso muy importante para el conocimiento, tanto entre la profesión (por los congresos y folletos que se han hecho) como para las familias, por el apoyo que han tenido. Se sienten protegidos, parte de un colectivo, con apoyo e información, que los médicos no conocemos, como pequeños trucos para tratar a los niños... nosotros no le prestamos mucha importancia a estas cosas pero para ellos es importante que haya otras personas que hayan vivido esas mismas experiencias y que se las transmitan. Sentirse acompañado, tener información sobre cuestiones educativas o administrativas y también servir de presión para las autoridades para que inviertan en determinados aspectos necesarios. Es más, considero que todavía hacen poca presión, que deberían hacer más
- **¿Qué echa en falta en la FSW para seguir avanzando?**
- Pues eso, ejercer más presión sobre los políticos y las administraciones para que haya más prestaciones para las familias, porque lo necesitan. La problemática que se plantea en este momento con una sociedad muy individualista, que no se tienen los apoyos que antes se tenían de vecinos o familias, hace que uno de los cónyuges tenga que dejar de trabajar para atender al niño enfermo. Y luego la cantidad de recursos económicos que se necesitan aparte de esto (terapias, pañales, ortopedias...) Es necesario presionar más a las administraciones para conseguir mejores ventajas fiscales que incentiven a realizar donativos a los particulares y a las empresas. Así se podrá redistribuir el dinero a la gente que más lo necesite y, quien decida aportarlo, que se lo pueda desgravar.

B) **Ángeles Pérez Jiménez** - (Neurofisióloga del Hospital Niño Jesús de Madrid).

Entrevista realizada en Madrid el 16 de septiembre de 2015.

- **¿Cómo valora el conocimiento que se tiene del Síndrome de West en las profesiones médicas?**
- Por una parte, creo que se empieza a desmitificar la idea de que el Síndrome de West es una enfermedad con un pronóstico grave y que se asocia siempre con un retraso en el desarrollo psicomotor. Ahora, nos gusta más usar el término de “espasmos

infantiles”. Los “espasmos infantiles” son un tipo de crisis que ocurren en una edad determinada que suele ser el primer año o la mitad del segundo año de vida. Los niños que tienen espasmos infantiles, antes se pensaba que todos tenían Síndrome de West y tampoco hay mucho problema en denominarlo así si le quitamos esa connotación de ser un pronóstico grave. En algunos niños con espasmos infantiles se puede hacer un diagnóstico de cuál es la causa de esto espasmos infantiles y se puede poner un tratamiento específico temprano que evita el desarrollo posterior de una encefalopatía infantil y los espasmos infantiles pueden asociarse a un trazado electroencefalo-gráfico muy alterado, muy grave, que se llama hipsarritmia o no. Y, de hecho, es más frecuente hoy en día que no se vean esos trazados alterados, quizá porque se diagnostican antes, se tratan mejor y se ven más pronto las causas. Las causas pueden ser desde una lesión, que se puede extirpar, por ejemplo, un quiste, un tumor de grado bajo, una malformación localizada o displasia cortical o pueden ser causas genéticas que tienen un pronóstico bueno, espontáneo, a largo plazo, como puede ser el Síndrome de Down o, incluso, casos que son poco frecuentes pero que son Síndrome de West... digamos que es una predisposición genética que se controla y no vuelven a aparecer crisis, que tienen muy buen pronóstico.

Eso es lo que hemos aprendido de la categoría, que antes se llamaba Síndrome de West y se creía que era todo lo mismo. No es todo lo mismo, eso para los especialistas. Y para las profesiones, que están como si dijéramos tratando con los niños, que no son neurólogos, neuropediatras y epileptólogos, pues no sabría decir exactamente cuánto se ha mejorado el conocimiento pero, probablemente, de una forma escalonada gracias, a lo mejor, a la formación que han podido dar los especialistas neuropediatras a los pediatras o los especialistas en epilepsia a los neurofisiólogos, más generales, pues, probablemente, esto ha tenido un efecto que ha hecho que se haya contagiado también al resto de las profesiones y es un punto importante, porque es un término o un diagnóstico, que si a la familia no se la apoya con una formación adicional, más exacta, más precisa, puede tener acceso a una información más antigua, que esté menos seleccionada en la red, que puede provocar una reacción emocional en la familia muy negativa, muy dura que, desde el punto de vista del manejo del paciente, también puede afectar cómo esa familia va a

afrontar la enfermedad. Pueden acudir a muchas opiniones que pueden llegar a confundirles.

El pronóstico del Síndrome de West no es uniforme, lo que hemos aprendido en estos años es que, en parte, depende de la causa, la etiología, y que hoy en día contamos con muchos más medios para diagnosticar la causa, de la misma manera que aunque sea una causa, por ejemplo, eso también se ha avanzado mucho en los últimos años, causas genéticas de encefalopatía epiléptica. Hay algunas causas genéticas que no tienen buen pronóstico, pero al hacer el diagnóstico temprano también quita mucha incertidumbre a las familias, para eso también se ha avanzado en estudios de genética que disponíamos hace 3-4 años. En los últimos 4 años son los que se llaman paneles de encefalopatías epilépticas que detectan varios genes que pueden estar relacionados con encefalopatías epilépticas, muchas de las cuales asocian un inicio en forma de Síndrome de West, incluso, ahora se está haciendo un análisis del genoma completo para detectar síntomas genéticos relacionados.

Se ha avanzado muchísimo en el diagnóstico de neuroimagen. En España el grupo Ruber está muy avanzado en ver pequeñas lesiones que sólo exploradas de esa manera, combinando la resonancia y el PET y, además de eso, combinando que la exploración se hace relacionando los segmentos del escáner, cortes del cerebro con una distancia de una a otro muy fina de manera que se puede hacer una análisis muy preciso para detectar pequeñas lesiones y luego una reconstrucción en tres dimensiones, es decir, que hay pequeñas lesiones que sólo procesando después las imágenes las ves y una pequeña lesión, por ejemplo, en la parte más anterior del lóbulo temporal puede darte una encefalopatía epiléptica con espasmos infantiles, que le puedes poner la etiqueta de Síndrome de West pero que es una epilepsia que se puede remediar.

Creo que es muy importante aplicar los avances que hay en el diagnóstico y el reto sería tanto para detectar cuándo serían realmente epilepsias focales que se comportan como generalizadas como un Síndrome de West con alteraciones más difusas como para el diagnóstico por neuroimagen, genético. El reto sería que todo esto que se está haciendo en pocos centros en España más especializados en epilepsia, pudiera hacerse en más hospitales.

Si ha habido avances científicos lo que hay que hacer es aplicar esos avances científicos a la práctica clínica diaria y eso es una labor que a veces los hospitales... como implantar nuevas formas de trabajar incrementa el gasto a medio plazo, no incrementa el gasto. Un paciente que se cura, un paciente que deja de gastar. Es algo que hay que hacer, hay que cambiar, hay que mejorar para poder aplicar de una forma más universal los avances, como puede ser hacer un estudio de Vídeo-EEG antes de poner un tratamiento a cualquier niño con espasmos infantiles. Si tú haces un estudio de Vídeo-EEG ahí ya detectas si esos espasmos son realmente una crisis generalizada o es una epilepsia que parece que es una causa focal, porque tiene un foco o tiene varios focos, empiezas a tener pistas e, incluso, algunos rasgos que ves que te indican una etiología, sería como el primer caso y luego hacer un estudio de cuál es la causa lo más avanzado posible, eso sería el ideal y luego ya decides el pronóstico, el esquema o el plan de entrenamiento. Sí que es verdad que se tienen que poner los corticoides, la Vigabatrina o el Sabrilex al principio, y eso se está haciendo, pero cada paciente no es lo mismo.

- **¿Cree que el conocimiento que hay del Síndrome de West es el mismo que el de otras enfermedades afines?**
- Tampoco puedo decir con exactitud, yo puedo informar de lo que nosotros hacemos, pero sí que es verdad que por parte de familiares, por ejemplo, sí que a veces me han hablado de la Fundación Síndrome de West independientemente de que yo la conociera, sobre todo por los medios de comunicación, y creo que es importante. El Síndrome de Dravet, por ejemplo, que es una asociación modélica, tiene un capítulo internacional detrás. A mí personalmente me parece muy bien su modelo, a mí me resulta muy importante el enfoque tanto de apoyo como de asesoramiento. En mi opinión, los congresos que hace la FSW a nivel científico ha sido de lo más alto que he asistido yo en España y eso demuestra que tienen las ideas muy claras. Yo creo que lo de la investigación está muy bien, pero la parte social es muy importante, es lo básico. En España hay poco apoyo a la investigación pero es que también de lo otro hay muy poco o menos o nada, con lo cual yo creo que lo primero es lo primero. La potencia que tiene Estados Unidos para investigar... pero siempre un investigador muy brillante español puede tomar contacto con la universidad española que a lo

mejor puede formar parte de proyectos internacionales; hay redes de investigación internacionales a nivel europeo, hoy en día los proyectos aislados de un centro cada vez se hacen menos.

La investigación básica en el Síndrome de West es muy complicada. Nosotros tenemos una idea que ha surgido de recientes avances en el estudio del funcionamiento de las redes neuronales en pacientes con epilepsia. Ya lo comentaremos...

Hay una cosa que comparte el Síndrome de West con otras muchas epilepsias. El Síndrome de West no es un compartimento estanco, seguro que ya lo tienen muy claro, así es como se descubrió porque era esto, esto y esto, ahora es una vía final común, son unos síntomas, es que hay un sistema que en un momento determinado su desarrollo se altera y produce eso. ¿Y qué lo altera? Pues varias causas, y ¿por qué? Es lo que no se sabe. Y, sobre todo, una vez que está alterado ¿qué efecto se produce? Lo que está claro que produce, eso sí se sabe, produce una encefalopatía, es decir, produce que la formación de circuitos y de redes fisiológicas se altere y eso es lo que puede tener efectos a largo plazo, porque se están formando las redes que sustentan los aprendizajes, todo el comportamiento, etc. El cerebro, es otro avance que ha habido estos últimos años, son redes unidas por sistemas que funcionan, pueden estar cerca o distantes, nodos con un sistema de información o de cualquier otro tipo. Lo que sí que sabemos es que cuando una encefalopatía epiléptica se manifiesta con muchas alteraciones en el encefalograma se están alterando esas redes, pero ahí nos queda muchísimo por conocer.

Hoy en día se hace el estudio desde conectividad de muchas enfermedades neurológicas con algoritmos matemáticos, de lo cual yo no sé nada. También hay otras pruebas que pueden estudiar cómo funcionan las redes neuronales que son las pruebas de neuroimagen funcional que se hacen con resonancia magnética, pero viendo la activación de diferentes zonas del cerebro a través del consumo de oxígeno y yo creo que hay que empezar a hacer estudios en niños y en niños con epilepsia, porque lo que sí que hemos visto con estudios de metabolismo PET es que cuando hay una encefalopatía epiléptica se altera el metabolismo de muchas zonas del cerebro y eso se puede relacionar con las alteraciones que tienen desde el punto de

vista neurológico y a nivel psicológico; si eso se revierte, mejora el metabolismo. Lo que no sabemos es qué sistema o qué se afecta cuando se tiene una crisis. En principio las crisis son pequeñas, es un signo de que algo está alterando el funcionamiento del cerebro, que es la propia epilepsia, pero por qué eso y no otros tipos de crisis o en otro momento del desarrollo y quizás ahí tenemos mucho por conocer, los modelos en ratones... hay muchas cosas que hacer, todavía hay mucho que conocer y atajarlo lo antes posible. Cuando hay una causa focal sí que hemos visto que si se quita esa causa focal y el niño se desarrolla, a lo mejor no recupera lo que ha perdido pero se desarrolla mejor, si no se controla...

- **¿Usted ve que los pacientes vienen cada vez más informados, quizás a través de la Fundación, y vienen a la consulta con su lista?**
- Quizás el neuropediatra más que yo. De todas maneras, el término Síndrome de West no creo que haya que cancelarlo, por ejemplo, el término epilepsia catastrófica sí se ha recomendado retirarlo por la Liga Internacional contra la Epilepsia. El Síndrome de West es por el doctor que lo descubrió, pero sí que hay que quitarle el significado de catastrófico.
- **Algo que eche en falta en la que la Fundación Síndrome de West pudiera ser más proactiva: más comunicación, más intervención...**
- A mí me gusta la actitud que tiene la Fundación, porque no invade nada el terreno del profesional y eso, en una relación a largo plazo, se agradece. A mí no me gusta que la gente entre en el hospital con globos, fiesta, etc. Creo que un hospital universitario es un lugar para la actividad científica, docente, etc. y las otras cosas se pueden hacer en congresos en los que estamos todos juntos, jornadas informativas, etc. En ese sentido la Fundación lo hace bien, que una Fundación no está más presente porque se meta en los hospitales o en la puerta del hospital, no es necesario. Hoy en día yo creo que hay suficiente posibilidad de establecer actividades, comunicación, difusión, etc. o sea que para mí, en ese sentido lo hace bien.
- **¿Atender al recién diagnosticado?**
- Eso se podría hacer a través de las trabajadoras sociales. La trabajadora social de este hospital es una maravilla. Es un avance en los últimos años.

- **¿La trabajadora social interviene siempre que los pacientes van a ella?**
- La trabajadora social, yo por lo menos, le pido que hable con los pacientes que creo que lo necesitan, todos no, porque se desborda todo y empiezan a pedir cosas que...
- **¿Usted es proactiva y le dice “esa familia puede necesitar apoyo”?**
- La trabajadora social es muy lista, muy dinámica y tiene mucha ilusión, no sé los neurólogos... yo no le he dado una formación específica en epilepsia, pero es tan lista que si se le diera podría atender determinados casos.

Lo único que se me ocurre señalar es que el *link* entre los clínicos y la FSW sea la trabajadora social, que vea que una familia, a lo mejor, necesita apoyo. La neuropsicóloga que tenemos es un multiusos, el apoyo lo hace porque a lo mejor le sale mejor que a nosotros, quiero decir, porque le toca a ella. No tenemos, y deberíamos tener, un psicólogo de apoyo como puede tener urología, cuando haces el diagnóstico.

Es una buena idea incluso tenerlo en la Fundación, pero se tendría que formar. Lo importante es dar con la persona adecuada.

C) **María Teresa Lamela** - (Pediatra del Centro de Salud de Villanueva del Pardillo de Madrid).

Entrevista realizada en Villanueva del Pardillo el 6 de octubre de 2014.

- **¿Qué percepción tiene del Síndrome de West entre la profesión médica?**
- Que es bastante desconocido. Cada vez que hablamos con algún compañero de algún antiepiléptico porque claro, los antiepilépticos que vosotros utilizáis... muchos, ni idea y yo, como los conozco todos por la FSW, porque tengo dos West en mi consulta, pues sí que los conozco. Cuando hablo con otros es un desconocimiento total, es verdad que yo lo he aprendido con la FSW. A raíz de tener a Dani, que fue mi primer paciente con West, había visto alguno en la carrera pero me pillaba más de lejos, y Dani fue el primero. He aprendido mucho con la FSW.
- **¿Cree que es estos diez años ha cambiado algo?**

- La Fundación ha ayudado mucho a uniros a todos y a darle más conocimiento y más relevancia al Síndrome. Sí que es verdad que yo el año pasado me encontré con un par de pediatras que se habían enterado y que estaban allí y estaban alucinadas del nivel que tenía el curso, de que fuera gratuito.
- **Con respecto a otras Enfermedades Raras (Rett, Dravet, Angelman...), ¿cree que hay un conocimiento mayor?**
- Yo creo que el West está por encima de las otras. Dentro del desconocimiento que hay, hay algunas que no las ponemos ni nombre. Al West al menos se le pone nombre, la causa es otra guerra.
- **¿Conoce las actividades que realiza la Fundación?**
- Los congresos son geniales. También conozco los campamentos de verano y las actividades que realiza con los niños, etc. Suelo entrar en la página y ver cómo va y si no siempre, lo pregunto.
- **¿Echa en falta algo que nosotros tendríamos que promover con la profesión médica?**
- Por ejemplo, un grupo de apoyo al principio.
- **¿Es partidaria de que los afectados se asocien, busquen otros casos como el suyo?**
- Sí, yo se lo ofrezco a todos. Creo que les va a beneficiar, el apoyo y todo el entramado que ofertan, eso les vienen muy bien.
- **...Y estamos colaborando a crear al paciente 2.0.**
- A mí me parece fenomenal, claro que sí. Si los padres saben tanto como yo o más... a mí eso no me molesta para nada. Ahora el conocimiento tiene que ser de todos. No tengo que saber yo más que ustedes, al revés, es casi más lógico que sepan más. Yo aprendo de ustedes. Para mí, lo que piensa una madre o piensa un padre prevalece sobre todo lo demás.
- **¿Aunque sea una percepción o algo muy subjetivo?**
- Es que los padres son los que están con ellos, lo que saben valorar al niño. Si me dice "tiene fiebre"... y yo le pongo el termómetro al niño y no tiene fiebre, pero a mí el padre me dice que tiene fiebre yo me creo que tiene fiebre. Si él lo ha valorado como una fiebre, para mí es una fiebre, como si tenía 36,5. Si ese padre ha sentido que su hijo tenía fiebre, tenía fiebre. Desde ese nivel yo creo que es un acierto.

- **¿Algo que tenga que reprochar a la FSW o al revés?**
- Como la patología es muy importante no traen a los niños nunca por otros motivos. Es rarísimo que se pongan malos con catarros, gastroenteritis, etc. Yo sé que cuando viene uno con Síndrome de West, que me le traen de urgencia y porque está malo, yo sé que está malo. Son muy duros. No tengo nada que reprocharles. A lo mejor sí que tienen que reprocharme a mí que no soy bastante empática...

7 CONCLUSIONES

A lo largo de las páginas precedentes se ha visto la relación existente entre comunicación y discapacidad y comunicación y salud. Los principios básicos de los que se parte son los propios de la comunicación empresarial y se les aplican tanto en lo que comunican como en lo que no, según explica Carlos Fanjul. «La comunicación global (corporativa) parte de una base teórica clara que es tomada y adaptada de los axiomas metacomunicacionales definidos por los investigadores de la Escuela de Palo Alto: en una empresa todo comunica. Todo lo que la organización dice, lo que no dice, lo que hace, cómo lo hace, el contexto donde se enmarcan sus acciones, sus espacios, su apariencia y un largo etcétera, constituirán el engranaje de una “pieza única” comunicativa (su imagen). Cada expresión de comunicación debe ser pues estudiada y trabajada en todos sus aspectos (verbales, si los tiene y, fundamentalmente, no verbales), ya que constituye un elemento vital en la configuración de la imagen corporativa de la empresa)» (2008: 18).

Esta visión es, a la postre, la que hace que las ONL ganen mayor o menor credibilidad a la hora de plantear sus objetivos y de conseguir sus resultados. De ahí la importancia que tiene construir una buena imagen corporativa, como prosigue indicando este profesor de la Universidad Jaume I. «En el mundo de las organizaciones, la observación reiterada por parte del público de comportamientos, acciones y otras manifestaciones corporativas coherentes y cohesionadas entre sí, les permiten conocer y establecer los principios regidores de la organización y configurar así la imagen corporativa de la misma» (2008: 11). Por eso hay que cuidarla con transparencia y dotarla de valores que no se ven pero que deben estar ahí. «De los principales intangibles estratégicos (cultura, identidad, personalidad e imagen), se puede afirmar que la imagen corporativa es la que aglutina los aspectos más relevantes de todos ellos, ya que su configuración vendrá determinada por la realidad de la organización (identidad), los valores y principios que la rigen (cultura) y las manifestaciones que efectúa voluntariamente con el fin de proyectar una imagen positiva entre sus públicos (personalidad). Realidad, valores, principios... son elementos intangibles que se manifiestan, mayoritariamente, a través de los aspectos no verbales de los elementos y las acciones comunicativas que desarrolla la entidad» (Fanjul, 2008: 12).

C.1 – La comunicación de la salud necesita unión en sus fuentes

Hemos podido comprobar las similitudes que existen en la comunicación de la salud y la de la solidaridad, en cuanto a estrategias y herramientas para llevarlas a cabo, pero también sus diferencias. Por lo general, en el ámbito de la salud hay más agentes implicados y los expertos urgen a una pronta unificación de criterios entre ellos y los propios comunicadores. «La Salud Pública (permítase la licencia de emplear mayúsculas) es aquella parte de las Ciencias de la Salud que ampara y defiende con más énfasis el carácter interdisciplinar de los profesionales implicados en el mantenimiento o mejora de los niveles colectivos de salud y que, por ende, amplía el campo de conocimiento de la salud mucho más allá de la Medicina o de la Enfermería, o incluso de la Psicología clínica y de la Veterinaria, para abarcar órbitas específicas de las Ciencias Sociales como la Antropología, la Sociología y, por supuesto, la Comunicación. Todo ello sin perjuicio de que también acepta la necesidad de contar con nuevas profesiones u oficios como el trabajo social, la terapia ocupacional o la mediación intercultural, disciplinas, por cierto, con base científica tan plural como puede ser la de las Ciencias de la Comunicación» (Ugarte, 2008: 40).

Es importante que todos los actores implicados (médicos, pacientes, investigadores, laboratorios o medios de comunicación) estén en la misma onda proactiva para conseguir hacer comprensible la realidad al gran público. Ni los médicos pueden expresarse en un lenguaje ininteligible ni los periodistas escribir de algo que no entienden; y cuando se requiere la opinión de los enfermos no se debe caer en el sentimentalismo o en el victimismo fácil: hay que ser riguroso y llamar a las cosas por su nombre, con un tinte humano, pero sin dramatismo. En un estudio previo para el CIBERER de Angels Álvarez y María Teresa Mercado, se ve que «las denominaciones más frecuentes para referirse a los protagonistas de la noticia son “enfermos” y “pacientes”, seguidos por la designación de “niños” y en menor medida “afectados” o “dependientes”, tal y como ya se ha expuesto anteriormente. No alcanzan ninguna frecuencia significativa los apelativos “trabajador”, “discapacitado” o “estudiante”, lo que confirma que no se habla del sujeto enfermo en su rol de persona activa pero tampoco se lo vincula con la incapacitación. El análisis de los textos revela pues, un modo generalizado de referirse al “quién” de la noticia mediante el uso

extendido del binomio enfermo/paciente como apelativo, mientras que la frecuencia de aparición de la categoría niño/a pone de relieve la ligazón existente entre las enfermedades de baja prevalencia, genéticas en su mayoría, y el impacto entre la población infantil (...) En cuanto a las noticias donde se habla del colectivo de “niños afectados”, se compaginan distintos enmarques temáticos: los testimonios personales, la investigación, la solidaridad y la denuncia. La combinación refleja los distintos frentes abiertos. Por un lado en las historias de vida los protagonistas reclaman la urgente necesidad de la investigación de las enfermedades poco frecuentes como única salida para los enfermos, y paralelamente se hace un llamamiento a la fraternidad de las personas para conseguir fondos que permitan aplicar un tratamiento médico que en ocasiones se encuentra fuera de nuestras fronteras. En este sentido, la variable solidaridad está presente con un mayor impacto en el colectivo de niños que entre los adultos afectados» (2011a: 98-99).

C.2 - La comunicación de la solidaridad necesita transparencia y claridad

Por lo que se refiere a la comunicación solidaria el principal problema surge de la enorme disparidad de entidades que la forman y también de sus perfiles menos profesionalizados. El ámbito de estudio es tan heterogéneo (organizaciones no gubernamentales, de cooperación, internacionales, nacionales, no lucrativas, asistenciales o filantrópicas, entre otras) que hace difícil encontrarles un marco comunicativo común. Eso hace que muchas veces no se entiendan bien por el público los objetivos de las ONG o que se pierdan los donativos en unos entramados burocráticos de lo más complejos. Hay que buscar la transparencia en la gestión y en los objetivos. Lo que sí queda claro es que, en la búsqueda del dinero fácil, lo más sencillo consiste en realizar campañas impactantes en las que aparezcan imágenes de niños dando lástima para incitar al público a realizar sus aportaciones económicas. Esta realidad hace que otro tipo de organizaciones (como la Fundación Síndrome de West) se desmarquen de esa línea de actuación y opten por vías de comunicación y financiación alternativas.

Otro punto a tener en cuenta en cuanto a la comunicación de la discapacidad es la adecuación a la terminología del siglo XXI. Es necesario que tanto las organizaciones como los medios de comunicación adopten unos términos similares y coherentes con los tiempos que corren. El que haya entidades en 2015 que sigan denominándose “para subnormales” dice muy poco en pos de la normalización de la vida de las personas con capacidades diferentes. Como explica Antonio Sánchez de Amo unas páginas más atrás, «en el proceso de integración es muy importante también la eficacia del discurso y su corrección semántica. Muchos términos reducen a las personas con discapacidad a casos médicos o a objetos de lástima. Muchas palabras, como “víctima”, sobreacentúan la vertiente emotiva y dramática de la discapacidad. En general, es preferible describir a una persona con parálisis cerebral, retraso mental, o que es ciega o sorda, subrayando primero su personalidad y después su discapacidad. Hay que combatir los estereotipos, empezando por muchas organizaciones que aún no han erradicado las actitudes de inspirar lástima, compasión, recelo... El objetivo en este sentido es construir una identidad social positiva. Y para ello hemos de utilizar las herramientas comunicativas que tenemos a nuestro alcance» (2003: 193-194).

En cuanto a la personalización del acto comunicativo en una entidad concreta, la Fundación Síndrome de West, los resultados comprobados permiten corroborar los enunciados proposicionales con los que arrancaba la hipótesis de trabajo de este estudio.

C.3 - Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social sin necesidad de grandes campañas de promoción

Los datos de afiliación y la propia evolución de la FSW en esta década contrastan la idea de que han sido capaces de alcanzar un cierto reconocimiento social en su entorno sin necesidad de haber realizado grandes campañas informativas. Simplemente a base de imaginación y buen hacer han conseguido amalgamar a los distintos actores sociales con el mismo objetivo de buscar una cura para esta enfermedad.

Por lo que respecta a las familias, la presencia de la página web en Internet fue la manera en la que las dos terceras partes tuvieron conocimiento de la Fundación. Esta primera vía de contacto es una herramienta de lo menos costosa en los presupuestos globales de una ONL. Vivimos en una sociedad en la que cuesta dar a conocer las Enfermedades Raras, como comenta Laura Peraita. «Sí que es verdad que últimamente se da más información sobre Enfermedades Raras, se conocen más nombres y empieza a sonar, pero la gente no sabe muy bien lo que es» (2015). Por eso es importante que una asociación pequeña, sin apenas recursos, consiga posicionarse tanto en los sectores médicos como en los mediáticos y que termine apareciendo en los medios de comunicación, como afirma Marta Jaumanedreu. «Yo creo que hacen muchísimas cosas no sólo para que la sociedad conozca la enfermedad en sí, además yo creo que eso repercute en que haya más gente, instituciones, empresas que conozcan la enfermedad y que, por tanto, eso revierte positivamente en la Fundación y en las asociaciones» (2015).

Por parte de los médicos, el reconocimiento al trabajo de la FSW también es palpable, como corrobora el Dr. Arcas al calificarlo de «muy positivo. Fue un paso muy importante para el conocimiento, tanto entre la profesión (por los congresos y folletos que se han hecho) como para las familias, por el apoyo que han tenido. Se sienten protegidos, parte de un colectivo, con apoyo e información, que los médicos no conocemos, como pequeños trucos para tratar a los niños... nosotros no le prestamos mucha importancia a estas cosas pero para ellos es importante que haya otras personas que hayan vivido esas mismas experiencias y que se las transmitan. Sentirse acompañado, tener información sobre cuestiones educativas o administrativas y también servir de presión para las autoridades para que inviertan en determinados aspectos necesarios» (2014). La Dra. Pérez Jiménez también valora positivamente la labor de la FSW en estos años. «A mí personalmente me parece muy bien su modelo, a mí me resulta muy importante el enfoque tanto de apoyo como de asesoramiento. En mi opinión, los congresos que hace la FSW a nivel científico han sido de lo más alto que he asistido yo en España y eso demuestra que tienen las ideas muy claras. Yo creo que lo de la investigación está muy bien, pero la parte social es muy importante, es lo básico. En España hay poco apoyo a la investigación pero es que también de lo otro hay muy poco o menos o nada, con lo cual yo creo que lo primero es lo primero» (2015).

Como sugerencia para un mayor reconocimiento público, Máximo Pradera ofrece una sugerencia al margen de los eventos que ya se realizan. «Yo creo que la música, los torneos de golf y los deportes, aparte de ser acontecimientos que a la gente le apetecen... quizás ¿sabes lo que falte?, una buena película sobre el Síndrome de West. Igual que el autismo tuvo su película con *Rain Man*, una película que trate sobre el Síndrome de West, bien escrita, terminaría por llamar la atención... o una buena novela que podrías convertir en un *thriller*, que hayan descubierto algo para el Síndrome» (2015).

C.4 - Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social sin recurrir a despertar la lástima o la caridad

En este sentido, al contrario de lo que hacen algunas de las grandes ONG, que buscan colocar en primera plana la imagen de un niño desnutrido o enfermo para recaudar fondos, en la FSW siempre se ha tratado de preservar la dignidad de los afectados y de mostrarlos a la sociedad en actitudes de normalidad y felicidad. Los niños, en su mundo, son felices y no precisan de que se les mire con lástima, sino con ternura y apoyo.

Marta Jaumandreu alaba esta política cuando comenta que «yo creo que hacen muy bien una cosa que es asociar la enfermedad al bienestar, lo que es curioso. Normalmente te hablan de enfermedades y es como siempre terrible y, es verdad que lo es, no podemos decir que es algo divertido porque no lo es, pero creo que consiguen asociar lo que es la enfermedad a una experiencia positiva de la gente que participa con ustedes. Y yo creo que es la clave del éxito, de verdad, porque vas al baloncesto, te diviertes, los torneos de golf, dentro de que sabes que es un acto benéfico y que prestas tu imagen, tu voz, lo que sea, para la Fundación, además estáis consiguiendo mi disfrute. Estáis consiguiendo que yo esté bien haciendo algo que es bueno. Y no te piden dinero, porque nos gustaría colaborar con todo el mundo, pero además, no sólo estoy ayudándoles, sino que además me lo estoy pasando fenomenal y eso, además, yo luego lo voy a contar y me va a hacer repetir. El golf, que es una de las actividades en las que más hincapié hace, el pádel recientemente lo acaba de incorporar la Fundación. También me encantó muchísimo el que esté colaborando, por

ejemplo, con el teatro, con actividades culturales, ahora con la obra de Blanca Marsillach, también con “El cavernícola”, con Sinacio, conciertos, etc. Yo creo que las actividades son muy apropiadas y el asociar la enfermedad que es algo malo, entre comillas terrible, con un disfrute, eso es paradójico... sacas el lado positivo y es lo bueno, porque yo creo que la sociedad está hastiada ya de que todo sea terrible, todo el mundo llorando... y todo en su punto» (2015).

En la línea de lo apuntado anteriormente, la Dra. Pérez Jiménez insiste en delimitar cuál debe ser el objetivo de una entidad, siempre respetando los límites de las demás instituciones. No por hacer más campañas o estar más presente en la calle se va a obtener un mejor resultado. «A mí me gusta la actitud que tiene la Fundación, porque no invade nada el terreno del profesional y eso, en una relación a largo plazo, se agradece. A mí no me gusta que la gente entre en el hospital con globos, fiesta, etc. Creo que un hospital universitario es un lugar para la actividad científica, docente, etc. y las otras cosas se pueden hacer en congresos en los que estamos todos juntos, jornadas informativas, etc. En ese sentido la Fundación lo hace bien, que una Fundación no está más presente porque se meta en los hospitales o en la puerta del hospital, no es necesario. Hoy en día yo creo que hay suficiente posibilidad de establecer actividades, comunicación, difusión, etc. o sea que para mí, en ese sentido lo hace bien» (2015).

C.5 - Se pueden alcanzar buenos resultados de reconocimiento social implicando a todos los actores de la comunicación en el proceso.

Lejos de la estructura vertical imperante desde siempre en las consultas médicas, donde el doctor hablaba y el paciente escuchaba, desde la FSW se ha promovido una estructura horizontal en la que las dos partes hablan el mismo idioma. Para eso han fomentado la cercanía entre ambas partes con las celebración de congresos médicos a los que acuden los padres y reuniones de familias a las que acuden los médicos. Esto hace que se rompan las barreras de comunicación existentes. Así lo certifica Laura Peraita, que defiende que los pacientes estén cada vez más informados. «Me parece bien como profesional y como

madre. Sí que es verdad que cuando tienes que ir al médico lo primero que te dicen es que no mires en internet..., pero al paciente le ayuda saber a qué puede enfrentarse. Vivimos en el mundo de la información y es primordial tener información. En esos casos quieres saberlo todo. Vas al médico ya con tus propias preguntas (a veces hasta con tu diagnóstico) y sales de la consulta con menos dudas que si te lo sueltan todo de golpe. En ese caso la consulta es más rica, puedes hablar más del tema y ver posibles soluciones» (2015). Esta opinión no desagrada a los galenos, que no lo consideran como algo denigrante en absoluto. Así lo expresa la doctora María Teresa Lamela. «A mí me parece fenomenal, claro que sí. Si los padres saben tanto como yo o más... a mí eso no me molesta para nada. Ahora el conocimiento tiene que ser de todos. No tengo que saber yo más que ustedes, al revés, es casi más lógico que sepan más. Yo aprendo de ustedes. Para mí, lo que piensa una madre o piensa un padre prevalece sobre todo lo demás» (2014).

Además del propio trato personal entre los protagonistas, la FSW realiza periódicamente estudios de opinión entre sus miembros que posteriormente se ponen en común con médicos y periodistas en los foros que se organizan. Según se refleja en el estudio *Síndrome de West y Exclusión*, realizado por el sociólogo Jaime Biencinto, «la búsqueda de apoyo es la estrategia más generalizada entre los familiares (además de la lucha y la renuncia como estrategias para afrontar la exclusión) ya que representa un modo de inclusión, en un escenario de exclusión generalizada; de sentirse integrado, de formar parte de un colectivo que te comprende, que habla tu mismo lenguaje... en último término, que tiene experiencias y problemas similares. “En la Fundación hemos encontrado un grupo de personas fantásticas en el que apoyarnos”; “cuando nos dijeron qué tenía mi hija buscamos organizaciones afines a nosotros” y “la Fundación nos ha facilitado una vía de escape y una forma de sentirnos más conocedores de la enfermedad”, son algunas de las frases expresadas por las familias en el grupo de discusión realizado» (2013).

En suma, se puede concluir que, aunque todavía queda mucho camino por recorrer, el modelo de comunicación de la FSW es efectivo a pesar de la heterodoxia marcada por sus circunstancias.

8 BIBLIOGRAFÍA

a) Libros, artículos, capítulos de libros, prólogos, informes y ponencias:

ADECEC (1996). *El libro práctico de las Relaciones Públicas. El porqué y el cómo de una profesión apasionante*. Barcelona: Autor.

ADECEC (2003). *40 Éxitos en Comunicación*. Madrid: Pearson Educación.

Alanís Ramírez, Juana María (1999). *Una propuesta de formación de profesionales y de transformación-inserción de tratamientos en contenidos de temática social*. En Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid, pp. 647-655.

Alonso, Sergio (2008). *La información sobre la salud en la prensa general*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 73-75.

Alcoba, Antonio (1988). *Especialización: el futuro del Periodismo*. Madrid:

Alfaro Gandarillas, Élide; Bengoechea Bartolomé, Mercedes y Vázquez Gómez, Benilde (2010). *Hablamos de deporte en femenino y masculino*. Madrid: Instituto de la Mujer.

Álvarez, Tomás y Caballero, Mercedes (1997). *Vendedores de imagen. Los retos de los nuevos gabinetes de comunicación*. Barcelona: Paidós

Álvarez, Angels y Mercado, María Teresa (2011a). *Valores noticia, encuadres y Enfermedades Raras*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 89-110.

Álvarez, Angels y Mercado, María Teresa (2011b). *Enfermedades Raras, jerarquía informativa y participación del lector en medios generalistas y especializados*. En Bañón

Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 111-126.

Álvarez Pousa, Luis (2004). *La especialización en el tiempo de la globalización*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.) (2004) *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp. 63-84.

Álvarez Ruiz, Antón (2003). *Publicidad social: enfoques y métodos de análisis*. En Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003), *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria, pp. 129-141.

Álvarez-Linera, Juan (2015). *Síndrome de West idiopático: causas disgenéticas "ocultas"*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 67-80.

Andrés del Campo, Susana de y González Martín, Rodrigo (2012). *Comunicación inclusiva: Una experiencia en creación de campañas sobre discapacidad intelectual*. En *Área Abierta*, nº 31, marzo 2012.

Arberas, Claudia L (2015). *Autismo y epilepsia. Aspectos genéticos*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 125-141.

Arcas Martínez, Joaquín (2011). *Espasmos Infantiles: Síndrome de West*. En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces, pp. 39-52.

Arceo, Alfredo (coord.) (2012). *El portavoz en la comunicación de las organizaciones. Fundamentos teórico-prácticos*. San Vicent del Raspeig (Alicante): Publicaciones de la Universidad de Alicante.

Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Arroyo Almaraz, Isidoro; Balandrón Pazos, Antonio J. y Martín Nieto, Rebeca (2013). *La Comunicación en Redes Sociales: Percepciones y Usos de las Ong Españolas*. En Cuadernos.info, nº 32, junio 2013, Santiago de Chile, pp. 1-9.

Arrufat Prades, Albert (2009). *Comunicación institucional e intervención en discapacidad. La transversalidad de la comunicación en el Real Patronato sobre Discapacidad*. Tesis doctoral. Directora: Eloísa Nos Aldás. Castellón de la Plana. Departamento de Filosofía y Sociología, Universidad Jaume I, 2009.

Aznar Gómez, Hugo (2004), *Los códigos deontológicos de la comunicación institucional*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 221-244.

Ballesteros, Fernando (2002), *La brecha digital: el riesgo de exclusión en la sociedad de la información*. Madrid: Fundación Retevisión.

Ballesteros García, Carlos (2002). *Supermercados de la solidaridad*. En Nieto Pereira Luis (coord.) (2002). *La ética de las ONGD y la lógica mercantil*. Barcelona: Icaria. Cooperación y Desarrollo, pp. 89-134.

Bañón Hernández, Antonio M (2007). *Las Enfermedades Raras y su representación discursiva. Propuestas para un análisis crítico*. En *Discurso y Sociedad*, vol. 1 (2), 2007, pp. 188-222.

Bañón Hernández, Antonio M. y Fornieles Alcaraz, Javier (2011). *Comunicación y Enfermedades Raras: contextualización*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 11-40.

Bañón Hernández, Antonio M. y Requena Romero, Samantha (2011). *El tratamiento discursivo de la investigación y de los investigadores en torno a las Enfermedades Raras*. En

Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 173-188.

Bañón Hernández, Antonio M. y Requena Romero, Samantha (2014). *La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis*. En Bravo, Diana (ed.). *Pragmática sociocultural*, vol. 8, nº 2, noviembre 2014. Universidad de Estocolmo, pp. 180-222.

Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

Barbero González, Miguel Ángel (2011). *Introducción: Carta del Director de la Fundación Síndrome de West*. En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces.

Barbero González, Miguel Ángel (2013). *Agradecimientos*. En García Establés, Mónica; Del Toro, Víctor y Uceda, Andrea (2013). *Guía de intervención en el aula para alumnos con epilepsia*. Madrid: Ateneo C.E.E.

Barbero González, Miguel Ángel (2015). *Introducción: Carta del Director de la Fundación Síndrome de West*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 9-10.

Barbero Rodríguez, José (1995). *Coloquio*. En Nogal Ricote, F. Javier (coord.) (1995). *Encuentro "Deporte y Discapacidad"*. Organizado por I.B.S.A. y Fundación ONCE. 19 agosto 1994. Madrid: IBSA, pp. 33-34.

Bel Mallén, José Ignacio (2004). *La comunicación externa en las organizaciones*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 155-169.

Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A.

Benavides Delgado, Juan (1993). *Director de Comunicación*. Madrid: Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I UCM.

Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid.

Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003). *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria.

Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill.

Berganza Conde, María Rosa y García Galera, María del Carmen (2010). *Metodología y uso estratégico de fuentes estadísticas y bases de datos de contenidos en medios*. En Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 77-112.

Biencinto, Jaime (2013). *Estudio: Síndrome de West y exclusión*. Comunicación presentada en el V Congreso Internacional de la Fundación Síndrome de West celebrado en Torrelodones (Madrid) los días 7 y 8 de noviembre.

Blanco Castilla, Elena (2004). *Emisores de mensajes informativos. Características, tipología y comportamiento de las fuentes especializadas*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.) (2004) *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp. 99-121.

Blasco Castany, Rafael (2003). *Presentación*. En Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 13-15.

Bootello, Vicente y Rincón, Gonzalo (2010). *Fiscalidad de las actividades de mecenazgo (cuestiones prácticas)*. En X Congreso de Fundraising. Madrid: Asociación Española de Fundraising, pp. 1-18.

Bravo, Diana (ed.) (2014). *Pragmática sociocultural*, vol. 8, nº 2, noviembre 2014. Universidad de Estocolmo.

Calvo Hernando, Manuel (2005). *Periodismo científico y Divulgación de la Ciencia*. Madrid: Acta.

Campbell-Royle, Sheena (2003). *Las herramientas de comunicación en el sector sanitario*. En ADECEC (2003). *40 Éxitos en Comunicación*. Madrid: Pearson Educación, pp. 345-346.

Campistol, Jaime y Artuch, Rafael (2015). *Autismo y enfermedades metabólicas relacionadas: opciones terapéuticas*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 179-190.

Campos-Castelló, Jaime (2015). *Neuropsicología de la epilepsia en el niño*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 35-65.

Cárcar Benito, Jesús Esteban (2015). *Las redes y los movimientos sociales ¿una acción colectiva o marketing viral?* En *Icono 14*, vol. 13, nº 1, pp. 125-150.

Cárdenas Rica, María Luisa (2000). *Gabinetes de prensa municipales en la provincia de Sevilla*. Sevilla: Diputación de Sevilla.

Carmona Maya, Sergio Iván (2002). *De la retórica “no gubernamental” sobre la cultura a la “cultura no gubernamental”*. En Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 97-119.

Castillo Navarro, José y Rueda López, Ramón (2002). *El Marketing con causa, el Marketing social y la campaña Juntos por África*. En Nieto Pereira Luis (coord.) (2002). *La ética de las ONGD y la lógica mercantil*. Barcelona: Icaria. Cooperación y Desarrollo, pp. 135-165.

Cebrián, Juan Luis (1998). *La Red. Cómo cambiarán nuestras vidas los nuevos medios de comunicación*. Madrid: Taurus.

Cerrato Allende, Javier (2003). *Fundación*. En Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 241-255.

Chimeno Rabanillo, Serafín (2004). *Información sobre salud, sanidad y medicina*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.) (2004) *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp. 433-452.

Chomski, Noam (2010). *El control de los medios de comunicación*. En Chomski, Noam y Ramonet, Ignacio (2010). *Cómo nos venden la moto* (27ª ed.). Barcelona: Icaria, pp.7-48.

Chomski, Noam y Ramonet, Ignacio (2010). *Cómo nos venden la moto* (27ª ed.). Barcelona: Icaria.

Chugani M., Harry T (2011). *Espasmos infantiles: ¿Quién es el candidato quirúrgico ideal?* En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces, pp. 283-286.

Cordón Portillo, Antonio (2004). *La imagen de las empresas y su cultura*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 109-124.

Costa, Pere-Oriol (2001). *Comunicación Pública en el ámbito local*. En VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000, pp. 249-274.

Cousido, Pilar (2012). *Una perspectiva iusinformativa*. En Arceo, Alfredo (coord.) (2012). *El portavoz en la comunicación de las organizaciones. Fundamentos teórico-prácticos*. San Vicent del Raspeig (Alicante): Publicaciones de la Universidad de Alicante, pp. 61-83.

Cruz Moya, Olga y Requena Romero, Samantha (2013). *El día de las Enfermedades Raras en las noticias televisivas. Análisis crítico de su representación audiovisual*. En *Discurso y Sociedad*, vol. 7 (1), 2013, pp. 200-222.

Cuesta Cambra, Ubaldo; Menéndez Hevia, Tania y García Guardia, María Luisa (2008). *Comunicación social y salud; Un nuevo planteamiento estratégico*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 19-38.

Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense.

Díaz, Hernán (2013). *Especialización y rigor periodístico, antídotos contra los estigmas asociados a la enfermedad*. *Revista de Comunicación y Salud*. Vol. 3, nº 2, pp. 33-38.

Díaz, Hernán Alfredo (2014). *Comunicación de Organizaciones No Lucrativas de la Salud en España: el estado de la cuestión*. *Revista de Comunicación y Salud*. Vol. 4, pp. 35-48.

Díaz, Hernán Alfredo y Cuesta Cambra, Ubaldo (2014). *La comunicación de las Organizaciones no Lucrativas del ámbito de la Salud en España: aproximaciones a una matriz de análisis*. En *Historia y Comunicación Social*, vol. 19, nº esp. Enero (2014), pp. 209-219.

Díez Rodríguez, Ángeles (2002). *Las ONG como campo de relaciones sociales*. En Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 120-171.

Dunin-Wasowicz, Dorota (2015). *Epidemiología del Síndrome de West y del autismo asociado*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 115-123.

Eco, Umberto (1994). *Cómo se hace una tesis*. Barcelona: Gedisa.

Edo, Javier (2003). *Organización No Gubernamental (ONG)*. En Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 371-379.

Erro Sala, Javier (2002). *Comunicación, desarrollo y ONG*. Bilbao: Hegoa.

Erro Sala, Javier (2003). *¿Comunicarse por qué y para qué? El paso de la comunicación mercadeada a la comunicación social educativa*. En Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003), *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria, pp. 53-81.

Erro Sala, Javier (2006). *¿Pensar la comunicación o revisar el modelo de organizaciones no gubernamentales para el desarrollo (ONGD)*. En Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I, pp. 89-106.

Fajula Payet, Anna y Roca Correa, David (2001). *Las nuevas tecnologías de la comunicación (aplicación y repercusiones en el entorno empresarial)*. En VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000, pp. 361-394.

Falcón Romero, María y Luna Ruiz-Cabello, Aurelio (2012). *Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud*. Revista Comunicación y Salud. Vol. 2, nº 2, pp. 91-98.

Fanjul Peyró, Carlos (2008). *La importancia de la comunicación no verbal en la configuración de la imagen corporativa*. En ICONO 14, nº 11, Julio 2008, pp. 1-20.

Ferguson, Tom (2007). *e-pacientes. Cómo nos pueden ayudar a mejorar la salud (Libro Blanco)*. Fundación Robert Wood Johnson. [consulta 25-10-14]. Disponible en <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>

Fernández del Moral, Javier (2004a). *El periodismo especializado: un modelo sistémico para la difusión del conocimiento*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.). *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp.17-32.

Fernández del Moral, Javier (2004b). *La comunicación aplicada a las organizaciones desde las Ciencias de la Información*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 35-54.

Fernández Jaén, Alberto (2011). *Agresiones prenatales, perinatales y postnatales*. En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces, pp. 131-135.

Filgueira, Verónica y Moro, Lorena (2009). *Personalidad, comunicación y mercadotecnia en las ONG*. En Moro, Lorena (dir.) (2009). *Gestión actual de una ONG*. Madrid: LID Editorial Empresarial, pp. 187-243.

Fornieles, Javier y Bañón Hernández, Antonio M (2011). *Análisis del discurso multimodal: las fotografías en la información sobre Enfermedades Raras*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 189-200.

Freixa Matallonga, Ramón (2014). *El Director de Comunicación*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 125-139.

Fresno García, José Manuel (2009). *Carta de presentación*. En Moro, Lorena (dir.) (2009). *Gestión actual de una ONG*. Madrid: LID Editorial Empresarial, pp. 11-14.

Fuentes Rocañín, José Carlos; Martínez Sánchez, Olga; Daroca Bello, Ana y Gándara Martín, Jesús J. de la (1997). *Comunicación y Diálogo. Manual para el aprendizaje de habilidades sociales*. Madrid: Cauce Editorial.

Fundación Luis Vives (2012). *Anuario del Tercer Sector de Acción Social en España*. Madrid: Fondo Social Europeo.

Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces.

García de Torres, Elvira (2004). *La especialización en le era de Internet*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.) (2004) *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp. 195-218.

García Establés, Mónica; Del Toro, Víctor y Uceda, Andrea (2013). *Guía de intervención en el aula para alumnos con epilepsia*. Madrid: Ateneo C.E.E.

García Galera, María del Carmen y Berganza Conde, María Rosa (2010). *El método científico aplicado a la investigación en Comunicación Mediática*. En Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 19-42.

García Inda, Andrés (2002). *Como mirando a través del ojo de la cerradura*. En Nieto Pereira Luis (coord.) (2002). *La ética de las ONGD y la lógica mercantil*. Barcelona: Icaria. Cooperación y Desarrollo, pp. 59-88.

García Nieto, María Teresa (2012). *El voluntariado corporativo. Un modelo de responsabilidad empresarial para el desarrollo social*. En Cuadernos de Información y Comunicación, 2012, vol. 17, pp. 287-302.

García Sánchez, Enrique (2014). *Salud y medios de comunicación: un encuentro ineludible (reportaje)*. En Temas para el debate: Salud y Medios, Revista Aularia, vol. 1, 2014, pp. 61-70.

Gómez Aparicio, Pedro (1969). *La libertad de la Prensa y las Sociedades de Redactores*. Madrid: Escuela Oficial de Periodismo.

Gómez de Enterría, Eduardo (1993). *Las responsabilidades del Director de Comunicación*. En Benavides Delgado, Juan (1993). *Director de Comunicación*. Madrid: Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I UCM, pp. 41-45.

Gómez Ferri, Javier (2003). *Sensibilizando a los otros, solidarizándonos con ellos: la antropología en la intervención social solidaria*. En Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003). *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria, pp. 143-180.

Gómez Ferri, Javier (2003). *Capital social a distancia. Redes sociales, medios de comunicación y solidaridad*. En Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I, pp. 121-153.

Gómez Gil, Carlos (2005), *Las ONG en España. De la apariencia a la realidad*. Madrid: Los Libros de la Catarata.

González Álvarez, Marta Isabel (2010). *Comunicación para la solidaridad: las ONG y el papel de la comunicación social y periodística en la sensibilización de la opinión pública y el desarrollo*. Tesis doctoral. Directora: Eva Aladro Vico. Madrid. Facultad de Ciencias de la Información, Universidad Complutense de Madrid, 2010.

González Álvarez, Marta Isabel (2012). *La profesionalización de la Comunicación para la Solidaridad: diagnóstico y propuestas para el sector en España*. En Cuadernos de Información y Comunicación 2012, vol. 17, pp 239-253.

González Álvarez, Marta Isabel (2013). *Las Nuevas Tecnologías y las Redes Sociales en la Comunicación para la Solidaridad: análisis de una campaña de sensibilización y denuncia en Twitter*. En Historia y Comunicación Social, vol. 18, Nº Esp. Nov (2013), pp 689-701.

González Huesa, José Manuel (2008a). *Introducción: el arte de lo imposible*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 13-16.

González Guerrero, Esther (2015). *La atención educativa a alumnos y alumnas con trastorno del espectro autista: caso práctico*. Proyecto fin de Máster. Director: José Ladera Díez. Madrid. Facultad de Educación, Universidad Complutense de Madrid, 2015.

González Huesa, José Manuel (2008b). *La salud de la información*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 69-71.

González Luis, Hildegart (2006). *Estrategias de comunicación en las ONG de desarrollo. Departamentos, funciones e impacto de los medios*. Cideal. Madrid.

Grijelmo, Alex (1997). *El estilo del periodista*. Madrid: Santillana.

Grupo GIDYC y Grupo ECCO (2011). *Conclusiones y propuestas de actuación*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 201-206.

Grzybowski, Cándido (2001). *Las organizaciones no gubernamentales y la comunicación de masas: posibilidades de movilización*. En Revista Comunicar, 16, pp.25-32.

Guevara Meza, Alex (2015). *Revisitando las ONG como objeto de estudio: consideraciones para una aproximación inicial*. Revista Rupturas 5(2), Jul-Dic 2015, Costa Rica, pp, 49-103.

Herranz, José Luis (2015). *El futuro de la farmacología de la epilepsia: fármacos de segunda y tercera generación*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 11-32.

Herranz Bascones, Raquel (2007). *Las ONG: Un sistemas de indicadores para su evaluación y gestión*. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears.

Herranz de la Casa, José María y Cabezuelo Lorenzo, Francisco (2009). *Comunicación y transparencia en las organizaciones sociales. Los blogs como generadores de transparencia en las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs)*. Revista ICONO 14, 2009, Nº 13, pp. 172-194.

Iranzo, Amador y Farné, Alessandra (2014). *Herramientas de comunicación para el Tercer Sector: el uso de las Redes Sociales por las ONGD catalanas*. En revista COMMONS, volumen 3, número 2, diciembre 2014. Cádiz, pp.29-55.

Lanau Soler, Noelia (2013). *Síndrome de West: cuando la vida se transforma*. Trabajo fin de Grado. Directora: María Francisca Jiménez Herrera. Facultad de Enfermería, Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, 2013.

Lacasa y Blay, Antonio S (1998). *Gestión de la Comunicación empresarial*. Barcelona: Gestión 2000.

Latorre, Antonio; Del Rincón, Delio y Arnal, Justo (2003). *Bases metodológicas de la investigación educativa*. Barcelona: Ediciones Experiencia.

Lázaro Carreter, Fernando (1993). *Prólogo*. En ABC. Libro de estilo de ABC. Barcelona: Ariel, pp. 7-10.

Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West.

Legido, Agustín (2015). *Tratamientos actuales potencialmente eficaces del autismo*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 201-213.

López, Antonio (1999). *La reputación corporativa, un concepto emergente*. En Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid, pp. 547-558.

Lozano, Fernando (1985). *Introducción a la ciencia de las relaciones públicas*. Madrid: Autor.

Maestre Morata, Joaquín (1993). *Lampedusa tenía razón*. En Benavides Delgado, Juan (1993). *Director de Comunicación*. Madrid: Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I UCM, pp. 85-88.

Marcos Camilo, Eduardo José (2006). *¿Procesos de influencia o de argumentación? Anotaciones sobre la especificidad de las estrategias publicitarias de las campañas de sensibilización*. En Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I, pp. 121-153.

Martín Martín, Fernando (2003). *Comunicación Empresarial e Institucional* (3 ed.). Madrid: Universitas.

Martín Algarra, Manuel (2008). *Comunicar la salud: análisis comparativo de dos campañas de comunicación realizadas en Galicia en los años noventa*. En Cuesta Cambra, Ubaldo;

Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 155-167.

Martínez Albertos, José Luis (1983). *Curso General de Redacción Periodística*. Barcelona: Mitre.

Mato Androver, Ana (2014). Prólogo. En Palau, Francesc (coord.) (2014). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Anticipo de edición, pp. 6-7.

Menéndez Hevia, Tania (2008). Prólogo. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 9-10.

Miguel, Roberto de (2010). *La entrevista en profundidad a los emisores y receptores de los medios*. En Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 251-264.

Ministerio del Interior del Gobierno de España (2012). *Anuario estadístico 2011 del Ministerio del Interior*. [consulta 26-5-15]. Disponible en

<http://www.interior.gob.es/documents/642317/1204756/Anuario+estad%C3%ADstico+de+2011.pdf/1d35a1c8-f2e1-4417-bc5a-ca4e17bb7e66>

Mínguez Arranz, Norberto (1999). *La comunicación interna al servicio de la cultura corporativa*. En Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid, pp. 519-534.

Montes del Castillo, Ángel y Martínez Martínez, María José (2006). *El debate social de la solidaridad. Dilemas y perspectivas de las ONG de desarrollo*. En Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I, pp. 41-62.

Montoliu i Riu, Laia (2012). *Las ONG en la red*. Comunicación en Congreso 2012 de la Asociación Española de Investigación de la Comunicación. Tarragona, 2012, pp. 1-11.

Moreno Castro, Carolina (2004). *La información científico-técnica*. En Fernández del Moral, Javier (Coord.) (2004) *Periodismo especializado*. Barcelona: Ariel, pp. 239-262.

Moro, Lorena (dir.) (2009). *Gestión actual de una ONG*. Madrid: LID Editorial Empresarial.

Muñoz Hoyos, Rafael (1999). *Las Organizaciones no Gubernamentales (ONGs) y los medios de comunicación*. En revista Comunicar, 1999, pp. 127-134.

Nieto Pereira Luis (coord.) (2002). *La ética de las ONGD y la lógica mercantil*. Barcelona: Icaria. Cooperación y Desarrollo.

Nogal Ricote, F. Javier (coord.)(1995). *Encuentro "Deporte y Discapacidad"*. Organizado por I.B.S.A. y Fundación ONCE. 19 agosto 1994. Madrid: IBSA.

Nos Aldás, Eloísa (2003). *Discurso publicitario y sensibilización en las ONGD: de la función social de la publicidad a la responsabilidad de la comunicación social*. En Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003). *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria, pp. 83-127.

Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I.

Ordóñez, Marcos A (2014). *Salud y medios de comunicación: un encuentro ineludible (reportaje)*. En Temas para el debate: Salud y Medios, Revista Aularia, vol. 1, 2014, pp. 61-70.

Palau, Francesc (2011). *Presentación de CIBERER*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 5-6.

Palau, Francesc (coord.) (2014). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Anticipo de edición.

Paniagua, Carlos (2003). *Introducción: Las Relaciones Públicas y los nuevos medios: las e-RRPP*. En ADECEC (2003). *40 Éxitos en Comunicación*. Madrid: Pearson Educación, pp. 13-15.

Penelas, Azucena y Cuesta, Pedro (2001). *La prestación de servicios por las Organizaciones no lucrativas en España*. En *Distribución y Consumo*, junio-julio 2001, pp. 34-47.

Pérez Jiménez, Ángeles (2011). *Neurofisiología clínica y epilepsia. Diagnóstico Vídeo-EEG de los Espasmos Infantiles*. En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces, pp. 215-217.

Pérez Serrano, María José (2006). *La concentración de medios en España: análisis de casos relevantes en radio, prensa y televisión*. Tesis doctoral. Director: Manuel Sevillano Puente. Madrid. Facultad de Ciencias de la Información, Universidad Complutense de Madrid, 2006.

Pérez Tornero, José Manuel. *Presentación*. En Álvarez, Tomás y Caballero, Mercedes (1997). *Vendedores de imagen. Los retos de los nuevos gabinetes de comunicación*. Barcelona: Paidós, pp. 10-11.

Pinazo, Daniel (2003). *Cambio de actitudes estable, comunicación social innecesaria*. En Benet, Vicente J. y Nos Aldás, Eloísa (eds.) (2003). *La publicidad en el Tercer Sector. Tendencias y perspectivas de la comunicación solidaria*. Barcelona: Icaria, pp. 181-201.

Pombo San Miguel, Nuria y Jiménez Oyonarte, Juan (2008). *Animales de compañía, fuente de salud*. En comunicaciones VII Congreso Internacional. Madrid: Fundación Affinity, pp. 167-170

Posada de la Paz, M.; Martín-Arribas, C.; Ramírez, A.; Villaverde, A. y Abaitua, I (2008). *Enfermedades Raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra v.31 supl.2, Pamplona 2008

Pozo Lite, Marisa del (2014). *Comunicación interna y cultura empresarial*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 139-154.

Ramírez, Francis (2012). *Ética, Publicidad y ONGD*. En Commons – Revista de Comunicación y Ciudadanía Digital, Volumen1, Número 1, dic. 2012. Cádiz, pp. 142-176.

Ramírez, Txema (1995). *Gabinetes de Comunicación. Funciones, disfunciones e incidencia*. Barcelona: Bosch.

Ramírez, Rosa y Morán, María Olalla (2012). *Informe musicoterapia en Síndrome de West*. Madrid: inédito.

Ramírez, Anunciación y Rius, Inmaculada (2011). *Valores noticia, encuadres y Enfermedades Raras*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchís, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 127-150.

Ramonet, Ignacio (2010). *Pensamiento único y nuevos amos del mundo*. En Chomsky, Noam y Ramonet, Ignacio (2010). *Cómo nos venden la moto* (27ª ed.). Barcelona: Icaria, pp. 49-88.

Regouby, Christian (1989). *La comunicación global. Cómo construir la imagen de una empresa*. Barcelona: Gestión 2.000.

Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo.

Revilla Blanco, Marisa (2002). *Zona peatonal. Las ONG como mecanismos de participación política*. En Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 15-65.

Revilla Blanco, Marisa (2003). *Organización No Gubernamental de Desarrollo (ONGD)*. En Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 381-392.

Revuelta, Gemma (2006). *Salud y medios de comunicación en España*. En Gaceta Médica, vol. 20, núm. Supl. 1, marzo 2006, pp. 203-208.

Río, Olga del y Velázquez, Teresa (2010). *Planificación de la investigación en comunicación: fase del proceso*. En Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 43-76.

Río, Pablo del (1999). *Del concepto al drama. Evaluando el camino de las investigaciones empíricas de la presencia y tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación social españoles*. En Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid, pp. 619-636.

Rizzardini, Marco (2002), *La producción de conocimiento y comunicación de las ONGD. Entre la ideología dominante y un imaginario social alternativo*. En Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 286-345.

Roca Martínez, Beltrán (2014). *Conflicto y cambio en el tercer sector. Carisma, control externo y heterogeneidad en las ONGD*. En Revista Papers 2014, 99/1, pp. 1-22.

Roca, Meritxell (2005). *Uso y abuso de la estereotipia en los medios de comunicación. Propuestas para un consumo sostenible desde la perspectiva de género*, en Área Abierta, número 12, noviembre 2005, pp 1-6 [consulta 22-3-14]. Disponible en:

<http://revistas.ucm.es/index.php/ARAB/article/view/ARAB0505330005A>

Roda Fernández, Rafael (1989). *Medios de comunicación de masas. Su influencia en la sociedad y en la cultura contemporáneas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Rodríguez Bravo, Ángel (2001). *La investigación científica aplicada al plan de comunicación*. En VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000, pp. 395-416.

Rodríguez Castelo, Hernán (1996). *El periodismo y las siglas*. En Revista Chasqui, 56, diciembre 1996, pp. 85-87. [consulta 23-5-14]. Disponible en

<http://www.revistachasqui.org/index.php/chasqui/article/view/1093/1122>

Rodríguez Gil, Adolfo (2002). *El dilema de las ONGD: o solidaridad o lógica comercial*. En Nieto Pereira Luis (coord.) (2002). *La ética de las ONGD y la lógica mercantil*. Barcelona: Icaria. Cooperación y Desarrollo, pp. 11-27.

Romañach, Javier (1999). *Utilización de Internet por parte de las personas con discapacidad con fines de comunicación social. Un informe empírico*. En Benavides Delgado, Juan y Fernández Blanco, Elena (ed.) (1999). *Nuevos conceptos de comunicación*. Madrid: Fundación General de la Universidad Complutense y Ayuntamiento de Madrid, pp. 705-713.

Ruggieri, Víctor (2015). *Autismo y epigenética*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 143-159.

Sales Ciges, Auxiliadora (2006). *La diversidad en los medios de comunicación: una perspectiva educativa*. En Nos Aldás, Eloísa y Gámez Fuentes, María José (ed.) (2006). *Medios de comunicación y solidaridad: reflexiones en torno a la (des) articulación social*. Castellón de la Plana: Universidad Jaume I, pp. 107-119.

Sampedro, Víctor; Jerez Novara, Ariel y López Rey, José (2002). *ONG, medios de comunicación y visibilidad pública. La ciudadanía ante la mediatización de los mensajes sociales*, en Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 251-285.

Sánchez Castillo, Sebastián, (2011). *Estudio correlacional y análisis cuantitativo de las Enfermedades Raras en la prensa española*. En Bañón Hernández, Antonio M.; Fornieles Alcaraz, Javier; Solves Almela, Josep A. y Rius Sanchis, Inmaculada (coord.) (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las Enfermedades Raras: la investigación médica como referente. Estudio cuantitativo-discursivo de la prensa escrita impresa y digital española*. Valencia: Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), pp. 41-56.

Sánchez Castillo, Sebastián (2012). *Representación social de las Enfermedades Raras en la prensa española*. Revista de Ciencias Sociales aposta, nº 54, julio-agosto-septiembre 2012, pp. 1-31.

Sánchez Castillo, Sebastián (2013). *Las Enfermedades Raras en la prensa española: una aproximación desde la teoría del framing*. Ambitoscomunicacion.com, 2013, pp. 1-16.

Sánchez Castillo, Sebastián y Mercado, María Teresa (2014). *El encuadre de las Enfermedades Raras en la prensa española*. *Disertaciones*, vol. 7, número 1, enero-junio 2014, pp. 104-128.

Sánchez de Amo, Antonio (2003). *Los medios de comunicación ante la discapacidad*. En *Acciones e Investigaciones Sociales*, nº 17, junio 2003, pp. 183-214.

Sánchez Martos, Jesús (2008). *Influencia de los medios de comunicación en la salud de la población*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 77-97.

Serrano Oñate, Maite (2002). *Las ONGD en la encrucijada: del estado del bienestar a la franquicia del estado*. En Revilla Blanco, Marisa (ed.) (2002). *Las ONG y la política*. Tres Cantos, Madrid: Istmo, pp. 66-98.

Serrano-López, Antonio Eleazar (2012). *Análisis de producción y consumo de información en Enfermedades Raras con causa genética identificada (2000-2009)*. Tesis doctoral. Directora: Carmen Martín Moreno. Madrid. Departamento de Biblioteconomía y Documentación, Universidad Carlos III de Madrid, Getafe 2012.

Sierra Bravo, Restituto (2008). *Técnicas de Investigación Social. Teoría y ejercicios (2 ed.)*. Madrid: Thomson.

Soria Saiz, Carlos (2004) *Los nudos éticos de la comunicación institucional*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 215-220.

Sotero de Menezes, Marcio (2015). *Eficacia de los tratamientos antiepilépticos actuales en el Síndrome de West*. En Legido, Agustín (Coord.) (2015). *Síndromes epilépticos pediátricos y autismo*. Madrid: Fundación Síndrome de West, pp. 81-96.

Toro, Víctor del (2012). *El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras encefalopatías epilépticas*. Tesis doctoral. Directora: Pilar Gútiérrez Cuevas; codirectora: María Castellar López Guinea. Madrid. Departamento de Didáctica y Organización escolar, Universidad Complutense de Madrid, 2012.

Tapscott, Don (1998). *Prefacio: Promesas y peligros de la tecnología digital*. En Cebrián, Juan Luis (1998). *La Red. Cómo cambiarán nuestras vidas los nuevos medios de comunicación*. Madrid: Taurus.

Terrón Blanco, José Luis (2008). *El estado de la comunicación y salud en España*. En Congreso Internacional Fundacional AE-IC I+C Investigar la Comunicación. Mesa 6.1. Salud 1: Comunicación y Salud. Ferero 2008, Santiago de Compostela.

Terrón Blanco, José Luis (2010). *Algunas reflexiones sobre la comunicación y salud en España tras cinco años del Observatorio de Comunicación y Salud*. En Revista Española de Comunicación en Salud, 1 (2), pp. 77-97.

Trujillo, Esther (2013). *La sociedad que no quería ser anónima*. Madrid: LID Editorial Empresarial.

Tuchman, Gaye (1983). *La producción de la noticia. Estudio sobre la construcción de la realidad*. Barcelona: Gustavo Gili.

Ugarte Iturrizaga, Aitor (2008a). El binomio *comunicación y salud; Relaciones e investigación*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 39-47.

Ugarte Iturrizaga, Aitor (2008b). *Epílogo*. En Cuesta Cambra, Ubaldo; Ugarte Iturrizaga, Aitor y Menéndez Hevia, Tania (coord.) (2008). *Comunicación y Salud: avances en modelos y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Complutense, pp. 168-171.

Valls, Josep Francesc (1986). *La jungla comunicativa, empresas y medios de comunicación en España*. Barcelona: Ariel.

Vázquez Montalbán, Manuel (1980). *Historia y comunicación social*. Madrid: Alianza Editorial.

Vázquez-Barquero, José Luis; Gaité Pindado, Luis y Herrera Castanedo, Sara (2003). *Discapacidad*. En Ariño, Antonio (ed.) (2003). *Diccionario de la Solidaridad (I)*. Valencia: Tirant lo Blanch, pp. 149-157.

Ventura i Boleda, Jordi (2001). *Comunicación Corporativa*. En VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000, pp. 161-218.

Vidal Climent, Vicente (2004), *La comunicación en las organizaciones no lucrativas*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 307-322.

Vigil Vázquez, Manuel (1972). *El oficio de periodista. Noticia-información-crónica*. Barcelona: Dopesa.

Vilanova, Núria (2003). *De la negación a la responsabilidad*. En ADECEC (2003). *40 Éxitos en Comunicación*. Madrid: Pearson Educación, pp. 203-205.

Villafañe, Justo (2001). *Prólogo*. En VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000, pp. 13-16.

Villafañe, Justo (2002). *Imagen positiva. Gestión estratégica de la Imagen de las empresas*. Madrid: Pirámide, (4ª ed).

Villafañe, J.; Bustamante, E. y Prado, E (1987). *Fabricar noticias: las rutinas periodísticas en radio y TV*. Barcelona: Mitre.

Vinuesa, María Lourdes (2010). *La encuesta. Observación extensiva de la realidad social*. En Berganza Conde, María Rosa y Ruiz San Román, José A (coord.) (2010). *Investigar en comunicación. Guía práctica de métodos y técnicas de investigación social en investigación*. Madrid: McGraw-Hill, pp. 177-206.

Vivanco, Borja (2009). *Cultura y técnicas de gestión de las ONG*. Madrid: Editorial CCS.

VV.AA (2001). *Dirección de Comunicación Empresarial e Institucional*. Barcelona: Gestión 2.000.

Yoshinaga, Harumi (2011). *Síndrome de West: ¿Es posible su predicción y prevención?* En Fundación Síndrome de West (2011). *Presente y futuro de los Síndromes epilépticos pediátricos*. Madrid: Fundación Ramón Areces, pp. 137-154.

Zaplana Hernández-Soro, Eduardo (2004), *Prólogo*. En Bel Mallén, José Ignacio (coord.) (2004). *Comunicar para crear valor. La dirección de comunicación en las organizaciones*. Pamplona: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra S.A., pp. 17-18.

b) Disposiciones legales y normativas

Asociación Española de Fundaciones (AEF) (2014). *Reforma de incentivos fiscales al mecenazgo*. Circular de actualidad normativa del 11 de diciembre de 2014. Madrid

Boletín Oficial del Estado (BOE) (2002). *Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y de los incentivos Fiscales al Mecenazgo*. BOE nº 307 de 24 de diciembre de 2002. Madrid, pp. 45.229-45.243.

Boletín Oficial del Estado (BOE) (2015). *Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado*. BOE nº 247 de 15 de octubre de 2015. Madrid, pp. 95.764-95.784.

CONGDE - Coordinadora ONG para el Desarrollo España (2005). *Código de conducta de las ONG de Desarrollo de la Coordinadora de ONGD-España*. Asamblea General Ordinaria del 16 de abril de 2005. Madrid.

FEAPS (2002). *Estatutos*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2006). *Constitución de la OMS*. Documentos básicos, suplemento de la 45a edición, octubre de 2006. [consulta 10-7-15]. Disponible en http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

c) Entrevistas personales:

Arcas Martínez, Joaquín (2014) Entrevista en profundidad realizada el 16/9/14 en Madrid.

Calvo Jaumandreu, Marta (2015). Entrevista en profundidad realizada el 1/4/15 en Madrid.

Herrera García, Cristina (2015). Entrevista en profundidad realizada el 22/6/15 en Torrelodones (Madrid).

Lamela Lence, María Teresa (2014). Entrevista en profundidad realizada el 6/10/14 en Villanueva del Pardillo (Madrid).

Nevado Blanco, Julián (2013). *Entrevista en vídeo institucional INGEMM para explicar el West Genome Projetc de diagnóstico e investigación*. Disponible en

<https://www.vimeo.com/95181344>

Peraita Gómez de Agüero, Laura (2015). Entrevista en profundidad realizada el 18/5/15 en Madrid.

Pérez Jiménez, Ángeles (2015). Entrevista en profundidad realizada el 16/9/15 en Madrid.

Pradera Sánchez, Máximo (2015). Entrevista en profundidad realizada el 1/10/15 en Pozuelo de Alarcón (Madrid).

ANEXOS

I. Apariciones en los medios de comunicación

A) Prensa escrita (diarios y revistas)

A.1) ABC – 04/06/2005 – Sección Salud

54 | Sociedad
Salud
SÁBADO 4/6/2005 | ABC

Hospitales |
Abordan la relación entre medio ambiente e infancia

El Hospital Clínico de Madrid ha desarrollado una jornada sobre salud pediátrica y medio ambiente, debido a su incidencia en patologías como el cáncer pediátrico, que aparece en el 40% de las ocasiones en los primeros cuatro años de vida. Factores ambientales físicos, como las radiaciones ionizantes o las ultravioletas B; químicos, como el dietilbestrol y los quimioterápicos; y biológicos, como el virus de la hepatitis B y C, se consideran cancerígenos seguros en los niños.

Cirugía plástica |
Revisión de las prótesis de mama cada dos años

El congreso de la Sociedad Española de Cirugía Plástica, Reparadora y Estética ha puesto de manifiesto la necesidad de revisar las prótesis de mama cada dos años para evitar posibles complicaciones. El presidente del comité organizador, Francisco Martelo, indicó que pese a la alta seguridad de las prótesis no pueden descartarse complicaciones, que pueden ser descubiertas si los pacientes acuden a revisión cada dos años. Los congresistas reclamaron la creación de un registro nacional de implantes para evaluar su duración.

Medicina alternativa |
Los médicos urgen a regular la acupuntura

Los médicos acupuntores, reunidos en el Congreso Internacional Médico de Acupuntura, han pedido que este instrumento terapéutico sólo pueda ser practicado por médicos, enfermeras o fisioterapeutas especializados o acreditados en la materia. Una declaración suscrita por 150 profesionales, urge a la regulación de esta práctica y pide que se creen especialidades o acreditaciones en acupuntura para profesionales sanitarios, con el objetivo de ofrecer al paciente seguridad y coordinación entre esta técnica y el modelo médico moderno.

Estética |
Reclaman que el láser sea sólo de uso clínico

El presidente de la Academia Española de Dermatología, José Luis Díaz, ha reclamado a la Administración que regule el uso de los aparatos de láser y lo limite al ámbito médico, ya que se ha disparado, en su opinión, el número de estas máquinas en centros de estética y belleza sin las garantías médicas precisas. Para José Luis Díaz, el empleo de estas máquinas debe estar limitado a centros médicos ya que sólo los dermatólogos pueden anticiparse y dar solución a los efectos secundarios que pueden originarse.

Es una enfermedad en lactantes consistente en una **forma atípica de epilepsia** con consecuencias catastróficas. **Sonia tiene once meses y lucha por superarlo** gracias a la medicación y a las terapias de estimulación que recibe

Retraso y una vida de medicación, huellas del síndrome de West

TEXTO: VÍCTOR M. OSORIO FOTO: JULIÁN DE DOMINGO



Inmaculada besa a su hija Sonia, a la que se diagnosticó el síndrome de West cuando tenía cinco meses

MADRID. El síndrome de West o de los Espasmos Infantiles es una forma especial de ataques epilépticos que afecta a los lactantes. Son convulsiones muy peligrosas porque tienen repercusiones permanentes para los niños, que pierden capacidad neuronal en cada uno de los episodios que sufren. Sonia tiene once meses y padece esta enfermedad por causas desconocidas, lo que se llama pacientes criptogénicos, a diferencia de los sintomáticos que normalmente presentan signos de afectación cerebral. Es uno de los casos más favorables porque en esta enfermedad tienen una mayor posibilidad de curación los niños que la presentan sin motivos conocidos.

Las causas que originan el síndrome de West son muy variadas y abarcan desde lesiones congénitas a enfermedades de tipo metabólico o infecciosas. «Son en total más de 160 causas distintas», afirma Nuria Pombo, presidenta de la Fundación Síndrome de West. Los niños con este problema tienen más complicaciones para desarrollarse intelectual y suelen avanzar más despacio en su proceso de aprendizaje. «Veía que no sujetaba bien la cabeza y que empezaba a tener un retraso porque no cogía las cosas, no prestaba atención y se quedaba aislada», dice Inmaculada Bernabé, la madre de Sonia.

Descubrir la enfermedad cuanto antes es fundamental para su curación porque una de las claves es evitar lo antes posible que las crisis epilépticas se sigan produciendo. El doctor Jo-

Datos de interés sobre el West

¿A cuántos niños? Afecta a 1 de cada 6.000 niños. El Hospital de Cruces de Baracaldo, una referencia en esta enfermedad, ha atendido a aproximadamente 60 pequeños en los últimos 5 años.

¿A qué niños? Antes de los 3 meses y después de los 9 es raro que aparezca. Se debe a que está relacionado con el momento evolutivo y la maduración del cerebro del niño.

Fundación Síndrome de West. Fue creada hace más de un año por padres de niños afectados. Organizan actos para recaudar dinero, no reciben ayudas públicas, y facilitan el acceso a terapias de diferente tipo. El teléfono de la fundación es el 629 06 50 85 y el sitio web www.sindromedewest.org

se María Prats, de la Unidad de Neuro-pediatria del Hospital de Cruces en Baracaldo (Vizcaya), afirma que «rara vez se pospone mucho tiempo el diagnóstico», ya que hay tres datos claros para identificar el problema: los espasmos, anomalías encefalográficas severas y una ralentización del ritmo evolutivo.

Pese a ser efectivo, el tratamiento puede resultar mortal en un 5 por ciento de los niños y produce enormes efectos secundarios, como fuertes alteraciones en la tensión arterial. De hecho, «Sonia llegó a tener una noche una tensión de 17/11», recuerda su madre, que recuerda que cuando le contaron lo que era la enfermedad, el tratamiento y las

indicaciones, se le pusieron «los pelos de punta».

Tratamiento permanente
 El tratamiento es muy agresivo. Suele consistir en ACTH (corticoides), hasta parar las crisis, y posteriormente se aplica algún tipo de antiépiléptico que varía dependiendo del caso. «Sonia no hace lo que otros niños de su edad, pero no nos podemos quejar porque está respondiendo al tratamiento», comenta su madre. El problema es que en esta enfermedad el futuro es muy incierto y depende de cada evolución. «Normalmente son niños medicados de por vida aunque en algunos casos criptogénicos se han logrado retirar los fármacos y que el paciente lleve una vida totalmente normal», afirma Prats.

A parte de la medicación, es importante para los niños recibir terapias de apoyo de estimulación y fisioterapia y, en este apartado, existen muchas carencias en las posibilidades que ofrece la Administración. «La familia es fundamental, hay padres que no lo asumen y eso es malísimo porque cuando lo aceptas, es cuando te pones a trabajar», cree Nuria Pombo, presidenta de la Fundación Síndrome de West. Sonia necesita una atención total y continua que ha hecho que Inmaculada haya pedido una excedencia en su trabajo para dedicarse por entero a su hija.

«Hay que ver como evoluciona y ya está. No sé nada más y ahora quiero dedicarme a mi hija, aunque a nivel psicológico necesito trabajar», concluye Inmaculada mientras juega con Sonia.

ABC (Madrid) - 04/06/2005, Página 54

Reservados todos los derechos. No se permite la explotación económica ni la transformación de esta obra. Queda prohibida la reproducción, distribución, puesta a disposición, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta obra, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización, incluyendo, en particular, su mera reproducción y/o puesta a disposición como resúmenes, reseñas o servicios de acceso por línea electrónica o directa o indirectamente lucrativa, a la que se mantiene oposición expresa, a salvo del uso de los contenidos que se consigne de otro modo en las condiciones aplicables.

Imagen 48

371

A.2) Revista R – 01/01/2006 - José Barbosa

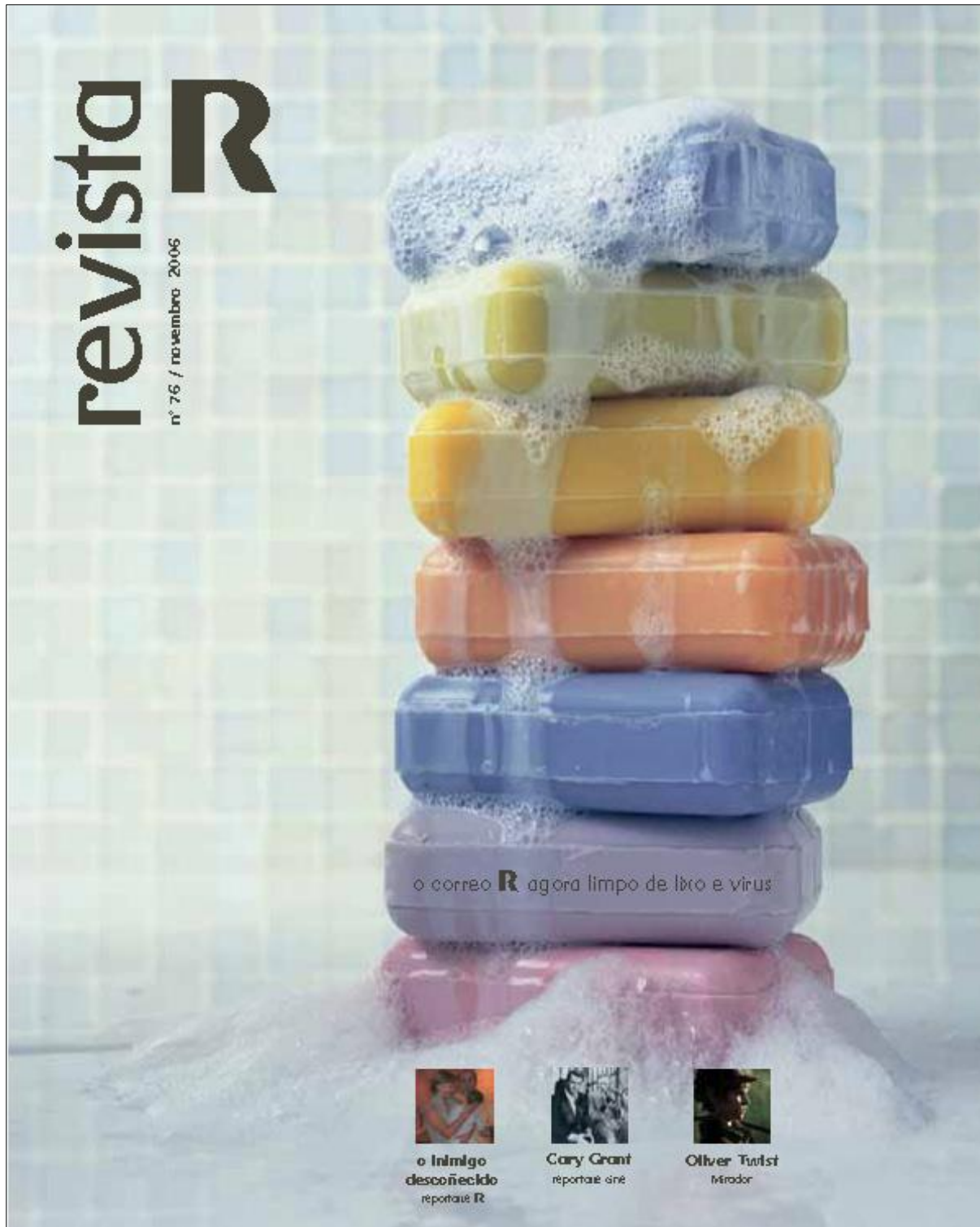


Imagem 49

vaíamos por partes



O Inimigo desconhecido + reportaxe R

Huntington, Marfan, Síndrome de West, Prader Willi... Para a maioría de nós son palabras aerenes de significado. Para unha minoría de persoas, son os nomes que reciben as súas doenzas. Tras cada expediente ocúltase unha peregrinación interminable a consultas públicas e privadas, buscando unha resposta.



Gallela de elne + reportaxe

O sector audiovisual galego vive un momento de putanza. Os proxectos, en preparación, rodaxe, montaxe ou pendentes de estrea, acumúlanse. Despois dun ano 2006 con referencias cinematográficas como *Dos outos*, *Cargo* ou *Un fardo*, *Os pescados*, o inminente 2007 preséntase como un novo referente para avaliar a calidade e relevancia das últimas iniciativas artísticas.



noviembre en mirador

mirador te ofrece la posibilidad de revivir o descubrir el clásico de Charles Dickens, *Oliver Twist*, de la mano del realizador Roman Polanski. La adaptación capta en plenitud la vida de los niños huérfanos en la Inglaterra victoriana. Cambiando de tercio, llega a nuestras pantallas *Utopía*, segunda parte del enfrentamiento mortal entre vampiros y hombres lobo. Las comedias *Los niños mágicos*, con Emma Thompson, y *El hombre del tiempo*, protagonizada por Nicolas Cage y Michael Caine, te permitirán pasar las lluviosas tardes del otoño con una sonrisa.



e ademais

R ao teu xeito, televisión R, distribuidores R, destacados cine, series, infantís, deportes e documentáis, fútbol R, agenda cultural, tendencias, cinema de estrea, avance...

R

edición:
R cable y telecomunicaciones Galicia, S.L.
R cable y telecomunicaciones Coruña, S.L.

coordinación:
Alfonso Martínez Ochoa Saiz

asesoría editorial:
Alfonso Ramos, Ramón Román,
Miguel Moreno, Mela Engañados

publicidad:
Impres: Mas Media, S.L.
WWW.MASMEDIA.COM
director xeral: Manuel Fago
manuelfago@masmedia.com
dpto. comercial: Manuel Vela,
Ramón Remírez
c/ Enrique Daguadi, 15 -
local: 27-34
15005 A Coruña
tlf.: 981 144 841
fax: 981 140 439

redacción y administración: **quinta plaza**
Federico Tapia 33-35, 1º D. 15005 A Coruña
mail: redaccion@quintaplaza.com
dpto. imp.: María Conde
dpto. imp. e distrib.: Miguel Rago
coordinación e impresión: María Paredes
dpto. imp. de arte: Xabier Balado
dpto. gráfico: Roberto Varela,
Pablo Morán, Toni Domínguez
colaboradores: Néstor Álvarez, M.C.S.
María Xosé Méndez, César Vázquez
producción: **quinta plaza**
depósito legal: M 40080 - 2000

R non é responsable do contido de última hora que se poida producir no rexistro de producións.

R non participa en avaras responsabilidade algunha derivada do contido das investigacións publicadas no rexistro nova publicación.

A revista R non é responsable dos artigos non autorizados, ou opinións diverxentes das do seu editorialista.

distribución autorizada pola

teléfonos gratuitos de atención ó cliente: particulares 1449 • empresas 1446

mundu-ll.com • folo-on-ll@mundo-ll.net

o inimigo descoñecido

as enfermidades raras afectan a cerca de 300 galegos

Huntington, Marfen, Síndrome de West, Prader Willi... Para a maioría de nós son palabras carentes de significado. Para unha minoría de persoas, son os nomes que reciben as súas doenzas. Tras cada expediente ocúltase unha peregrinación interminable a consultas públicas e privadas buscando unha resposta.

Denomínanse enfermidades raras ou pouco comúns todas aquelas con perigo de morte ou de invalidez crónica que afectan a unha de cada 10.000 ou 15.000 persoas. A primeira vista parece un número reducido, con todo estímase que na Unión Europea hai entre 27 e 36 millóns de doentes que sofren algunha das 6.000 enfermidades raras existentes, é dicir, entre o 6 e o 8 por cento da poboación total. Aplicando as taxas de incidencia á poboación de Galicia, entre 165 e 276 galegos estarían afectados por algunha enfermidade das catalogadas como "pouco frecuentes".

A Dirección Xeral de Sanidade e Protección dos Consumidores da Unión Europea advirte que a rareza destas afeccións, unida á falta de información, investigación, diagnóstico, tratamento

e especialistas provoca que os enfermos non se beneficien dos recursos sanitarios que necesitan. O máis grave é o atraso no diagnóstico correcto. A Organización Europea de Enfermidades Raras (www.eurordis.org) denunciou en 2005 que o 40% destes pacientes obtíñen un diagnóstico erróneo antes do definitivo.

A maioría das enfermidades minoritarias caracterízanse por ser graves, crónicas, denerativas e, normalmente, poñen en risco a vida do paciente. Levan aparelladas unha calidade de vida diminuída, a perda da autonomía e grandes dificultades para establecer relacións sociais. A miúdo, as familias dos afectados parecen coñecer mellor a doenza que lles toca de preto que os propios facultativos que atenden os pacientes.



José Barbosa e Margarita Dacuña pais dun neno con Síndrome de West

O 23 de novembro o pequeno José cumprirá un ano de vida. A diferenza dos bebés da súa idade, non se sostén só nin utiliza as súas mans para coller os seus brinquedos favoritos. Ten encéfalopatia epiléptica ou Síndrome de West (www.sindromedewest.org), unha enfermidade pouco frecuente que se manifesta como unha epilepsia rebelde, difícil de controlar e que produce deterioro psicomotriz. José naceu con feura palatina e microcefalia, dous problemas que nunca veñen sos, aínda que non foi ata os tres meses cando empezou a sufrir convulsións, "entre 50 e 60 diarias", lembra a súa nai. Cito semanas tardaron os médicos en diagnosticar a doenza do pequeno. "Cando o comentamos cos especialistas de Madrid, dixerónnos que o tipo de convulsión de José, en abrazo e en extensión, é unha característica inequívoca do Síndrome de West. Os electro non o mostraban, pero os síntomas eran evidentes –continúa Margarita-. O atraso no diagnóstico provocou que lle teñan que administrar tres medicamentos nunhas doses demasiado elevadas de acordo coas contraindicacións que teñen".

Os erros nos diagnósticos das enfermidades raras están á orde do día. A falta de especialistas nos complexos hospitalarios concretase

na existencia dun "único neuropediatra en toda a provincia de Pontevedra", denuncia José. Talo diagnóstico non tiveron ningunha explicación sobre as terapias que debía seguir o seu fillo nin contaron con asistencia social.

"O peor é o descoñecemento do persoal sanitario", condúe Margarita. "Mentres o meu fillo estivo ingresado, era eu quen tomaba nota das convulsións porque as enfermeiras non as recoñecían, pensaban que eran cólicos. Tampouco sabían como alimentalo. A feura palatina dálle moitos problemas para tragar, pero eu conseguira que tomase o biberón. No hospital puñéronlle unha sonda, o pequeno non comía abondo e eu sentíame cada vez máis impotente", comenta con tristeza.

A Síndrome de West retarda o desenvolvemento psicomotriz dos enfermos, por iso é polo que dende o nacemento é fundamental a estimulación diaria. A semana de José e Margarita repártese entre atender ás necesidades especiais do seu bebé e de Marga, a súa outra filla de tres anos.

A Seguridade Social non é suficiente para cubrir as demandas terapéuticas que necesitan estes pacientes, así que as familias como a de

José e Margarita desembolsan máis de 600 euros ao mes para pagar consultas e tratamentos privados, porque saben que todo o que fagan por el nos seus primeiros meses de vida condicionarán o desenvolvemento posterior doutras habilidades. Todos os mércores e venres, Margarita leva ao seu fillo ao Centro de Estimulación Precoz San Rafael, en Vigo, onde recibe atención especializada que cobre a Seguridade Social. O resto dos días repártese entre as Maías do Centro Galego de Psicomotricidade e ao centro de fisioterapia precoz Volteretas, onde lle aplican unha terapia por puntos de presión, denominada Vojta. As fins de semana, son os pais os que estimulan o bebé na casa cos exercicios que aprenderon.

Margarita fívo que deixar o seu traballo porque non o podía compatibilizar coas horas de consulta do pequeno e tampouco encontra unha persoa especializada que poida coidalo. Reclaman a construción dun centro de respiro en Galicia, no que traballen profesionais cualificados que poidan dar resposta ás demandas terapéuticas e sociais que precisan estes pacientes e as súas familias. Tamén piden bolsas para médicos que investiguen sobre a enfermidade, e unha extensión aos laboratorios farmacéuticos: "Debén iniciar programas de investigación. (A sabemos que non son rendibles porque son poucos os enfermos, pero non é razón suficiente para esquecerse deles", defende José.

Un ano despois do nacemento do seu fillo, José e Margarita continúan buscando información sobre a enfermidade, posibles tratamentos e os mellores especialistas. Santiago, Madrid... O seu próximo destino será París. Alí pasa consulta Oliver Dulac, un neuropediatra de fama internacional, dedicado á investigación da epilepsia infantil e a Síndrome de West.



Ángeles Faro
 nai dunha nena con Síndrome de Prader-Willi

Sete anos tardaron en diagnosticar a Laura. Ten Prader Willi (PW), unha enfermidade pouco común, cunha taxa de incidencia de entre un cada 12.000 e un cada 15.000 nacementos. A síndrome afecta ao hipotálamo, unha rexión do encéfalo situada na base cerebral e na que residen centros importantes da vida vegetativa. Laura reúne todos e cada un dos síntomas característicos do PW: ollos azuis, pel clara, cabelo louro, comisuras da boca cara abaixo, mans e pés pequenos, estrabismo, alto liniar da dor, tende a autoleisionarse e a sufrir cambios de humor bruscos. Pese a todo, os médicos non recoñeceron a verdadeira doenza ata que cumpriu os sete anos. O primeiro diagnóstico que recibiu Laura foi parálise cerebral.

"Desde o primeiro momento a pediatra explicou-me que Laura precisaba moita estimulación física, psíquica e sensorial", relata Ángeles. "Conseguir que a atendesen na Seguridade Social foi imposible. Trabábanos dous meses si e un non. O primeiro mes acudía a fisioterapia 30 minutos, tres veces por semana, e ao mes seguinte reducíanse as sesións a dúas semanais. É intolerable para unha nena que realmente necesita o tratamento". Esta é a realidade á que se enfrontan diariamente decenas de familias galegas con problemas similares ao de Laura. Ao final, as

clínicas privadas e a asistencia a domicilio son a única saída á súa situación.

Hai uns anos Ángeles viu en televisión a un experto en PW. Cando conduciu a súa intervención, recoñeceu todos os síntomas da súa filla, incluído o apetito excesivo e a tendencia á obesidade. "Aos seis anos non lle servía a roupa da talla 40 de adulto", afirma Ángeles mentres mostra unhas fotos da súa filla a esa idade. "Cando a viu o endócrino comunicou-me a peor noticia que esperaba oír. Díxonme que o PW desemboca en obesidade mórbida e deume unha esperanza de vida para a miña filla non superior aos 20 anos", relata Ángeles.

Os enfermos de Prader Willi nunca sacian o seu apetito. Tíñen unha fame voraz e incontrolable. Ángeles non o soubo ata hai tres anos, así que durante a primeira etapa da infancia da súa filla, foi estrita con ela en canto ás horas das comidas e a dieta baixa en grasas. "Cando boto a mesa atrás, dáme dor o que fíen. De saber o seu verdadeiro problema, nunca lle tería esixido tanto", afirma. Con todo, grazas á tenacidade da súa nai, Laura, a diferenza doutros enfermos, contrólase. Na coziña da súa casa non hai cadeados e ela non se levanta pola noite para devorar o que atopa ao seu paso.

Co diagnóstico tamén chegou o tratamento. Ademais de continuar coa fisioterapia, Laura recibe hormona do crecemento que, malia acentuar a escoliose que padecén as súas costas, a ajudou moitísimo.

vida normal

A pequena non vai a un colexio especial, sénñan a un centro concertado en Vigo no que é unha alumna máis. "Hai que adaptarlle as materias porque non aprende ao mesmo ritmo que os seus compañeiros e ten unha profesora de apoio na casa", di Ángeles. A semana das dúas complétase cunha fábula de exercicios diarios na casa, as terapias no Instituto Galego de Psicomotricidade, natación, un tratamento de homeopatía que lle axuda a mellorar as súas pernas e a asistencia á Fundación Igualarte, unha escola artística para persoas discapacitadas na que Laura está perfectamente integrada.

Ángeles intenta non converterse nunha nai sobreprotectora. E aínda que Laura non pode levar unha vida exactamente igual á de calquera outro neno da súa idade, non quere que se sinta diferente. "Este Verán estivo quince días nunha granxa ecolóxica cos seus compañeiros e monitores de igualarte. É certo que subiu bastante de peso, pero pasouno estupidamente e iso compénsao todo", explica orgullosa Ángeles. "Laura sabe que durante un tempo teremos que vivir máis estritamente as comidas, con produtos sen azúcares e báilos en calorías". A loita contra a obesidade non ten tregua nestes enfermos. Asociadas aos quilos de máis hai unha serie de patoloxías que poderían agravar o seu estado, coma a diabetes e a hipertensión (**revista R70, reportaxe R: O río do que corre**).

Ángeles elaborou un dossier que recolle todo o historial clínico de Laura, con fotos que mostran a evolución da pequena e notas sobre os síntomas e características da enfermidade. "Cada vez que a miña filla ten que ir a un novo médico, lévoos para que comprenda o que ten. Hai un gran descoñecemento da enfermidade. Non hai recursos suficientes e non se investiga o que se debería".

• Por Marta **Paredes**
 • Fotos **Altaquí/Jorge Vázquez**

R
 o
 reportaxe

Imagen 53

A.3) Trofeo Caballo – 03/04/2007 – Hipoterapia



Imagen 54

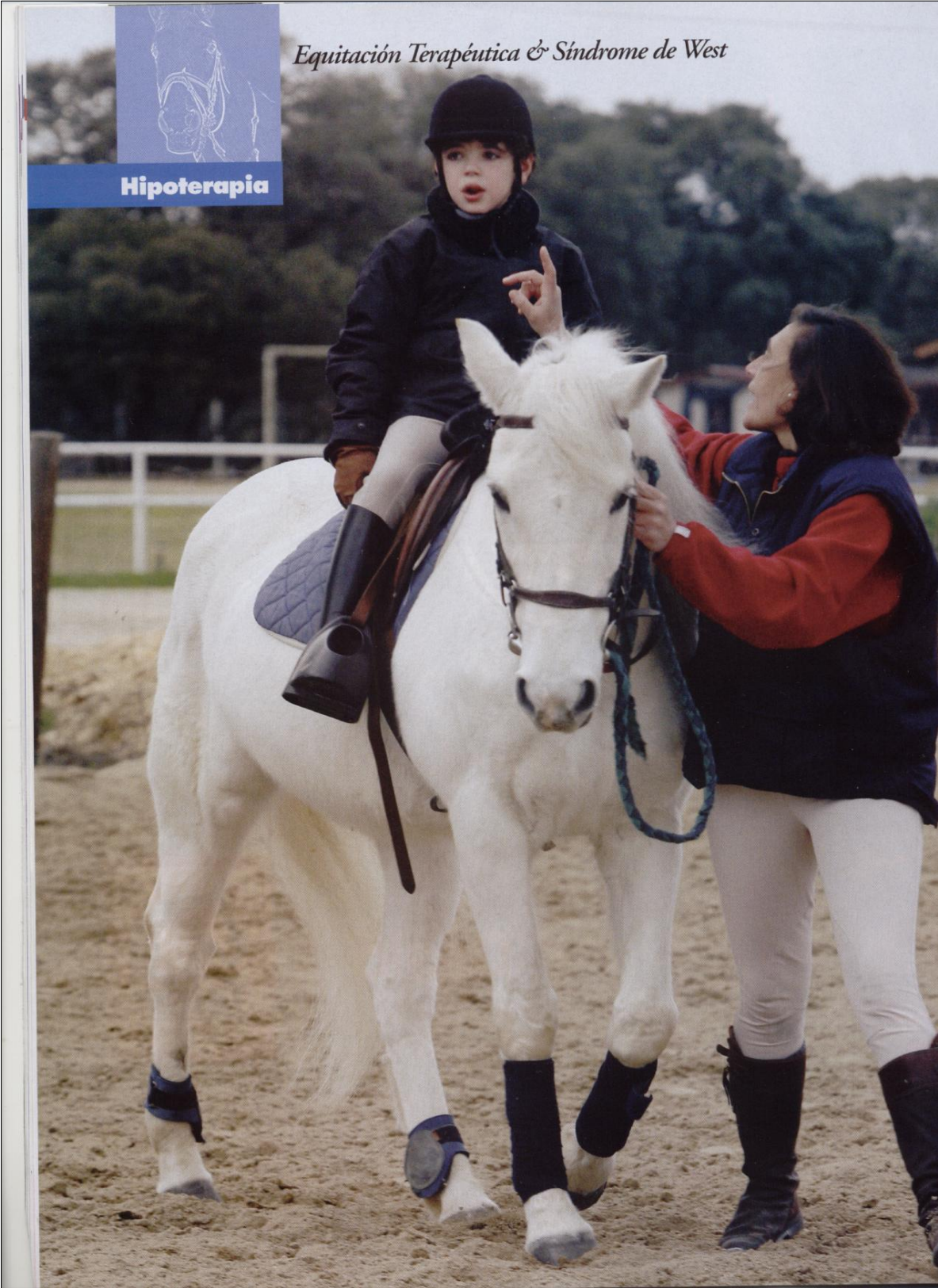


Imagen 55

Cuando el movimiento es vida

La cadencia y el ritmo del caballo, es decir, su movimiento, se han convertido en el medio ideal a través del cual los expertos en equitación terapéutica ayudan a las personas discapacitadas a ganar autonomía y, si su afectación se lo permite, a conseguir su integración en la sociedad a través del deporte ecuestre

Dani ha llegado como cada martes al Centro Ecuestre El Viejo Roble, situado en la localidad madrileña de Villanueva de la Cañada, acompañado de sus padres. Ha salido corriendo del coche, se ha subido a la pasarela y quiere ser el primero en montar su caballo y salir a la pista. Hasta aquí podríamos estar hablando de cualquier chico de su edad que está aprendiendo a montar a caballo, sin embargo, su caso es especial. Dani tiene 8 años, y a los nueve meses los médicos le diagnosticaron Síndrome de West, una de esas enfermedades que raramente conocemos a no ser que alguien de nuestro entorno la padezca, y viene al centro ecuestre a recibir su terapia.

Desde este artículo, queremos dar a conocer esta enfermedad (para muchos desconocida) y cómo los caballos, además de otros animales y terapias, han ayudado a Dani y a otros muchos niños como él a mejorar su calidad de vida e integrarse en la sociedad.

Enfermedades casi desconocidas

"El Síndrome de West, también conocida como la enfermedad de los espasmos infantiles, es una encefalopatía epiléptica catastrófica, que le afecta al niño antes del año de vida", explica Nuria Pombo, madre de Dani y presidenta de la Fundación Síndrome de West. "Para que se declare Síndrome de West tienen que darse tres características básicas: en primer lugar, estos espasmos infantiles entre los 3 y los 12 meses de vida, que son como unos sustos, unas sacudidas en las que el niño lanza los bracitos hacia delante, o a veces los brazos y las piernas, son como ese respingo que pegas cuando te vas a sentar y el respaldo está más lejos de lo que te crees. En realidad estos espasmos son crisis epilépticas y de las más nocivas porque hay muerte cerebral, y va aumentando su frecuencia, si en un principio le da un espasmo cada tres días, después son tres al día, después veinte, etc. En segun-

do lugar, que haya retraso psicomotor, que el niño pierda las habilidades que ya había adquirido: la sonrisa social, si el niño sonreía deja de sonreír; si el niño ya sujetaba su cabecita, de repente empieza a perderlo; si se sentaba, deja de hacerlo, etc. Y en tercer lugar, el trazado de hipsarritmia que aparece si se le realiza un electroencefalograma".

En el caso de Dani las crisis se controlaron pero quedaron unas secuelas bastante graves. Además de retraso mental "en Dani vemos un aleteo de manos que es típico de niños con trastorno autista, déficit de atención, ausencia de habla (tiene una displasia cortical en la zona del habla), e hiperactividad, ¡no para!", nos explica Nuria acerca del caso de su hijo.

Según las estadísticas aparecen cien nuevos casos de Síndrome de West en España al año, rondado los 8.000 afectados en nuestro país.

Equitación terapéutica

Las personas que padecen una discapacidad reciben múltiples tratamientos terapéuticos con el fin de mejorar su calidad de vida. Uno de ellos es la equitación terapéutica, que está cobrando poco a poco la importancia que merece en nuestro país gracias al esfuerzo que están desempeñando un buen número de expertos tanto del ámbito de la equitación como de la medicina.

"La equitación terapéutica es un método de rehabilitación global por medio del caballo. Es decir, es la utilización, con objetivos terapéuticos, del caballo como animal y de la reglas de la equitación como disciplina deportiva en un programa de tratamiento rehabilitador de la persona con discapacidad", explica Mercedes Jiménez Horwitz, presidenta de la Fundación Caballo Amigo y Experta Universitaria de Equitación Terapéutica por la Facultad de Medicina Física y Rehabilitadora de la Universidad de París, en Bobigny. "Es aplicar el caballo y la equitación en los programas de atención, rehabilitación, terapia, educación e integración de personas



Hipoterapia

Quando el movimiento es vida

“Es la utilización, con objetivos terapéuticos, del caballo como animal y de la reglas de la equitación como disciplina deportiva en un programa de tratamiento rehabilitador”



con discapacidad”. Estas personas tienen unas necesidades especiales (autonomía reducida, tanto física como psíquica, actividad de la vida diaria reducida, etc.) y necesitan un programa de rehabilitación con el que se pretende aumentar esa autonomía. Por ejemplo, a nivel motor o neuromotor nuestros objetivos de intervención terapéutica pueden ser mejorar el tono y el equilibrio, la calidad de la marcha y la autonomía para la marcha. Nosotros utilizamos el caballo como un elemento más en la rehabilitación de esa persona, es decir, que no podemos suprimir un programa de rehabilitación completo, sino que el caballo entra a formar parte de ese programa”.

Desde la Fundación Caballo Amigo luchan por la integración de las personas con discapacidad a través del deporte ecuestre, con el fin de que esa persona vaya superando las barreras que su discapacidad le supone y adquiriendo ciertas destrezas para la actividad de la vida diaria. Gracias a un programa de rehabilitación global por el caballo, los jinetes poco a poco van conociendo

las reglas de la equitación, aprenden a ceder el paso en una pista, a compartir la pista con otras personas, a acercarse al caballo pie a tierra, etc. En definitiva, intentamos que esa persona aprenda las normas de conducta y vaya integrando en un entorno social normalizado como es un centro ecuestre. Para ello adaptan la equitación a cada caso en particular, “si no saben leer, les ponemos la imagen de un avión, si tiene un problema en su mano, le adaptamos las riendas, es decir, adaptamos la equitación para hacerla accesible a esas personas con dificultades de aprendizaje o dificultades motóricas”, señala la presidenta de la Fundación.

La equitación terapéutica resulta beneficiosa para personas con todo tipo de discapacidades: parálisis cerebral, trastorno autista, trastorno generalizado del desarrollo, adultos con esclerosis múltiple, trastorno craneoencefálico, discapacidad visual, etc. Asimismo se ha aplicado con éxito en personas con problemas de inadaptaciones sociales o trastornos psiquiátricos. Además puede ser realizada por personas de cu

Beneficios de la equitación terapéutica

Los beneficios dependen de:

- El momento en el que se encuentre de la enfermedad
- El tipo de intervenciones que se realicen además de la equitación (musicoterapia, hidroterapia...)
- La motivación con la que cuente la persona
- El equipo de trabajo con el que cuente el niño

Las mejoras son diversas:

- físicas
- psicomotrices
- psíquicas
- cognitivas
- coordinación
- disociación
- desarrollo del esquema corporal
- mejora en la comunicación
- autoestima
- confianza en sí mismo



Arriba y de izquierda a derecha, Pepe, Dani y Claudia se dirigen a pista para comenzar su terapia. Abajo, Pepe disfruta montando a caballo

46

Abril 2007

Imagen 57



quier edad, así existen niños de 3 años que ya reciben sus primeras sesiones, ya que en esta fase de desarrollo psicomotor hay muchos aspectos que se pueden potenciar, hasta adultos con más de setenta años.

El caballo

El caballo es un animal privilegiado por su movimiento, se dice que el caballo simula el movimiento de la marcha humana, provocando un buen número de estímulos a aquellas personas que lo montan. Así, se elige al caballo, no al poni ni al burro, para los programas de rehabilitación ya que se ha estudiado y demostrado que es la locomoción del caballo la que transmite un movimiento que se puede utilizar para potenciar ciertos aspectos motores o neuromotores del niño.

En el tratamiento rehabilitador de la persona con trastorno del comportamiento y la comunicación, "el caballo es un elemento muy potente porque tiene una parte afectiva y no necesita el lenguaje verbal, así la relación entre el caballo y la persona con discapacidad se establece muy rápido. Además es estar en una situación placentera, porque encima de un caballo el niño está disfrutando, no se siente haciendo terapia, está en unas condiciones privilegiadas de comunicación con el terapeuta, y al mismo tiempo que está trabajando la parte rehabilitativa, si consigues que participe en la terapia, trabaja la parte educativa a través del juego, trabajando muchas áreas de la rehabilitación desde un punto de vista global", explica Mercedes.

El caballo aporta muchas cosas a las personas con discapacidad, que se ven acrecentadas por el entorno, por la escena que se monta alrededor de la sesión de equitación terapéutica. "No porque aproximes un caballo a un niño se está haciendo terapia, es el terapeuta el que le hace confiar en él y le trasmite esa confianza en sí mismo para que sea capaz de vencer el miedo al caballo, con lo que gana confianza, autoestima y seguridad en sí mismo", señala Mercedes. Esto después tiene reflejo en la vida diaria, así en situaciones en las que dice "no puedo hacerlo solo" siempre se le puede decir 'Cómo no vas a poder hacerlo solo si te has subido en un caballo'. El caballo aporta mucho, aporta movimiento, el movimiento es vida, aporta relación, satisfacción, placer, es una situación placentera, a todos nos gusta dar un paseo por el campo".

No todos los caballos son adecuados para este tipo de terapias, ya que se les exige mucho y no todos se

adaptan. La elección del caballo terapéutico se realiza en función de los objetivos terapéuticos que se persiguen en cada intervención. "Si son unos objetivos motores se necesita un caballo que tenga una buena locomoción, una buena conformación", explica Mercedes, "necesito un caballo que transmita un movimiento 'terapéuticamente correcto'".

Llegada al centro ecuestre

Cuando una persona con discapacidad se acerca a un centro ecuestre porque quiere comenzar a recibir equitación terapéutica lo primero que se le realiza es una valoración médica. "Nosotros trabajamos con una médico-rehabilitador", explica Mercedes, "ella es la que da una valoración inicial, estudia que no tenga contraindicaciones que puedan impedirle la práctica de la equitación, y si no las hay valora todos los aspectos que a través del caballo se pueden potenciar en esa persona con discapacidad y priorizamos. En definitiva, decide cómo vamos a hacer la intervención terapéutica y cuál va a ser el programa de trabajo". La clave de una buena terapia es la valoración inicial que hace el médico y el posterior trabajo que realiza el equipo de trabajo multidisciplinar que integran: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicopedagogos, etc., junto al resto de profesionales que trabajan con el niño en otras terapias.

"Cuando Dani llegó al centro ecuestre El Viejo Roble, contaba con apenas 4 años y no caminaba, venía en brazos y con chupete", recuerda Mercedes, "presentaba problemas de comportamiento, con muchas dificultades de relación con el medio, con trastorno autista y, por su enfermedad, acusaba además un problema de retraso en el desarrollo psicomotor. Tenía una gran hipotonía en tronco y bastante poco control postural. En ese momento concreto la médico-rehabilitadora dio más importancia a potenciar la marcha autónoma que la parte relacional, por lo que comenzamos a trabajar aspectos para el control postural, el aumento del tono en el tronco, control de cabeza, etc. En la actualidad estamos trabajando toda la parte de comunicación: relación, aumento de los tiempos de atención, etc. Hoy Dani es un niño totalmente independiente a nivel de marcha, pero ahora hace falta darle independencia y autonomía, ayudarle en las actividades de la vida diaria".

"Un buen caballo de terapia tiene que tener un movimiento terapéuticamente correcto, buen carácter y ser sociable con otros caballos"

Dani y Claudia trabajan la parte educativa a través del juego



Hipoterapia

Cuando el movimiento es vida

"La equitación terapéutica es un método de rehabilitación global por medio del caballo"

Preparando la sesión

"Dani va a clase los martes, que es un día normal de cole, entra a las 9.30 y vamos a recogerle a las 16.15. Para que él prevea la situación de venir a terapia le damos el casco y se lo pone. Por su espectro autista, Dani necesita hacer todos los días lo mismo y hacerlo de la misma manera. Si le recoges del cole, le metes en el coche y le traes a casa lo prevé y lo acepta bien, pero si le sacas de esa rutina y le llevas a otro sitio se pone muy nervioso. Este curso además, viene acompañado en el coche de su amiga Claudia, que también tiene West, y eso le hace entenderlo muchísimo mejor ya que el casco no era suficiente identificación", nos cuenta la mamá de Dani.

La adaptación al caballo no siempre es fácil, algunos chicos les tienen miedo, otros no le tienen miedo a nada. "A Dani le llevó un año empatizar con el caballo", prosigue Nuria, "muchos niños acarician al caballo, le quieren dar una zanahoria al terminar la sesión, acariciarle las crines, tocarle... Dani, por su espectro autista, ignora bastante su entorno, se relaciona muy bien con los adultos pero ignora a niños y animales y, sin embargo, ahora está encantado".

Dani comparte las sesiones de terapia con Claudia y con Pepe, un chaval simpatísimísimo que padece una lesión cerebral. A Dani ha sido necesario cambiarle de caballo muchas veces a lo largo de su vida rehabilitativa, ahora mismo tiene un caballo grande, que tiene un paso muy amplio, porque los caballos pequeños ya no le suponen ningún reto. "Dani tiene una hiperactividad muy grande. No tiene miedo natural al caballo, así que tenemos que ponerle cada vez más dificultades de manera que él tenga que buscarnos a nosotros y aumenten los tiempos de atención. Como ya tiene mucha autonomía, se desconecta y mete al caballo en su mundo, entonces hay que intentar crearle dificultades, para ello disminuimos o aumentamos el ritmo del caballo o lo ponemos al trote, estas dificultades son alicientes para el niño, que mantiene la comunicación con el terapeuta mientras juega", explica Mercedes.

En el caso de Dani, cuenta Nuria, "el equilibrio y la marcha le han mejorado muchísimo y además se relaciona mucho más con su entorno. Aquí hace cosas que en casa no hace, como obedecer órdenes. En opinión de Nuria "los niños tienen una empatía con este animal que no se produce con ninguna otra persona, ni siquiera con sus padres, porque el caballo les ofrece entrega absoluta, no les prejuzga, está calentito, es suave, probablemente le dé un lametón o igual un bocado, pero entre ellos dos se entienden como pueden".

Mucho por hacer

Para completar su programa rehabilitador Dani acude a otras muchas terapias "en el cole hace logopedia, y además va a hidroterapia, musicoterapia y terapia con animales de compañía, en su caso con una perrita Golden con la Fundación Afinity", cuenta Nuria. Uno de los principales inconvenientes es que estas terapias son caras (en el caso de la equitación terapéutica oscila entre los 80 euros y los 140 euros aproximadamente) y no existen ayudas para financiarlas. Desde la Funda-

ción Síndrome de West están intentando que "a menos la gente sepa que estas terapias existen, en un momento llegamos a sufragarlas al 100% pero con el aumento del número de socios hemos tenido que pasar al 0%, aunque nuestra intención es volver a subvencionarlas hasta donde podamos. Además estamos elaborando un mapa de servicios para dar información a las familias de dónde pueden encontrar este tipo de terapias a lo largo de la geografía española, gracias a la ayuda inestimable de Mercedes", agradece Nuria. "La parte médica es la que más pesa en nuestra enfermedad y tiene un coste muy elevado, aunque la Administración corre con ello".

"La equitación terapéutica es una ayuda esencial para las personas que sufren una discapacidad por motivo de satisfacción para todas aquellas profesionales que trabajan con los niños", explica la monitora. Mientras, Dani ya ha bajado del caballo, se ha quitado el casco y a todo correr se ha dirigido al coche. A esta familia todavía le queda mucho trabajo hasta que le metan en la cama y le den su beso de buenas noches.

Texto: Cristina HERRERA
Fotos: Alberto NEVADA

Mercedes Jiménez, presidenta de la Fundación Caballo Amigo



Para más información:

Fundación Caballo Amigo
C/ Méjico, 11 Local - 28028 MADRID
Tel. y fax: 902 367 644
www.caballoamigo.com
Fundación Síndrome de West
Plaza Mayor, 1
Villanueva del Pardillo 28229 Madrid
Tel: 902.99.97.97 y Fax: 91.815.06.48
www.sindromedewest.org

A.4) El País – 09/02/2008



Imagen 60

A.5) La Razón – 09/03/2008

VENTANA DEL PACIENTE

EL SÍNDROME DE WEST AFECTA A UNO DE CADA 5.000 NIÑOS, ES DECIR, A UNOS CIENTO RECÉN NACIDOS EN ESPAÑA CADA AÑO. LA SEVERIDAD DE LA ENFERMEDAD A TAN CORTA EDAD, CON CONTINUOS ESPASMOS SIN CONTROL QUE REDUCEN LAS HABILIDADES DEL PEQUEÑO, INFLUYE EN SU CRECIMIENTO

Descargas neuronales que dejan huella

Pilar Pérez
Madrid

Lo que ocurre dentro del cerebro humano aún se escapa a la comprensión de la ciencia. A veces una alteración en un rincón del mismo tiene capacidad suficiente para generar importantes consecuencias en la vida de su propietario. Todo parece descontrolarse, y sin saber cómo, pequeñas descargas eléctricas neuronales empiezan a dañar poco a poco el resto del organismo. Algo así les ocurre a Daniel y a Álvaro, y a casi un centenar de bebés cada año. El síndrome de West, cuya incidencia es de 1 por cada 5.000 niños nacidos vivos, se caracteriza por los espasmos, muy parecidos a los ataques epilépticos, que comienzan antes de que el niño cumpla un año de vida.

«Desde el punto de vista clínico, se caracteriza por salvas o repeticiones de movimientos de contracción o extensión brusca, de duración muy escasa (4-5 segundos), que se repiten con cierta periodicidad, y tienden a aparecer al principio del cuadro, al acostarse o despertarse», explica Alberto Fernández Jaén, especialista en Neurología Infantil en el Hospital La Zarzuela de Madrid. La presentación de la enfermedad siempre pone en alerta a los padres que no dudan en salir corriendo a los servicios de Urgencia de los hospitales en busca de ayuda. Nuria Pombo, presidenta de la Fundación Síndrome de West, explica así su experiencia: «Yo era primera y parece que cualquier cosa que le ocurre al bebé te llama la atención. A Daniel le tuvimos en observación un tiempo, en el que grabamos videos de lo que le ocurría, de sus espasmos y de cómo parecía que quería atrapar un balón grande por los movimientos de sus brazos. Era horrible porque le daban como de dos a cuatro por semana».

Cuanto más tiempo pase, el pronóstico del niño empeora, ya que los daños cerebrales van mermando sus capacidades, «que se confunda con el reflujo gástrico típico en estas edades, con estados de somnolencia o con epilepsias no ayuda nada. Se estropea todo su plan de crecimiento», apunta Nuria. Por su parte el doctor Fernández Jaén manifiesta que «si no se detecta tiempo, las salvas se hacen más frecuentes en el día, y las contracciones o exten-



siones más duraderas. Si esta situación persiste sin diagnóstico, el bebé puede empezar a mostrar un carácter marcadamente irritable y perder habilidades del desarrollo que ya tenía adquiridas».

DESARROLLO

El día a día de los más pequeños tan sólo lo viven las familias y su entorno más cercano de los niños. «Álvaro es un niño muy bueno, y tranquilo, sin embargo su enfermedad no le deja hacer muchas cosas. No se puede centrar en algo concreto, pero disfruta con la música y los animales y cuando juega con su hermana. Lo sabemos por su cara ya que no habla. Le encanta ir a clase de hipoterapia y escuchar música, entonces sí que parece estar atento», cuenta Monserrat Ciria, madre de Álvaro. La evolución de cada paciente va a

Se caracteriza por movimientos de contracción o extensión brusca, de escasa duración y repetitivos

depender del problema médico-neurrológico que esté detrás del síndrome epiléptico. «Globalmente, el pronóstico es sombrío, gran parte de los pacientes, o la mayoría, van a tener algún déficit residual en la edad infantil y adulta, y el 50-60 por ciento de los pacientes tendrán crisis de diferente tipo a lo largo de su vida», añade Fernández Jaén. En muchos casos, estos niños llegan a alcanzar el 98 por ciento de grado de discapacidad, hecho que descoraza-

na a sus familias que organizan sus vidas en torno a ellos.

A pesar de todas las dificultades con las que se encuentran las desconsoladas familias, su único objetivo es conseguir una buena calidad para sus hijos, lo que las impulsa a buscar actividades que les ayuden de algún modo, como las terapias de estimulación, la fisioterapia y clases de logopedia, entre otras. Monserrat cuenta que: «Con tres años Álvaro hacía muchas más cosas que ahora. Bienes cierto, que el tratamiento aún no ha cortado las crisis y eso se nota. Pero el colegio especial, la rehabilitación en la piscina... parece que le vienen bien. Decían que iba a andar, pero casi no puede. A veces, en casa, da unos pocos pasos cogido de nuestra mano y eso es increíble. Sabemos que los milagros no existen, pero hacerle felices es lo que más importa».

DATOS CLÍNICOS

Existe hasta un 50 por ciento de posibilidades de heredar el cromosoma mutado

El síndrome de West se encuentra incluido dentro de las encefalopatías epilépticas edad-dientes. «Éstas constituyen síndromes epilépticos severos en la infancia, actualmente calificados como catastróficos. Se caracterizan, además, por ser de etiología sintomática o criptogénica, lo que junto a su farmacoresistencia les hace configurarse como entidades temidas por su mal pronóstico global tanto en el control de la epilepsia como en el deterioro cognitivo que conllevan», explica Jaime Campos Castello, neurólogo del Servicio de Neuropediatría del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

► **Etiología.** Es similar a la de otras grandes encefalopatías epilépticas, relacionándose con tres grandes grupos de causas: malformaciones cerebrales y alteraciones de la migración neuronal, trastornos metabólicos y encefalopatías hipóxico-ischémicas.

► **Diagnóstico.** «Con la aparición de las nuevas técnicas de neuroimagen, en especial la resonancia magnética se ha incrementado el porcentaje de formas sintomáticas y disminuido el de origen criptogénico, apreciándose un aumento etiológico con relación a leucomalacia periventricular, alteraciones de la migración neuronal uni o bilaterales», expone Campos Castello. El diagnóstico temprano y la instauración de un tratamiento precoz ayudan en una mejor evolución.

► **Tratamiento.** Existen diferentes tratamientos médicos, «pero los más eficaces son la hormona adrenocorticotropa o corticotropina (ACTH), los corticoides y la vigabatrina», indica Fernández Jaén.

De interés para los enfermos:

Fundación Síndrome de West
Plaza Mayor, 1 Villanueva de la Pera
Madrid 28229
Teléfono: 902.899.797 Fax: 918.150.648
www.sindromedewest.com

Imagen 61

B) Radio

B.1) SER – *El Larguero* – 14/03/2007

http://www.sindromedewest.org/audios/ser_140307.mp3

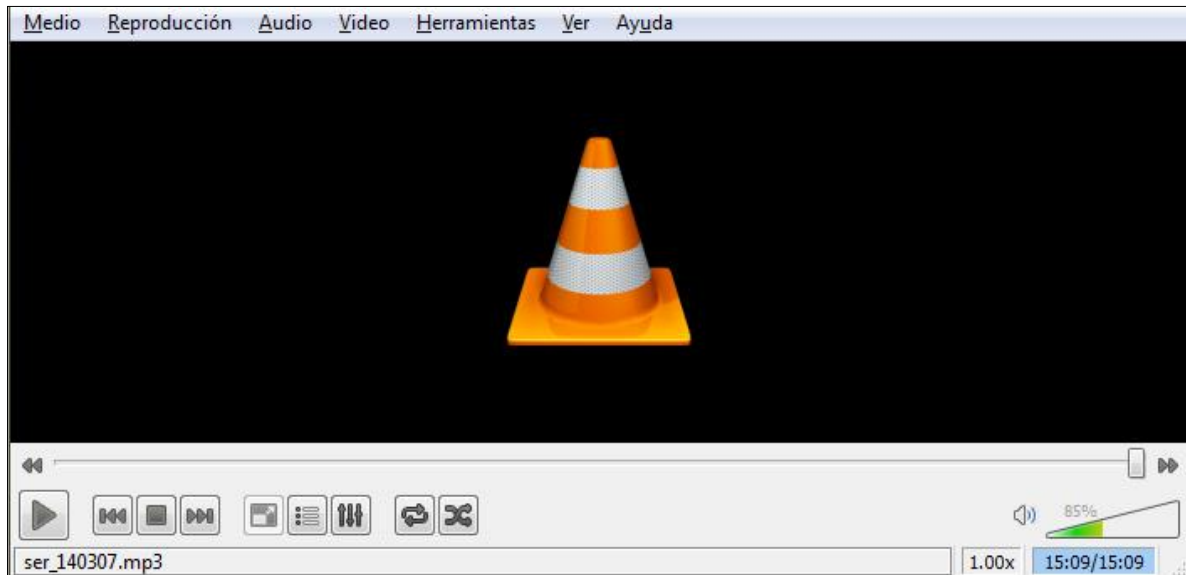


Imagen 62

Transcripción del corte dedicado a la Fundación:

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Hay historias del deporte que son muy emocionantes. Deportistas anónimos, casi siempre, que no buscan el aplauso ni el premio del dinero porque tienen otras motivaciones. A veces una causa impresionante como la de Michel, que es un padre de familia normal, lo que pasas es que Michel quiere prepararse para disputar el Iron Man de Sudáfrica. Sabéis que eso son 4 kilómetros nadando, 180 en bicicleta y después 42 corriendo a pie, todo seguido. Si logra quedar 1º o 2º en Sudáfrica se clasificaría para la prueba más dura del mundo, que es el Iron Man de Hawai, que es donde van los mejores del mundo. Bueno, pues todo esto lo hace Michel por Tami, por su hija. Tami es una niña española, que nació en Mallorca y era el primer hijo de Michel y de Carmen. Michel es holandés, Carmen es alemana y se establecieron hace ya bastantes años en Mallorca. Ahí tienen un restaurante, y hasta los cinco meses de vida, Tami era una niña normal. Una niña que sonreía, que miraba, que sujetaba el biberón, pero de repente, sin saber por qué, todo cambió. Tami empezó a sufrir convulsiones continuamente, hasta 800 en un solo día, y el diagnóstico fue claro: Síndrome de West, que es una enfermedad de origen desconocido y tratamiento prácticamente sin desarrollar. Se le han aplicado todo tipo de medicamentos, algunos incluso han deformado su cara, pero nada ha logrado hacer efecto. Con, creo que son dos años, Tami hace menos cosas de las que hacía con cinco meses. Ahora ya ni sonríe, ni mira, ni sujeta la cabeza... Nada. Por ello, Michel

ha decidido cerrar el restaurante unos meses y se prepara de cara a esta prueba, que es quizá la más dura del deporte. Insisto, son 4 kilómetros nadando, 180 en bicicleta y luego 42 corriendo. Es un reto que va a afrontar este próximo domingo en Sudáfrica, con la intención de llamar la atención sobre la enfermedad y recaudar fondos para la Fundación Síndrome de West, que se está ocupando de investigar esta enfermedad que mutila la vida de niños casi casi recién nacidos. Hola Michel, buenas noches.

MICHEL HEIJMAN: Hola, buenas noches.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Bueno, ¿cómo está tu hija? ¿Cómo está Tami?

MICHEL HEIJMAN: Tami está muy bien. Tami está en Mallorca, con sus abuelas, y esperamos que duerma ahora.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Suponemos que estará durmiendo ahora.

MICHEL HEIJMAN: Seguro que está bien.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Sí. Estás en Sudáfrica, en Port Elizabeth y ahí es donde se va a disputar el domingo el Iron Man, ¿no?

MICHEL HEIJMAN: Este domingo es el Iron Man de Sudáfrica, exacto.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Qué edad tienes Michel?

MICHEL HEIJMAN: Yo tengo 37 años.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Y cómo te has preparado para disputar esta salvajada de prueba?

MICHEL HEIJMAN: Bueno, me he preparado mucho. Desde hace un año estoy entrenando cada día natación, bicicleta y andar y a partir de noviembre del año pasado como profesional. Cada día muchas horas, 6-7 horas, y a tope.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Qué entrenamiento has hecho hoy por ejemplo?

MICHEL HEIJMAN: Hoy por ejemplo hemos hecho una vuelta de este trayecto que nos vamos a hacer tres veces este domingo, para ver dónde están las pequeñas montañas, porque no hay muchos niveles de altura aquí, no es como Mallorca. Hemos visto un poco el trayecto, también la natación un poquito, y el resto muy tranquilo aquí en Port Elizabeth.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Y con esto, al margen de llamar la atención y explicar a la gente lo que es esta enfermedad ¿qué pretendes conseguir?

MICHEL HEIJMAN: Con el XX? que siempre era mi sueño participar en Hawaii, necesitas una cualificación, y por esa cualificación estoy aquí en Port Elizabeth. Pero por Tami, que desde el año pasado como hemos visto, está enferma, abro mis ojos y pienso en la vida: necesita tener mucho más.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Oye, ¿está por ahí Carmen?

MICHEL HEIJMAN: Sí, está al lado.

CARMEN ADOLPHI: Hola buenas noches.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Hola Carmen, buenas noches.

CARMEN ADOLPHI: Hola, qué tal.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Bueno, nos está explicando Michel un poco en su lengua holandesa-española lo que pretende conseguir. ¿Cómo fue la idea esta de hacer esta prueba?

CARMEN ADOLPHI: Bueno la idea siempre ha sido un sueño suyo, ¿no? Participar alguna vez en el Iron Man de Hawai, y desde que nuestra hija ya está enferma desde hace dos años se ha hecho realidad, porque ha salido un proyecto de intentarlo, y coger una cualificación, porque hay que coger una cualificación para Hawai, y nada, así salió este proyecto.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Qué es el Síndrome de West? ¿Qué es lo que tiene Tami?

CARMEN ADOLPHI: El Síndrome de West es una epilepsia infantil, también conocida como espasmos infantiles. Y es una epilepsia catastrófica, que empieza muy pronto, en el primer año de vida y pues nada.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Al principio, no notasteis nada?

CARMEN ADOLPHI: No, al principio del todo nada. Tami nació como una niña “normal”, así entre comillas. Y después de cinco semanas empezó por primera vez a convulsionar, pero eran convulsiones focales, que significa que era una epilepsia focal normal, y Tami evolucionaba hasta que tuvo medio año, que cambió su forma de epilepsia y a partir de ahí perdió todo lo que había aprendido.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: David Alonso me ha enseñado una página web que habéis abierto que es...

CARMEN ADOLPHI: Es la página de la Fundación Síndrome de West. Se llama sindromedewest.org. Ahí, justo debajo del logotipo de la Fundación, que es un tigre sosteniendo a dos niños, uno en cada brazo hay un vídeo que es el vídeo de Tami. Es un vídeo de 5 minutos que duele verlo. Es cruel, es desgarrador, pero ahí se explica lo que le ha pasado a Tami y hay imágenes de cómo se convulsiona y cómo está sufriendo esta familia con una niña de dos años que prácticamente no ha podido ni vivir.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Porque cuando notáis esas convulsiones es cuando os dais cuenta de que la pasa algo a la niña, y probáis con algún fármaco, medicinas, y se os deforma, ¿no?

CARMEN ADOLPHI: Sí sí, hemos probado con todos los medicamentos antiepilépticos que están en el mercado en este momento y con la cortisona, o el HCTH ¿? que son corticoides se hinchó un montón y se deformó, realmente. Se ve mucho en la cara, y las imágenes en el vídeo impactan un poco.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Esto, antes, hasta los cinco meses, ¿no era así no?

CARMEN ADOLPHI: No, no, no y ahora tampoco es así. Solamente durante tres meses que la pincharon cada día con corticoides, y en estos tres meses sí que acumulaba un montón de grasa, de agua. Es que un ACTH es una cortisona, ¿no?, y luego duró como medio año después de haber terminado con el HCTH que necesitaba para bajar la hinchazón. Antes era una niña, y bueno ahora también es, una niña que tiene una pinta totalmente normal.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Carmen, ¿ahora cuántos años tiene Tami?

CARMEN ADOLPHI: Ahora dos años y un mes.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Dos años y un mes... ¿Y crees que cuando le habláis, os escucha?

CARMEN ADOLPHI: Bueno, es muy difícil de decir, pero creo que sí. Que nos escucha no, pero sí creo que nota que estamos con ella, que la podemos tranquilizar, eso sí seguro. Pero no es cuando la llamas, que dices “¡Tami hola!” que gire la cabeza y te mira, no, para nada. Ella recibe todo por el tacto, eso sí que cuando la coges lo percibe y sí que lo nota. Pero la voz... No estamos seguros. Seguro que sí, porque ella se tranquiliza cuando está nervios y la canto.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Cuántos médicos, cuántos hospitales habéis visitado ya?

CARMEN ADOLPHI: Bueno, hemos visitado tres diferentes hospitales, y médicos no sé cuantos han visto a la niña, muchos ya. Pero nadie sabe, es una enfermedad muy rara que cada 5000 bebés que nacen hay uno que la tiene, y esto hoy en día la medicina no ha avanzado tanto y no se sabe lo que tienen.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Y, sin saber lo que se tiene, ¿qué proceso estáis ahora llevando con ella? ¿Qué hacéis?

CARMEN ADOLPHI: ¿Qué hacemos con ella? Bueno, cada día hacemos fisioterapia, cada día viene una fisioterapeuta a nuestra casa durante tres horas. Luego la llevamos también a hipoterapia, que es una terapia que dicen que también va muy bien para niños handicapped, también a la natación, y luego a la estimulación precoz... Bueno estamos haciendo de todo lo que podemos hacer. Y aparte de todo esto la damos mucho amor y la estamos ayudando en lo que la podemos ayudar.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Carmen, y ¿con esta prueba que quiere hacer Michel, con este esfuerzo para el Iron Man de Sudáfrica e intentar incluso entrar en el de Hawai, qué pretendéis? ¿Llamar la atención, recaudar fondos, qué queréis?

CARMEN ADOLPHI: Sí, lo que queremos es hacer pública esta enfermedad, porque la verdad es que esta enfermedad está muy desconocida. Y con esto queremos que el mundo se entere del Síndrome de West, porque la verdad es que estos niños necesitan un montón de ayuda, y sus padres. Queremos llamar la atención y recaudar fondos para la Fundación Síndrome de West.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Hay muchos niños, tenéis conocimiento de que hay más niños con este Síndrome de West?

CARMEN ADOLPHI: Sí, la verdad es que hay bastantes niños. La cifra no es muy conocida, porque hay muchos niños que no se sabe que tienen esta enfermedad, pero sí que hay bastantes niños en España inscritos en la Fundación Síndrome de West.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Carmen, ¿está ahí Michel?

CARMEN ADOLPHI: Sí, está a mi lado.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Pónmele por favor.

CARMEN ADOLPHI: Sí.

MICHEL HEIJMAN: Hola Joserra?

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¡Michel! Entonces, estás preparado y vas a hacer la prueba del Iron Man. Primero son, nadando ¿cuántos?

MICHEL HEIJMAN: Empezamos con 3,8 kilómetros de natación, luego hacemos 180 kilómetros en bici...

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Luego haces 180 kilómetros en bicicleta. ¿Has visto ya el recorrido por esa zona de Port Elizabeth?

MICHEL HEIJMAN: Sí sí sí, hoy por la mañana. Es fantástico, Sudáfrica es fenomenal.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Cómo es?

MICHEL HEIJMAN: Bueno, es bastante plano, pero hay mucho viento porque es justo al lado del mar y bueno, hay mucho viento, es fuerte creo. Y son tres vueltas.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Tres vueltas.

MICHEL HEIJMAN: Sí, tres vueltas de 60.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Tres vueltas de 60, 180 kilómetros. Después te tienes que bajar de la bicicleta, después de nadar 4 kilómetros y hacer esos 180 kilómetros en bicicleta, ¿luego tienes que correr un maratón de 40 kilómetros?

MICHEL HEIJMAN: Sí, también son 3 vueltas, al lado del mar, de 14 kilómetros y bueno el único problema que veo, aunque es para todos, es el viento que hay. Pero bueno, es para todos.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Y después el otro reto, que es que tienes que quedar 1º o 2º dentro de tu categoría.

MICHEL HEIJMAN: Sí, para competir en Hawai el 16 de octubre necesito hacer un primero o un segundo, porque solamente hay dos plots, dices plots, cualificaciones, y es duro porque hay 440 participantes en mi clase. En total, 1600 pero en la clase de mi...

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: De tu edad, sí.

MICHEL HEIJMAN: Sí, 440.

DAVID ALONSO: Joserra, a todo esto hay que decir que Michel nunca ha hecho un Iron Man ni nada parecido, ¿es la primera vez que haces algo así, no?

MICHEL HEIJMAN: Sí, es mi primera vez. Y es duro (risas).

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Pero bueno, tú harías deporte antes, ¿no?

MICHEL HEIJMAN: Sí, eso sí, pero nunca un deporte como esto. Porque son tantas horas, es increíble. Yo he hecho natación, sí, 100 metros, era bastante bien en Holanda, pero ahora hablamos de otros kilómetros, otras horas. Diferente completamente.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: ¿Y crees de verdad que tienes posibilidades de quedar el 1º o el 2º en tu categoría?

MICHEL HEIJMAN: Bueno, teóricamente sí, porque yo he visto el tiempo del chico que ha ganado el año pasado y eran 9:42, que es más o menos mi tiempo. Cuando tengo un buen día, que no tengo problemas con el estómago o otra cosita, yo llego, sí.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Y, ¿tenéis sponsors o algún tipo de ayuda?

MICHEL HEIJMAN: Sí, tengo sponsors que me dan un poquito de dinero, pero eso todo va en el bote para dar a la Fundación.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Me decía Michel que tiene sponsors fundamentalmente extranjeros pero no tiene prácticamente ningún sponsor español, y yo creo que pocas causas merecen la pena como esta y pocas causas son tan gratificantes, porque esto es ayudar a creer, ayudar a tener fe, a mantener la esperanza ¿no Michel?

MICHEL HEIJMAN: Sí, exacto. Porque esto es la vida, la necesidad de creer en tus sueños también.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Para ponerse en contacto contigo Michel, ¿cómo hacerlo? ¿A través de la página web esa que has abierto?

MICHEL HEIJMAN: Sí, en la página web ahí me puedes contactar y bueno, ahí hay posibilidad.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Repetimos, la página es www.sindromedewest.org. Ahí repito que se pueden ver en el vídeo 5 minutos de lo que ha sido la vida de Tami en estos dos años, y justo al final viene una cuenta corriente de un banco, del Banco Santander, en lo que se puede depositar pues lo que cada uno considere para ayudar y sobre todo, para que esta gente tenga una esperanza de cara al futuro.

Michel, pues el domingo por la noche, después de los partidos de fútbol, después del Gran Premio de Australia de Fórmula 1 que empieza también, nos acordaremos de ti y te llamaremos, a ver si lo has conseguido. Ojalá lo hayas conseguido, Michel.

MICHEL HEIJMAN: Venga, muchas gracias.

JOSÉ RAMÓN DE LA MORENA: Da un beso a Carmen.

MICHEL HEIJMAN: Se lo doy.

C) Televisión

C.1) Telemadrid – 30/11/2011 <https://vimeo.com/32905893>



Imagen 63

C.2) Telemadrid (Salud) – 28/02/2013

<https://vimeo.com/75898816>



Imagen 64

D) Internet

D.1) www.madridiario.es <http://www.madridiario.es/noticia/404654/salud/el-sindrome-de-west-puede-provocar-discapacidad-cercana-al-100.html>



Imagen 65

"El Síndrome de West puede provocar discapacidad cercana al 100%"

El Síndrome de West afecta a uno de cada cuatro mil niños, es una enfermedad rara. Ocasiona ataques epilépticos a los bebés de menos de un año que afectan a sus inmaduros cerebros provocando daños irreversibles. La Fundación Síndrome de West cuenta con 320 socios en toda España. Madridiario ha entrevistado a su director, Miguel Ángel Barbero.

El Síndrome de West no es muy conocido, ¿cómo afecta a quien lo padece?

Es una enfermedad rara que afecta a un niño de cada cuatro mil nacidos vivos. La principal característica es que se dan espasmos con crisis epilépticas a los bebés antes del año de vida.

¿Es un tipo de epilepsia entonces?

Es una epilepsia infantil, sí. Hay otras epilepsias que aparecen a partir de los trece años y otras a los cuarenta. El mundo de la epilepsia es complejo. El Síndrome de West en concreto aparece cuando el cerebro todavía está en formación. Cada crisis epiléptica en realidad es una descarga eléctrica que va dañando ese cerebro inmaduro. De ahí que los niños tengan discapacidad. Si no se trata a tiempo el grado de discapacidad va en aumento.

De las más de doscientas causas conocidas que pueden ocasionar este mal, ¿cuáles son las más frecuentes?

Hay causas prenatales (problemas que pueden darse durante el embarazo o en el parto), por traumatismos (un bebé que se cae al suelo y se da un golpe en la cabeza)... También hay muchos casos en niños prematuros, que no nacen a término y el cerebro tiene poco desarrollo. Otra causa puede ser la reacción a medicamentos o vacunas o una malformación del cerebro. Pueden influir muchos factores, no sucede como con el Síndrome de Down que es muy claro: se debe a la trisomía del cromosoma 21 y ya está.

¿Cuánto tarda el diagnóstico?

Es difícil de ver para alguien inexperto. El niño lo que hace son muecas, como arrugar la nariz. Los padres le llevan al médico y a veces les dicen que puede ser que les duela la tripa o que tiene reflujo. Confundirlo con reflujo es muy habitual, tenemos niños con Síndrome de West a los que se ha operado de reflujo. Un neurólogo a los diez minutos de ver al niño sabe lo que tiene. El problema es que cuanto más tiempo tarda en detectarse más daño tendrá el niño en el futuro. Tenemos casos de afiliados a los que en tres días se les diagnosticó correctamente y el retraso que tienen es mínimo y hay otros que se han pasado meses, e incluso años, sin diagnosticar y están con más de un 90 por ciento de discapacidad. Es fundamental un diagnóstico precoz, de ahí que estemos volcados con la difusión de la enfermedad entre los médicos de familia.

¿Cómo ha de tratarse?

Lo fundamental es frenar las crisis. Cada crisis es una descarga eléctrica que va matando neuronas. Eso se suele hacer con una medicación muy fuerte, ACTH, durante quince días que se suministra en el hospital. A partir de ahí el neurólogo le trata con antiepilépticos habituales. En el mejor de los casos, cuando se controlan las crisis, hay que intentar paliar los daños. Tenemos niños que hablan y tenemos niños con discapacidades cercanas al cien por cien, tanto físicas como sensoriales.

¿Qué pronóstico tiene?

Difícil. La media que tenemos es que queden con un 60 por ciento de discapacidad, es decir, bastante afectados. En los mejores casos pueden llevar una vida normal con algún tipo de apoyo, pero la gran mayoría son dependientes y necesitan una persona a su lado para el resto de su vida. Eso no quiere decir que no puedan evolucionar.

Los días 7 y 8 de noviembre la Fundación Síndrome de West organiza un congreso internacional en Torrelodones. ¿A quién está destinado?

Es totalmente gratuito. Está destinado tanto a neurólogos a los que les interesa saber cómo se está trabajando en otras partes del mundo como a pediatras

y a otros profesionales sanitarios y educativos como enfermeros, ortopedistas, profesores de educación especial... Además, está dirigido a las familias interesadas en escuchar los últimos avances médicos sobre el Síndrome.

¿La Fundación recibe algún apoyo económico de la administración pública?

No, prácticamente es inexistente. De todos nuestros ingresos sólo un 0,3 por ciento es ayuda pública, una pequeña subvención que tenemos del Ayuntamiento de Villanueva del Pardillo, que es donde está la sede de nuestra fundación. Toda nuestra financiación es privada, tanto de empresas que nos hacen donativos como particulares que colaboran con eventos que organizamos (campeonatos de golf, corridas de toros, venta de lotería...).

D.2) www.lainformacion.com

http://noticias.lainformacion.com/salud/occidentales/expertos-internacionales-participan-en-madrid-en-el-v-congreso-internacional-de-la-fundacion-sindrome-de-west_Hbzld404frcil5vyo1EFZ/

Expertos internacionales participan en Madrid en el V Congreso Internacional de la Fundación Síndrome de West

La Fundación Síndrome de West reúne estos días en Torreldones (Madrid) a diferentes expertos de todo el mundo en el V Congreso Internacional de esta entidad, donde tratarán las últimas novedades en torno al abordaje de esta enfermedad rara y se ofrecerá apoyo e información a las familias de los pacientes afectados

La Fundación Síndrome de West reúne estos días en Torreldones (Madrid) a diferentes expertos de todo el mundo en el V Congreso Internacional de esta entidad, donde tratarán las últimas novedades en torno al abordaje de esta enfermedad rara y se ofrecerá apoyo e información a las familias de los pacientes afectados.



Imagen 66

También denominado Síndrome de los "espasmos infantiles", esta patología es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente, que afecta a uno de cada 2.500 recién nacidos vivos.

Aparece durante el primer año de vida, sobre todo entre los 4 y los 7 meses, y afecta más frecuentemente a varones. El pronóstico de la mayoría de estos pacientes no es bueno, tanto en el control de la epilepsia como en el deterioro cognitivo que genera.

De hecho, la presidenta de la Fundación Síndrome de West, Nuria Pombo, ha destacado la importancia de que esta enfermedad "no sea invisible" y se investigue

para que estos niños, "que todos tienen en epilepsia y la mayoría derivan en casos de autismo, encuentren una cura".

Por su parte, el director de este Congreso internacional y asesor científico de la Fundación Síndrome de West, Agustín Legido, reconoce que gracias a estos encuentros se han podido actualizar los conocimientos sobre la enfermedad y establecer contactos personales y científicos entre los miembros de la Fundación y los médicos e investigadores, nacionales y extranjeros, interesados en el tema.

"Esperamos que estas charlas, ofrecidas por auténticos expertos mundiales, sirvan para encender la chispa de la investigación en España y que podamos conseguir la curación de los afectados algún día", ha apuntado.

En la primera jornada las ponencias de la doctora Dorota Dunin-Wasowicz (Polonia) y el propio Legido han abordado la epidemiología y diagnóstico precoz en el Síndrome de West, mientras que los doctores José María Serratosa y Juan Álvarez-Linera Prado han centrado sus exposiciones en responder "si el Síndrome de West idiopático realmente lo es".

En la jornada de tarde los doctores Tallie Z. Baran y Marcio Sotero De Menezes, ambos de Estados Unidos, harán exposiciones relacionadas con el tratamiento antiepiléptico de la enfermedad.

Ya en la jornada matinal del viernes, el doctor Harri Chugani y la doctora Baran de nuevo centrarán sus ponencias en el tratamiento quirúrgico y molecular de la epilepsia del Síndrome de West. Y posteriormente, el doctor Mriganka Sur (EE.UU) y la doctora Raili Riikonen (Finlandia) centrarán sus conferencias en los Factores de crecimiento y la encefalopatía autista.

Como clausura del Congreso, el doctor Jaume Campistol (España) y la doctora Diane Chugani (EE.UU) tratarán sobre la importancia diagnóstica y terapéutica, junto con los aspectos neuroquímicos de la encefalopatía autista.

D.3) www.abc.es <http://www.abc.es/salud/noticias/20131106/abci-apostar-investigacion-sindrome-west-201311291110.html>



Imagen 67

Hay que apostar por la investigación en el Síndrome de West

El Síndrome de West es un rara enfermedad neurológica que pertenece al grupo de las llamadas «encefalopatías epilépticas catastróficas» y que tiene una incidencia de 1 de 4.000-6.000 nacidos vivos

Adriana tiene 5 años y como cualquier niña de su edad le gusta jugar a todas horas. En casa, en el parque o el colegio, cualquier sitio es adecuado. La diferencia en Adriana es que tiene una enfermedad que se denomina Síndrome de West, una rara

patología neurológica que pertenece al grupo de las llamadas «encefalopatías epilépticas catastróficas» y que tiene una incidencia de 1 de 4.000-6.000 nacidos vivos.

Este Síndrome toma su nombre de William James West, médico inglés que la descubrió en su propio hijo en 1841. Tras varios meses de observación y tratamiento, se dio cuenta que era incapaz de frenar esas peculiares convulsiones que tenía; en su caso, la cabeza se dirigía hacia delante, hacia las rodillas. Desesperado, al ver que no podía mediarlo, decidió enviar una carta de auxilio a The Lancet. En ella describió los síntomas clínicos característicos de este Síndrome. Un siglo más tarde de la publicación, esta enfermedad se conocería como Síndrome de West.

«Se caracteriza», explica Marcos, padre de Adriana, por lo que se denomina «triada electroclínica»: espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor e hipsarritmias en el electroencefalo-grama. Y aunque hay más de 250 causas conocidas, en el caso de Adriana se desconoce concretamente por qué se ha producido. Dentro de la Clasificación Internacional de Epilepsias, el Síndrome de West se divide, según su origen y crisis, en tres tipos: sintomático -la mayoría de los casos-, idiopático -de origen genético y que son la minoría- o criptogénico -causa desconocida-.

Marcos y Marta han aprendido muy bien lo que es esta enfermedad. Desde que su hija nació han tenido que dar muchos pasos para saber con certeza qué es lo que le pasaba a Adriana. «Nuestro proceso es bastante largo en el tiempo y ya empezó en el hospital justo después del parto cuando Adriana tuvo un episodio de apnea», comenta Marcos. Después, ya en casa, «vimos que Adriana no cogía peso y la pediatra nos envió al hospital La Paz (Madrid) por malnutrición».

Pasilleando

«Pasilleando por el hospital», como define Marcos su situación, Marta y Marcos descubrieron que su hija no tenía un problema de malnutrición, ya que la llevaron a la planta de neuropediatría y allí, cuenta Marta, «fue cuando le enseñamos al médico

un vídeo que habíamos grabado de Adriana con espasmos. Fue verlo y, tras unas pruebas, nos dieron el diagnóstico: Síndrome de West».

Marta recuerda muy bien ese momento -era el día de su cumpleaños-: «No sabía qué hacer; recuerdo que llegué a casa con el diagnóstico escrito en un papel y me puse a buscar en Internet. Afortunadamente, además de otras muchas cosas, encontré a la Fundación Síndrome de West y ellos fueron los que nos pusieron con los pies en la tierra rápidamente». Pero, añade, «también son los que más nos han ayudado porque, nuestro entorno -familia y amigos- sabían tan poco como nosotros-».

Adriana tienen ahora una agenda muy completa, apenas tiene tiempo libre: terapia en la piscina, con caballos, fisioterapia, etc., además del colegio, ocupan las horas de Adriana. Pero también las de sus padres. «Es como siempre estuvieras de mudanza - describe Marta-. Siempre hay algo que hacer o a quien llamar». Adriana también ha pasado un largo proceso con la alimentación. Ahora no quiere comer y hay que alimentarla con una sonda, «pero estamos trabajando para que vuelva a comer porque no es que no pueda, es que lo rechaza», señala Marta.

Para los padres de Adriana una de las grandes barreras que tienen con su hija es la comunicación. Aunque, señalan, cuando Adriana dice «aahhh» puede significar muchas cosas y «nosotros hemos ido aprendiendo a saber qué es lo que quiere decir».

Investigación

Marcos y Marta van a participar a partir de mañana jueves en el V Congreso Internacional de la Fundación Síndrome de West, que se celebra en Torrelodones (Madrid). «Hay que apostar por la investigación, pero no tanto desde un punto de vista egoísta para curar a Adriana, que también, sino porque cuando más sepamos de esta enfermedad, y somos nosotros los primeros interesados, más posibilidades habrá de encontrar nuevas vías para el abordaje y tratamiento. Porque -recuerda. Aunque sólo afecta a 1 de 4.000-6.000 nacidos vivos, sabemos que van a seguir produciéndose casos».

II. Índices de imágenes, cuadros y gráficos

IMÁGENES

1 – La gran familia de la FSW	227
2 – Hidrocinesiterapia	229
3 – Musicoterapia.....	230
4 – TEAAC	231
5 – Programa de ocio	233
6 – Campamentos urbanos	234
7 – Sábados Piscineros	235
8.- Campamento “Juntos mola más”	236
9 – Sede TorreWest	237
10 – Sede TorreWest	237
11 – Rostros famosos	241
12 – www.doblebogey.es (04-02-2014)	248
13 – Photocall Torneo de golf	249
14 – Herramienta de venta	250
15 – Rueda de prensa (17-03-14) 1 de 3	251
16 – Rueda de prensa (17-03-14) 2 de 3	252

17 – Rueda de prensa (17-03-14) 3 de 3	252
18 – Diario ABC (18-03-14).....	253
19 – Diario ABC (30-03-14) 1 de 2	254
20 – Diario ABC (30-03-14) 2 de 2	255
21 – Diario AS (18-03-14)	257
22 – Diario El País (18-03-14)	258
23 – Diario Marca (18-03-14).....	259
24 – www.abc.es (21-03-14) 1 de 2	274
25 – www.abc.es (21-03-14) 2 de 2	275
26 – www.elpais.es (20-03-14) 1 de 2	276
27 – www.elpais.es (20-03-14) 2 de 2	277
28 – www.elmundo.es (20-03-14) 1 de 2	278
29 – www.elmundo.es (20-03-14) 2 de 2	279
30 – www.doblebogey.es (20-03-14) 1 de 2	281
31 – www.doblebogey.es (20-03-14) 2 de 2	282
32 – Facebook (18-03-14).....	283
33 – Twitter FSW (04-02-14).....	284
34 – Twitter Carmela Fdez. Piera (17-03-14)	284
35 – Twitter Guillermo Salmerón (22-02-14).....	285
36 – Twitter FSW (17-03-14).....	285

37 – Twitter Irene Villa (17-03-14)	285
38 – Twitter Mario Díaz (17-03-14)	286
39 – Twitter Paco Collado (17-03-14)	286
40 – Twitter Constan Mediavilla (17-03-14)	286
41 – Twitter Carmela Fdez. Piera (17-03-14)	287
42 – Twitter FSW (17-03-14)	287
43 – Twitter Juan Pozuelo (17-03-14)	287
44 – Twitter FSW (17-03-14)	288
45 – Twitter Constan Mediavilla (17-03-14)	288
46 – Twitter Mago More (17-03-14)	289
47 – Twitter Sergio García (17-03-14)	289
48 – Diario ABC (04-06-05)	371
49 – Revista R (01-01-06) 1 de 5	372
50 – Revista R (01-01-06) 2 de 5	373
51 – Revista R (01-01-06) 3 de 5	374
52 – Revista R (01-01-06) 4 de 5	375
53 – Revista R (01-01-06) 5 de 5	376
54 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 1 de 6	377
55 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 2 de 6	378
56 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 3 de 6	379

57 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 4 de 6	380
58 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 5 de 6	381
59 – Revista Trofeo Caballo (03-04-07) 6 de 6	382
60 – Diario El País (09-02-08)	383
61 – Diario La Razón (09-03-08)	384
62 – Cadena SER (14-03-07)	385
63 – Telemadrid (30-11-11).....	391
64 – Telemadrid (28-02-13).....	392
65 – www.madridiario.es (11-10-13)	392
66 – www.lainformacion.com (07-11-13)	396
67 – www.abc.es (03-12-13)	398

CUADROS

1 – Terminología de uso habitual	143
2 – Modificaciones de incentivos al mecenazgo	162
3 – Orígenes del Síndrome de West	212
4 – Directo Marca (17-03-14)	260
5 – On The Tee (18-03-14)	266
6 – Golf 5 Estrellas (09-02-15)	269
7 – Ficha técnica estudio cuantitativo	295

GRÁFICOS

1 – Notoriedad del SW	296
2 – Interés de los medios en ER	296
3 – Opiniones ante las ER	297
4 – Conocimiento de la existencia de la FSW	297
5 – Primer contacto con la Fundación	298
6 – Participación en actividades de la Fundación	298
7 – Uso de la web de la Fundación	299
8 – Valoración de la Fundación	299
9 – Fortalezas de la FSW	300
10 – Debilidades de la FSW	300

III. Clave de abreviaturas

ACTH	Adrenocorticotropina
AES	Alfabetización En Salud
AP	Atención Primaria
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
CIBERER	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
CONGDE	Coordinadora de ONG para el Desarrollo
CREER	Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras
EEG	Electroencefalograma
EI	Espasmos Infantiles
ENL	Entidades sin fines lucrativos
EPF	Enfermedades Poco Frecuentes
ER	Enfermedades Raras
ESAL	Entidades sin ánimo de lucro
EURORDIS	Alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras
FAE	Fármacos Anti Epilépticos
FEAPS	Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
FEDER	Federación Española de Enfermedades Raras
FSW	Fundación Síndrome de West
ILAE	Liga Internacional contra la Epilepsia
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INGEMM	Instituto de Genética Médica y Molecular

IRPF	Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas
IS	Impuesto de Sociedades
IVA	Impuesto sobre el Valor Añadido
LF	Ley de Fundaciones
LPV	Leucomalacia Periventricular
MMCC	Medios de Comunicación
OIS	Organizaciones de interés social
ONG	Organización No Gubernamental
ONGD	Organización No Gubernamental para el Desarrollo
ONGI	Organización no gubernamental internacional
ONL	Organización no lucrativa
ONU	Organización de Naciones Unidas
ORPHANET	Portal europeo sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras
PET	Tomografía por Emisión de Positrones
RRSS	Redes Sociales
SNS	Sistema Nacional de Salud
SW	Síndrome de West
TEA	Trastorno del Espectro Autista
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
UEMC	Universidad Europea Miguel de Cervantes
USJ	Universidad San Jorge