

Estudio de la presencia de los gabinetes de comunicación en las organizaciones de pacientes con enfermedades raras en España

Study of the presence of press departments in organizations of patients with rare diseases in Spain

Paloma López-Villafranca¹
pallopvil@uma.es
Universidad de Málaga, España

Recepción: 27/03/2016 Revisión: 03/06/2016 Aceptación: 16/06/2016 Publicación: 16/06/2016
<http://dx.doi.org/10.5783/RIRP-11-2016-03-27-46>

Resumen

El crecimiento número y miembros de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras en los últimos años y la celebración del Año Internacional de la Investigación de las Enfermedades Raras en 2016, ha provocado una evolución en el interés de estas entidades en la gestión de su comunicación. Desde 2012, las organizaciones han destinado sus esfuerzos a estar presentes en la agenda de los medios, coincidiendo con la declaración oficial en 2013 del Año Español de estas patologías. En el presente artículo se han examinado las estrategias de comunicación de 90 organizaciones de pacientes nacionales inscritas en el registro de CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras). Para ello se han realizado entrevistas telefónicas con los técnicos y personal responsable en comunicación, se ha llevado a cabo un análisis descriptivo de las Salas de Prensa de las entidades en sus páginas web y análisis de contenido de los comunicados y notas de prensa que envían a los medios de comunicación.

Se aprecia la necesidad de contar con técnicos cualificados con dedicación plena y de aplicar técnicas de relaciones públicas para lograr sus fines en materia de comunicación. Por otra parte, las Salas de Prensa existentes utilizan las herramientas de forma errónea, puesto que se confunden los comunicados y notas de prensa con circulares informativas a los miembros de las organizaciones.

Palabras claves: gabinetes de comunicación, organización de pacientes, enfermedades raras, Año Internacional de la Investigación, España.

Abstract

The growth in number and members of organizations of patients with rare diseases in recent years and the celebration of the International Year for Research on Rare Diseases in 2016,

¹ Doctora y profesora en el Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad en la Universidad de Málaga.

have caused an evolution in the interest of these entities in the management of communication. Since 2012, organizations have designed their communication strategies to be present on the agenda of the media, coinciding with the official declaration of 2013 as the Spanish Year of Rare Disease. In this article we have examined communication strategies of 90 national organizations. It has been carried out telephone interviews with technicians and personnel responsible for communication, as well as a descriptive analysis of the newsrooms of entities on their websites and a content analysis of press releases sent to media.

It is appreciated on one hand the need for qualified full-time technical staff and on the other hand the need to implement public relations techniques to achieve their goals through communication strategies. Moreover, the existing Press Rooms use tools incorrectly, since the concept of press releases is misunderstood and confused with information notices to members of organizations.

Keywords: communication offices, patient organization, rare diseases, the International Year of Research, Spain.

Sumario

1. Introducción
2. Marco teórico
3. Objetivos
4. Metodología
5. Resultados
6. Discusión y Conclusiones
7. Referencias

Summary

1. Introduction
2. Theoretical frame
3. Objectives
4. Methodology
5. Results
6. Discussion and conclusions
7. References

1. INTRODUCCIÓN

2016 es el Año Internacional de Investigación de las Enfermedades Raras, tras ser aprobada una moción del Senado de España en marzo de 2015, que recoge medidas encaminadas a luchar contra las graves consecuencias sanitarias, sociales y económicas, que provocan estas patologías. Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, este año internacional tiene como objetivos primordiales, mejorar la asistencia médica y psicosocial

de los pacientes y sus familiares, avanzar en investigación y, por último y en lo que nos centramos en la investigación, sensibilizar a la población².

Según la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, tres millones de personas padecen estas patologías poco frecuentes en España, que se caracterizan por ser enfermedades que llegan a afectar a 1 de entre 2.000 personas. En Europa, la sufren 30 millones de ciudadanos. Se caracterizan porque el 80% son de origen genético, muchas veces son crónicas y ponen en riesgo la vida de los pacientes³.

Los enfermos con ER forman parte de los grupos minoritarios, que tienen escaso impacto en los medios de comunicación, tal y como afirma Carretón (2013:97):

“Se evidencia que la prioridad otorgada por los medios es mínima y el tiempo de permanencia en la agenda mediática está muy localizado. Por tanto, el objetivo de comunicación se ve acotado en el tiempo y el objetivo de retención del mensaje se ve limitado por el escaso tiempo que las noticias permanecen en la agenda de los medios”.

Aparecer en la agenda de los medios también depende de las estrategias de comunicación de estas organizaciones. La comunicación es uno de los pilares fundamentales para conseguir el objetivo de sensibilización que se proponen tanto administración como el colectivo de pacientes. La experiencia del Año Español de las Enfermedades Raras en 2013, se centró en la difusión de la existencia de estas patologías para otorgar mayor visibilidad a las patologías y a quienes las sufren. El año 2016 se centra en la investigación y en la difusión acerca de la misma, además de la sensibilización del resto de ciudadanos. La labor que realizan los pacientes, en este sentido, se determina a través de los responsables de comunicación de estas entidades, la gestión de esta comunicación en redes sociales y su relación con los propios medios.

² Información obtenida de la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: <http://www.msssi.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=3546>.

³ Datos obtenidos de la web de la Red Europea de Enfermedades Raras, EURORDIS, Rare Diseases Europe: <http://www.eurordis.org/es/enfermedades-raras>.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Estrategias de comunicación de los pacientes y tratamiento mediático de las enfermedades raras

El estado de salud, individual y colectiva, condiciona el desarrollo social, económico, intelectual y sirve como referencia para establecer las necesidades básicas del ser humano. Salud y enfermedad son dos conceptos inherentes al ciclo vital y la comunicación sobre la prevención de las enfermedades o la promoción en salud ha incrementado con la evolución social y tecnológica, con objeto de favorecer una mejor calidad de vida.

“Diversos estudios han demostrado que la comunicación en todos los niveles- masiva, comunitaria e interpersonal- juega un papel importante en la difusión de conocimientos, en la modificación o reforzamiento de conductas, valores y normas sociales y en el estímulo a procesos de cambio social que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida” (Mosquera, 2002: 1).

La Comunicación en Salud ha adquirido mayor relieve para los ciudadanos como parte esencial de la vida, hasta llegar a considerarse “un subcampo de estudio, en cuya investigación convergen diversas áreas de carácter social, cultural, económico y político” (Obregón, 2012: 14). Adquiere mayor importancia aún cuando un determinado grupo de la población tiene que convivir con la enfermedad a lo largo de su vida, es por ello que la comunicación se convierte en herramienta esencial para los que padecen patologías poco frecuentes.

En los últimos años es evidente la proliferación de organizaciones de pacientes con enfermedades raras que pretenden resultar visibles a la sociedad a través de los actos e información que ofrecen a la misma con escasas posibilidades. Las características de estas asociaciones o entidades se basan en contar con un escaso número de miembros, por la baja prevalencia de la enfermedad y por sus escasos recursos. Existen, en menor medida, fundaciones que surgen de asociaciones que van creciendo y cuyos miembros ven la necesidad de constituirse jurídicamente bajo esta forma para captar fondos. Para este colectivo su potencial empoderamiento se consigue a través de la comunicación. Por una parte, la que generan desde el punto de vista científico, puesto que esta información que

producen es fuente en multitud de ocasiones para la comunidad científica. Pero esta difusión de conocimiento llega a cuenta gotas al resto de la ciudadanía. Por otra parte, el impacto que logran en los medios de comunicación, aunque el tratamiento que otorgan dichos medios sobre las patologías y pacientes es aún deficiente. Sánchez-Castillo (2012, 2013) ha analizado la representación de las enfermedades raras en la prensa española, y concede gran importancia a los efectos de tipo cognitivo que pueden alterar la percepción del público de la información narrada (Coleman, 2002)⁴. En 2013, el autor lleva a cabo un completo análisis sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras en prensa, que pone de manifiesto cómo este medio de comunicación a través de sus textos y fotografías, muestra a un grupo de personas desconsoladas, que buscan visibilidad y recursos económicos para investigación y demandas específicas. Sánchez-Castillo (2013:75) señala la necesidad de “una mejor canalización entre las instituciones sanitarias responsables y los profesionales de la información”. Del mismo modo Urrutia (2013), realiza también un análisis cuantitativo y cualitativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía, en el que confirma que el discurso que aparece en los medios es poco elaborado y se ofrece una información errónea a la ciudadanía. Por otra parte, el autor aprecia la debilidad de las asociaciones de pacientes, que apenas figuran como voces reivindicativas y apunta a la necesidad de incidir en que no se recurra al morbo y pesimismo, característico en este tipo de información.

Según Bañón y Requena (2014: 182), estas patologías constituyen un “tópico emergente” para los medios de comunicación y la sociedad. Los autores consideran que los periodistas no incluyen esta temática en sus agendas por ser excesivamente novedosa y porque la terminología utilizada conduce a errores, “encuentran una primera barrera que puede llevar a más errores informativos y a disuadirles de tratar estos asuntos, pensando en la dificultad que puedan tener para sus receptores”.

Otro problema es que estas organizaciones intentan llegar a los medios masivos y podría ser una estrategia errónea para el colectivo. Para López-Villafranca (2015: 1042),

“Los pacientes intentan llegar a los medios masivos como principales vías para modificar esos referentes personales. Sin embargo, las campañas en los medios tradicionales, como la televisión, radio o prensa, están fuera del alcance de la

⁴ Citado por Sánchez-Castillo (2012: 8).

mayoría de estas organizaciones, sobretodo de esas pequeñas asociaciones que subsisten en función de sus escasos recursos. Cada vez juegan un papel más importante los medios alternativos”.

2.2. La importancia de los gabinetes de comunicación

La tónica habitual de los periodistas es contar con fuentes cotidianas y oficiales, que necesitan del asesoramiento de profesionales de la comunicación para evitar errores cruciales. Se establece, desde hace ya algunos años, la necesidad de contar en el organigrama de todo tipo de organizaciones con personal técnico y departamentos de comunicación. La proliferación de los gabinetes de comunicación determinan la evolución de la información en el sector sanitario, ya que de esta manera es posible otra información más técnica y certera por medio de una labor más especializada. Aunque la tendencia es la profesionalización de estos gabinetes, aún queda mucho para que esto sea una realidad en el ámbito sanitario y en las organizaciones de pacientes. Castillo (2010: 106) apunta a la tensión de las relaciones con los medios de comunicación y las organizaciones “frente a acusaciones periodísticas de engaños y tergiversaciones, las relaciones públicas señalan la profesionalidad y ética de su trabajo”.

En el sector sanitario, de la misma forma que en otros sectores de la administración, se ha producido una evolución de estos gabinetes en las últimas décadas relacionadas con el progreso económico y social. Los gabinetes de prensa son pieza clave en el desarrollo y difusión de los mensajes por parte de las instituciones.

Según Almansa (2005:120), los gabinetes se encuentran en una posición intermedia:

“se sitúan entre la noticia o información y el medio de comunicación o público. Además, son fuentes activas. En realidad, estamos ante un curioso fenómeno: las fuentes cada vez son más activas (los gabinetes) y los públicos (por ejemplo, los medios de comunicación), más pasivos”.

Aced (2013: 121) considera que la relación con los periodistas es una de las actividades en las que los departamentos de comunicación invierten más tiempo y esfuerzos. Para Xifra (2011: 157), en algunas organizaciones las relaciones con los profesionales de los medios de

comunicación “pueden acaparar más tiempo que cualquier otra actividad comunicativa”. Es por ello, que cada vez sea más relevante la presencia de un responsable de prensa en la organización. Aunque Xifra (2014) alerta del gran número de periodistas contratados como relaciones públicas y que han recibido la denominación de “periodista de fuentes”. Este auge de las relaciones con la prensa se debe, según el autor, a la dificultad que atraviesa el periodismo de investigación, con lo que las fuentes a las que recurre el periodista son aquellas que les resultan visibles o de las que recibe información a través de los gabinetes de comunicación. Por otra parte, el periodista ha de seleccionar aquello que debe cubrir, por lo que es indispensable para captar la atención de los medios saber utilizar diferentes técnicas de relaciones con los mismos y establecer un vínculo eficaz con los periodistas.

En el caso de las organizaciones de pacientes, ellos suelen ser fuente de información para los medios cuando se necesita el testimonio de un afectado. Pero es necesario tener una formación adecuada para ello. Y por otra parte, es difícil encontrar a pacientes que se presten a ejercer de portavoces. Según Tato (2012: 138), no es por desinterés de los pacientes ni porque no se presten a ello por falta de formación, está relacionado con malas experiencias “porque los periodistas no suelen ser muy formales a la hora de cerrar una entrevista. Este dato es preocupante pues refleja o denota una forma de trabajar que empieza a repetirse en los medios, sobre todo en aquellos que no cuentan con redactores especializados en información de salud”.

Por otra parte, según Castillo (2009: 126), aún teniendo en cuenta que las organizaciones de pacientes cuentan con profesionales del ámbito de las relaciones públicas, existe cierto recelo entre estos profesionales y los periodistas.

Pero la relación con los medios de comunicación no se ciñe exclusivamente a la prensa, la radio y la televisión, los medios tradicionales. Las estrategias en la red son fundamentales. A los gabinetes no les cabe otra que facilitar información con las herramientas de las que disponen. Teniendo en cuenta la proliferación de las nuevas tecnologías y la adaptación a los nuevos medios en la red, esta relación con los medios estará cada vez más vinculada con nuevos perfiles profesionales que surgen, como gestores de la comunicación y que a su vez también pueden formar parte de los medios de comunicación tradicionales. Las relaciones con estos profesionales, como el *blogger*, *community manager*, el periodista 2.0, requerirá

un manejo adecuado de nuevas herramientas de comunicación 2.0, además de la comunicación *offline*. Otro factor importante es el aumento de sitios de prensa o Salas de Prensa, que según Castillo y Almansa (2011: 136), “son definidas como espacios comunicativos en red que contienen las herramientas y las actividades dirigidas a los medios de comunicación por parte de las organizaciones”.

Castillo-Esparcia, López-Villafranca y Carretón-Vallester (2015: 686) afirman que las estrategias de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras desde que se celebrara este año de las patologías en 2013, se centran en la red, en sus páginas web y redes sociales. Los autores señalan en sus investigaciones el escaso número de estos espacios, las Salas de Prensa Virtuales, puede resultar un obstáculo para conseguir el objetivo de visibilidad y presencia en los medios.

“La comunicación sería más fluida con los periodistas con la utilización de un espacio en la web con este cometido, Sala de Prensa Virtual. Un espacio habilitado y organizado para los comunicados, notas de prensa, dossiers, material gráfico, videogalerías y recursos sonoros. Esto facilitaría mucho la labor a los miembros de estos colectivos, que además contarían con un archivo en el que se podría fomentar esta generación de conocimiento colectivo que llevan a cabo los e-pacientes” (Castillo-Esparcia et al., 2015: 686).

No obstante, en la presente investigación otorgaremos gran importancia a las estrategias de comunicación en internet y comprobaremos si evoluciona la existencia de estos sitios de prensa, de departamentos de comunicación con personal o asesores técnicos especializados en comunicación.

3. OBJETIVOS

1. Analizar la existencia de gabinetes de comunicación en las organizaciones de pacientes con enfermedades raras.
2. Examinar el perfil de los responsables de tareas de comunicación de dichas organizaciones y las tareas que llevan a cabo.

3. Analizar la existencia de Salas de Prensa en la web, el contenido y comunicados que se alojan en las mismas.

4. METODOLOGÍA

Se establece una triangulación metodológica para obtener los resultados de la investigación, que tiene carácter cuantitativo y cualitativo. Según Begley (1996), mediante la triangulación, a través de múltiples datos y métodos, se comprueba de manera cruzada y se validan continuamente los hallazgos. Esta metodología sirve para ratificar conclusiones o valoraciones.

Esta triangulación metodológica ha tenido en cuenta encuestas online y entrevistas telefónicas a 90 profesionales o técnicos responsables de comunicación de la organización, un análisis descriptivo de las Salas de Prensa de sus páginas web (59% cuentan con espacio de Noticias o Sala de Prensa) y análisis de contenido de una muestra de 53 comunicados de prensa de las entidades de pacientes con enfermedades raras.

La población son 90 organizaciones de pacientes con enfermedades raras inscritas en CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, dependiente del Imserso⁵). Se selecciona esta muestra, puesto que la población total es de cerca de 150 organizaciones nacionales, pero son las entidades con las que se logra contactar y con las que se han realizado investigaciones previas. Se contacta con ellas a través de un cuestionario electrónico y posteriormente se realiza una entrevista estructurada a las personas responsables de la comunicación en la organización.

Las entrevistas fueron formuladas con el mismo número de preguntas y siguiendo el mismo orden pero con posibilidad de respuestas abiertas. Según Corbetta (2003: 350) este tipo de entrevistas es un instrumento idóneo para estandarizar los resultados para “definir cuantitativamente un situación social, pero al mismo tiempo el fenómeno estudiado no se conoce lo suficiente para poder utilizar un cuestionario clásico de preguntas cerradas”.

Las encuestas y entrevistas telefónicas se centran en conocer el perfil de los profesionales, tareas de comunicación llevadas a cabo e impacto en los medios de comunicación. En el

⁵ El Imserso es el organismo del Gobierno de España para la gestión de programas y prestaciones para las personas mayores y en situación de dependencia.

cuestionario previo se pregunta por organizaciones con personal y departamento de comunicación, forma de contactar y si utilizan Sala de Prensa o algún espacio en la web o redes sociales para difundir información o temas de interés de la organización.

Las temáticas principales de las preguntas de las entrevistas estructuradas se clasificaron en los siguientes grupos:

- 1) Cuestiones formales sobre la situación laboral: número de trabajadores que realizan la labor, sexo, edad, formación, su conocimiento y relación con las enfermedades raras, años desempeñando esta función en la organización, el tipo de contrato o si es actividad voluntaria, la jornada que realizan y el sueldo que perciben.
- 2) Con respecto a las labores que llevan a cabo y aquellas que realizan de forma más frecuente, se les pregunta por funciones relacionadas con la comunicación interna de la organización y comunicación externa, entre las que predominan la escritura de comunicados de prensa, notas, *clipping* de prensa, organización de actos y la labor de community manager, entre otras.
- 3) Por otra parte, destacan las cuestiones encaminadas a conocer el contacto con profesionales de los medios de comunicación, los medios con los que se contacta y en los que se tiene mayor impacto (prensa, radio, televisión, medios digitales, especializados), el objetivo que les mueve a contactar con estos medios, realización de campañas de comunicación y si existe financiación o patrocinio de los actos que organizan.

Análisis descriptivo de las Salas de Prensa y las herramientas de comunicación 2.0. Para ello se tuvieron en cuenta las siguientes variables:

- 1) Datos identificativos: Número de organizaciones con gabinetes de comunicación o responsables del área y Salas de Prensa, además de la relación entre las organizaciones con departamentos de comunicación y la existencia de estos espacios.
- 2) Identificadores relacionados con el contenido de la Sala de Prensa: utilización de herramientas de comunicación (vídeos, fotografías, revistas, dossier, noticias, circulares informativas).

Y por último, se realiza análisis de contenido de los comunicados alojados en las Salas de Prensa o sección de Noticias, con objeto de determinar si tienen la función que pretenden, llegar al resto de la población a través de los medios de comunicación. Se analiza un muestra de 53 comunicados de las organizaciones que cuentan con Sala de Prensa y utilizan esta herramienta en la web.

Según Berelson (1952)⁶, el análisis de contenido es el método de investigación inicial, el más esencial y el más utilizado. La secuencia básica de aplicación de esta técnica es: escoger una muestra o un universo de contenidos, establecer un sistema de categorías de referentes externos pertinentes para el propósito de investigación, escoger una unidad de análisis en los contenidos, comparar los contenidos con el sistema de categorías contando, en las unidades de análisis escogidas, las frecuencias de las referencias a los elementos pertinentes del sistema de categorías; y expresar los resultados en una distribución general de todo el universo o de la muestra elegida en función de la frecuencia de ocurrencia de los referentes buscados.

Las variables que se han tenido en cuenta en el análisis de contenido responden a:

- 1) Aspectos formales identificativos: logo, membrete, número de teléfono, nombre o correo de contacto.
- 2) Estilo de la redacción: titulares (largos, cortos, farragosos, claros), texto (conciso, obedece a las 6w, largo, estilo farragoso).
- 3) Contenido: palabras más frecuentes.

5. Resultados

5.1. El departamento de comunicación o gabinete y el perfil de los responsables de su gestión

Los datos obtenidos mediante la triangulación metodológica nos permiten conocer con profundidad la realidad de estas entidades. A través de las entrevistas a los miembros de las

⁶ Citado por McQuail (1994).

organizaciones destacamos que el 30% cuenta con personal responsable de la comunicación, aunque a veces no se organicen en lo que conocemos como gabinete de prensa y, en la mayoría de las ocasiones, compaginan esta función con muchas otras tareas.

Resulta de interés que a pesar de que sólo el 30% tiene personal destinado a la comunicación, el 59% de las organizaciones tiene espacios en la web en los que alojan las noticias, boletines, fotografías, etc., que podrían considerarse Salas de Prensa.

Mediante las entrevistas telefónicas realizadas a los responsables de comunicación, al 30%, podemos destacar que en el 50% de estas entidades trabaja una sola persona. Es decir, son responsables de la comunicación pero no tienen capacidad económica ni funcional para constituirse como gabinete de comunicación. Un 42% de estos responsables admite trabajar con más personas, de 2 a 5 y otro 8% confirma que más de 5 personas realizan esta función, es el caso de gabinetes externos que prestan su colaboración de forma altruista.

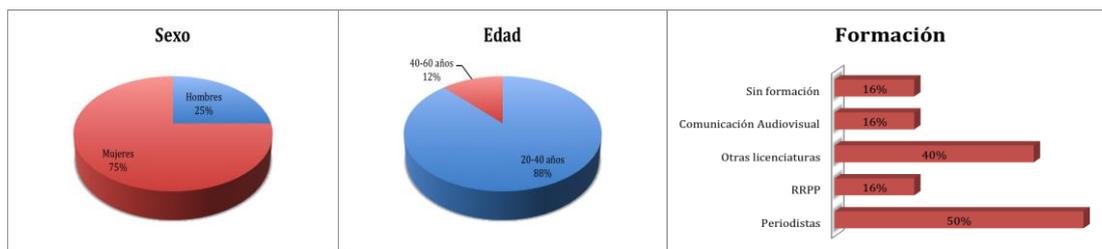
El 75% son mujeres frente al 25% que son hombres. Y el 88% son jóvenes (entre 20 y 40 años), frente al 12% que son personas maduras (entre 40 y 65 años).

El 50% son periodistas, el 40% tienen otras licenciaturas, 16% son Relaciones Públicas, otro 16% tiene licenciatura en Comunicación Audiovisual y otro 16% no tienen formación específica. Puesto que en el 50% de los casos trabaja más de una persona, hay varios profesionales en el departamento que poseen distintas licenciaturas y formación.

El perfil de los profesionales es muy variado, aunque predomina la formación en comunicación, aunque sólo el 16% son Relaciones Públicas, que sería el perfil idóneo para llevar a cabo estas tareas. La mayoría de los responsables son mujeres que realizan la labor de forma voluntaria. En el caso de la formación es un dato positivo, aunque como se indica esto se produce en un porcentaje muy bajo, ya que quienes gestionan la comunicación en internet son miembros sin formación específica y que no llevan a cabo labores o tareas concretas de comunicación.

Podríamos establecer un perfil con estos datos en el siguiente gráfico.

Gráfico 1. Perfil del responsable de comunicación de la organización



Fuente: Elaboración propia.

El 73% no perciben ningún sueldo. El 9% percibe menos de 10.000 euros, otro 9% entre 10.000 y 20.000 y otro 9% entre 20.000 y 30.000.

Para el 35% se trata de un trabajo puntual sin horario fijo, para el 25% es un trabajo a media jornada, para otro 25% jornada completa y otro 15% no tiene horario fijo para llevar a cabo estas tareas porque las compaginan con muchas otras.

Gráfico 2. Jornada laboral y sueldo percibido



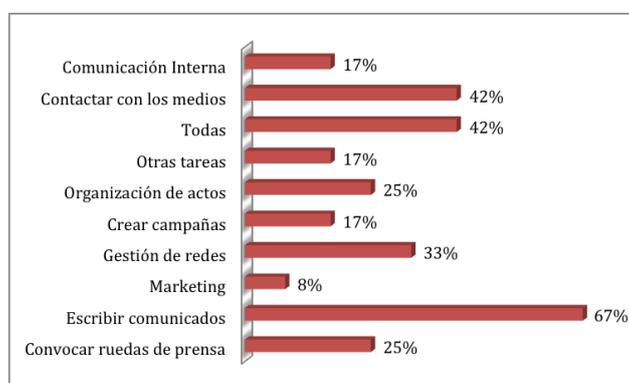
Fuente: Elaboración propia.

Entidades con pocos recursos como la Asociación Nacional de Enfermos de Sarcaidosis (Anes), realizan esta labor de forma puntual y quien gestiona la comunicación es paciente, lo que difiere mucho de la labor que en este sentido pueda realizar, por ejemplo, la Asociación Piel de Mariposa (Debra), que tiene un gabinete de comunicación con personal contratado remunerado a media jornada y jornada completa, con personal con formación en Relaciones Públicas y una Sala de Prensa con una correcta utilización de las herramientas de comunicación.

Tenemos que señalar que la voluntariedad y el hecho de desarrollar esta tarea de forma puntual o sin horario fijo es un obstáculo para poder crear estrategias eficaces de comunicación, ya que es una labor que compaginan con muchas otras en la organización o que realizan de forma altruista porque son familiares o pacientes de la entidad.

Hemos de tener en cuenta que los entrevistados aclaran que tienen formación en comunicación pero que realizan esta labor porque tienen relación directa con la enfermedad. El 92% tiene gran conocimiento de la misma frente al 8% que tiene algún conocimiento, esto se debe también a que el 50% son familiares, el 8% son pacientes y el 42% son profesionales ajenos. Entre las tareas más frecuentes que se llevan a cabo en las organizaciones analizadas, destaca la redacción de comunicados, que ejecuta el 67% de los miembros de las organizaciones entrevistadas. El 42% considera que se elaboran todas las tareas y también es importante el contacto con los medios de comunicación, algo que afirma realizar también un porcentaje del 42% de los entrevistados.

Gráfico 3. Tareas de los responsables de comunicación

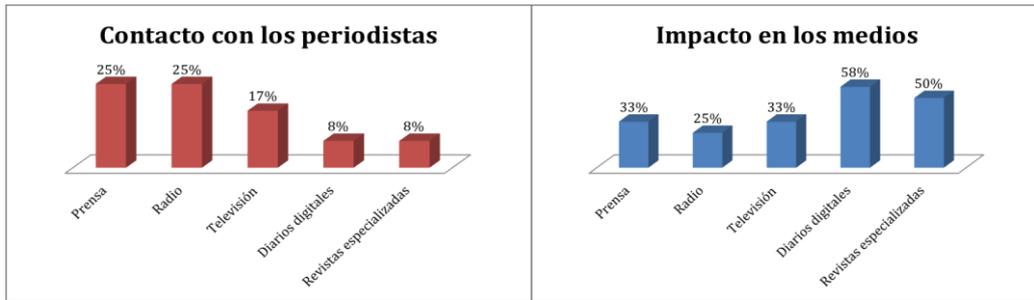


Fuente: Elaboración propia.

El 83% de los técnicos que gestionan la comunicación intentan contactar con todos los medios posibles, el 25% con la prensa, el 17% con periodistas de diarios digitales, 17% con los periodistas de la televisión, 8% con profesionales de la radio y otro 8% con medios especializados.

El impacto muestra que el esfuerzo por contactar con estos profesionales no se corresponde con lo que realmente sucede. Es inversamente proporcional, ya que los medios en los que suelen tener más impacto, según los responsables entrevistados, son los diarios digitales (58%) y revistas especializadas (50%), como vemos en el siguiente gráfico.

Gráfico 4. Medios con los que contactan y en los que tienen impacto



Fuente: Elaboración propia.

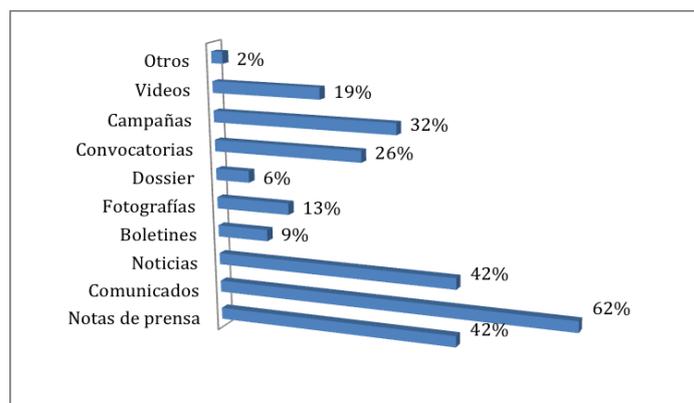
El 50% lleva entre 1 y 5 años ejerciendo estas tareas de comunicación, el 33% entre 5 y 10 años y el 17% lleva más de 10 años.

5.2. Los comunicados en las Salas de Prensa

A través del análisis descriptivo de las páginas web de las organizaciones comprobamos que existe un 59% de Salas de Prensa o espacios virtuales con un cometido parecido. La mayoría reciben el nombre de Noticias en las páginas web analizadas, otros reciben el nombre de Actualidad y sólo uno de ellos se denomina Sala de Prensa.

La función que realizan con mayor frecuencia es escribir comunicados (62%), que es la herramienta predominante en las Salas de Prensa, seguido de notas de prensa (42%), pero estos espacios virtuales también se convierte en una hemeroteca donde consultar noticias de otros medios de comunicación, como apreciamos en el gráfico número 5.

Gráfico 5. Herramientas de comunicación



Fuente: Elaboración propia.

Resulta de interés que, a pesar de contar con un escaso porcentaje de técnicos especializados y departamentos de comunicación en la muestra seleccionada, cerca del 60% tiene Salas de Prensa Virtuales, podríamos definirla así aunque estos espacios resultan un “cajón de sastre” donde se alojan todo tipo de herramientas de comunicación interna y externa. Todo ello, sin hacer ningún tipo de distinción acerca de las mismas ni prestar atención a información especializada dirigida a los periodistas de los medios de comunicación.

El 98% de las organizaciones con estas Salas de Prensa aloja comunicados. Tras el análisis de contenido de la muestra de los 53 comunicados seleccionados se aprecian las siguientes características:

- No tienen membrete ni logo del organismo el 83%.
- No muestran los datos de contacto el 78%.
- El 80% no indican el teléfono.
- El 88% tiene un titular corto.
- El 73% posee un titular claro.
- El 48% de los comunicados tiene un cuerpo de texto largo frente al 42% que se trata de un texto breve.
- El 48% tiene un estilo claro frente al 52% que es más farragoso, son frases largas, subordinadas y que no siguen las reglas gramaticales adecuadas para comunicarse con los profesionales de los medios de comunicación, las 6W.
- El 82% incluye imágenes.
- El 23% incluye enlaces a vídeos.
- El 4% contiene audios en la Sala de Prensa.

Con respecto a los comunicados y notas de prensa analizados podemos observar que no tienen las característica de documentos elaborados por técnicos y dirigidos a los

profesionales de los medios. En muchas ocasiones, son circulares de comunicación interna, que bien podrían situarse en un tablón de noticias. No tienen membrete ni logo ni tampoco datos de contacto en el 80% de los casos y aunque el titular de los mismos es corto y breve, más de la mitad tiene un estilo farragoso, no acorde a reglas gramaticales periodísticas. Las imágenes suelen complementar estos textos y entre las palabras más frecuentes en los comunicados, destacamos que el 92% contiene la palabra enfermedades raras, el 53% la palabra donación, el 47% investigación, otro 47% colaboración y el 13% ayuda.

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La investigación aporta un nuevo enfoque del porqué de la escasa presencia de pacientes y estas patologías en los medios de comunicación tradicionales ahondando en las estrategias de comunicación que llevan a cabo las organizaciones de pacientes. Hasta el momento se ha estudiado con profundidad el tratamiento que se otorga a estos pacientes y las enfermedades en la prensa, como es el caso de los estudios realizados por Sánchez Castillo (2012, 2013) o el análisis del discurso llevado a cabo por autores como Bañón y Requena (2014) y Urrutia (2013). Castillo-Esparcia et al. (2015) realizan un análisis de las estrategias de comunicación en internet, pero no es hasta la presente investigación cuando se conoce la realidad de los departamentos o responsables de comunicación que elaboran materiales *online* y *off-line* con enorme esfuerzo, sin medios y gracias a su labor, fundamentalmente altruista. Abordamos en la investigación la situación de los pacientes para afrontar el gran reto de comunicar en el año 2016 mensajes que logren la sensibilización social para contribuir a la investigación de las patologías.

Podemos concluir que se aprecia un bajo porcentaje de gabinetes de comunicación y técnicos cualificados en estas organizaciones, pero aquellas organizaciones que poseen personal específico cuentan con un perfil que realiza esta función de forma eficiente, aunque con muchos obstáculos por la falta de recursos y tiempo para centrar sus estrategias y compaginarla con otras labores a las que las organizaciones conceden mayor importancia. Sería necesario reestructurar los espacios virtuales que denominamos Salas de Prensa, si se organizaran y contuvieran herramientas de comunicación adaptadas a los profesionales de los medios de comunicación resultarían más atractivas. La comunicación interna y externa se mezcla en estos espacios y el fin de esta sección en la web se desvirtúa.

La lectura positiva es que es notable el esfuerzo de las organizaciones por gestionar la comunicación sin contar con los mimbres necesarios para establecer estrategias de relaciones públicas, que bien podrían mejorar sus acciones y sus propósitos de cara a la efeméride de 2016. Ya en 2013, el Año Español de las Enfermedades Raras, el colectivo ha aumentado su visibilidad gracias a sus acciones, en 2016 se podría fomentar la difusión de estas patologías y la investigación con las estrategias adecuadas.

En futuras líneas de investigación se podría analizar si estas organizaciones han logrado repercusión en los medios de su objetivo en 2016, centrado en la difusión del fomento de la investigación. Por otra parte, se podría distinguir entre las acciones de comunicación que llevan a cabo los departamentos de forma *offline* y *online*, diferencias y similitudes y en qué casos concretos se aplican de forma correcta o errónea. Mediante estas investigaciones se podrían proponer mejoras que enriquecieran la comunicación de estas organizaciones, que tanta necesidad tienen de conseguir visibilidad en la sociedad para lograr sus demandas sociales y económicas fundamentadas en la inversión pública para el tratamiento y cura de estas patologías.

7. REFERENCIAS

ACED, C. (2013). *Relaciones públicas 2.0. Cómo gestionar la comunicación corporativa en el entorno digital*. Barcelona: Editorial UOC.

ALMANSA MARTÍNEZ, A. (2005). Relaciones públicas y gabinetes de comunicación. *Anàlisi*, 32, 117-132. Recuperado el 16 de enero de 2016, de <http://www.raco.cat/index.php/Analisi/article/viewFile/15175%2526gathStatIcon%253Dtrue/179895>.

ALMANSA MARTÍNEZ, A. (2009). La e-democracia en América Latina. Un estudio de la interactividad entre poderes públicos y ciudadanos. En A. Cañizález, *Tiempos de cambio, política y comunicación en América Latina*, (pp. 77-92). Venezuela: UCAB.

BAÑÓN HERNANDEZ, A. M. y REQUENA ROMERO, S. (2014). La representación de las enfermedades poco frecuentes en el discurso periodístico español. Propuestas para el análisis. *Pragmática Sociocultural/Sociocultural Pragmatics*, 8(2), 180-222.

BEGLEY, C. M. (1996). Triangulation of communication skills in qualitative research instruments. *Journal of Advanced Nursing* , 24(4), 688-693.

CARRETÓN BALLESTER, M. C. (2013). Eficacia de las relaciones con públicos minoritarios: el caso de la Asociación de Epilepsia de la Provincia de Alicante (AEPA). *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, 3(5), 95-110. Recuperado el 20 de diciembre de 2015, de <http://revistarelacionespublicas.uma.es/index.php/revrrpp/article/view/173>.

CASTILLO ESPARCIA, A. (2009). *Relaciones Públicas. Teoría e Historia*. Barcelona: Editorial UOC.

CASTILLO ESPARCIA, A. (2010). *Introducción a las Relaciones Públicas*. Málaga: Instituto de Investigación de las Relaciones Públicas.

CASTILLO, A. y ALMANSA, A. (2011). Relaciones Públicas y Tecnología de la Comunicación. Analysis de los sitios de prensa virtuales. *Revista Organicom*, 2(3).

CASTILLO ESPARCIA, A., LÓPEZ VILLAFRANCA, P. y CARRETÓN BALLESTER, MC. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673 -688.

CORBETTA, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. McGraw-Hill Interamericana de España.

LÓPEZ VILLAFRANCA, P. (2015). Análisis de las campañas de comunicación de pacientes con enfermedades raras en España. *Opción*, 31(1), 1039-1055.

MCQUAIL, D. (1994). *Introducción a la teoría de la comunicación de masas*. Barcelona: Paidós.

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

MOSQUERA, M. (2002). Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias. *Comminit, La iniciativa de la comunicación*.

OBREGÓN, R. (2012). Un panorama de la investigación, teoría y práctica de la comunicación en salud. *Folios, revista de la Facultad de Comunicaciones*, (23), p.13.

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

TATO, I. (2012). La comunicación entre pacientes. En Basagoiti, I. (2012). *Alfabetización en salud. De la información a la acción*, (pp. 133-146). Valencia: ITACA/TSB.

URRUTIA, J.M. (2013). El Día Mundial de las Enfermedades Raras en las noticias de prensa. El ejemplo de Andalucía. *Discurso & Sociedad*, 7(1), 224-247.

XIFRA, J. (2011). Subsidios informativos y función documental de las salas de prensa online de los ministerios españoles. *El profesional de la información*, 20(3), 270-275.

XIFRA, J. (2014). *Manual de relaciones públicas e institucionales*. Madrid: Tecnos.

Forma de citar este artículo:

LÓPEZ-VILLAFRANCA, P. (2016). Estudio de la presencia de los gabinetes de comunicación en las organizaciones de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Internacional de Relaciones Públicas*, Vol. VI, Nº 11, 27-46. Recuperado el ___ de _____ de ____, de <http://dx.doi.org/10.5783/RIRP-11-2016-03-27-46>.