UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Humanidades



Máster en Comunicación Social Curso Académico 2021/2022

Trabajo de Fin de Máster: La enfermedad de Ménière: medios y pacientes

Tutor: D. Antonio Miguel Bañón Hernández

Alumna: Mercedes Espinosa Contreras

Convocatoria: Junio

Itinerario: Profesional

Resumen

En la actualidad las enfermedades poco frecuentes siguen estando invisibilizadas y marginadas formando parte solamente de la vida de una minoría de personas. Sin duda, los medios de comunicación ejercen una gran labor al poder acercar y dar a conocer este tipo de patologías. Es por eso que el principal objetivo de este escrito consiste en analizar y averiguar cómo ha sido la recepción en los diarios sobre la enfermedad de Ménière. Así pues, en las siguientes páginas se desarrolla una revisión de las publicaciones periodísticas escritas desde el año 2010 hasta 2021. En efecto, consideramos que conocer la enfermedad es vital para poder hablar sobre ella. En un primer momento, este trabajo se centrará en conocer la propia enfermedad (causas, diagnóstico, tratamiento, etc.). Después, observaremos cuáles son los diarios más leídos en España y, a partir de ellos, averiguaremos cómo ha sido su representación pública y, específicamente, en qué diarios han aparecido publicaciones sobre la enfermedad de Ménière. Una vez constatados estos datos, seleccionaremos los años 2010 y 2021 para realizar un análisis cuantitativo que derivará en una muestra de resultados desarrollados mediante gráficos y tablas. Finalmente, se ha entrevistado a un paciente con esta enfermedad con el deseo de aproximarnos a un testimonio significativo y poder valorar y confrontar, así, los resultados de nuestra investigación.

Palabras clave:

Síndrome de Ménière, Enfermedad de Ménière, Medios de comunicación, Enfermedades poco frecuentes, Comunicación y Salud.

Abstract

Today, rare diseases remain invisible and marginalised and are only part of the lives of a minority of people. No doubt about it, the media play an important role in bringing this type of pathology closer to the public and raising awareness of it. That is why the main objective of this paper is to analyse and find out how Ménière's disease has been received in the newspapers. The following pages therefore provide a review of journalistic publications written between 2010 and 2021. Indeed, we believe that knowledge of the disease is vital in order to be able to talk about it. Initially, this work will focus on learning about the disease itself (causes, diagnosis, treatment, etc.). Then, we will observe which are the most widely read newspapers in Spain and, from them, we will find out how they have been publicly represented and, specifically, in which newspapers publications about Ménière's disease have appeared. Once these data have been ascertained, we will select the years 2010 and 2021 to carry out a quantitative analysis that will lead to a sample of results developed through graphs and tables. Finally, a patient with this disease was interviewed in order to get closer to a significant testimony and thus be able to evaluate and compare the results of our research.

Key words:

Ménière's Disease, Ménière's Syndrome, Media, Rare Diseases, Health Communication.

Résumé

Aujourd'hui, les maladies rares restent invisibles et marginalisées et ne font partie de la vie que d'une minorité de personnes. Sans aucun doute, les médias jouent un rôle important dans le rapprochement et la sensibilisation du public à ce type de pathologie. C'est pourquoi l'objectif principal de cet article est d'analyser et de découvrir comment la maladie de Ménière a été reçue dans les journaux. Les pages suivantes proposent donc une revue des publications journalistiques écrites entre 2010 et 2021. En effet, nous pensons qu'il est indispensable de connaître la maladie pour pouvoir en parler. Dans un premier temps, ce travail se concentrera sur l'apprentissage de la maladie elle-même (causes, diagnostic, traitement, etc.). Ensuite, nous observerons quels sont les journaux les plus lus en Espagne et, à partir de ceux-ci, nous découvrirons comment ils ont été représentés publiquement et, plus précisément, dans quels journaux sont apparues les publications sur la maladie de Ménière. Une fois ces données vérifiées, nous sélectionnerons les années 2010 et 2021 pour effectuer une analyse quantitative qui débouchera sur un échantillon de résultats développés à travers des graphiques et des tableaux. Finalement, un patient atteint de cette maladie a été interviewé afin de se rapprocher d'un témoignage significatif et ainsi pouvoir évaluer et comparer les résultats de notre recherche.

Mots-clés:

Maladie de Ménière, Syndrome de Ménière, Médias, Maladies rares, Communication et Santé.

No hay nada que se pueda comparar a la palabra y a la comunicación. No hay nada comparable a poder hablar a la persona adecuada en el momento adecuado en el que la persona a quien se habla tiene ganas de escuchar y la persona que habla desea hablar.

Carmen Martín Gaite

Abreviaturas

AIMC: Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación

E. G. M: Estudio General de Medios

EM: Enfermedad de Ménière

N.º: Número

Pi Og: Pregunta de investigación de los objetivos generales

Oe: Objetivo Específico

SM: Síndrome de Ménière

Índice

1.	Introducción	p. 8
2.	Estado del arte	p. 12
3.	Fundamentos teórico-metodológicos.	p. 15
4.	La enfermedad de Ménière	p. 18
5.	La representación en los medios de comunicación	p. 27
6.	La voz del paciente	p. 60
7.	Conclusiones.	p. 66
8.	Bibliografía	p. 73
9.	Anexos	p. 83

1. Introducción

En 1998 el paciente Aaron Williamson fue diagnosticado con hipoacusia; cuando el personal sanitario le determinó su diagnóstico los comentarios se basaron en que estaba perdiendo audición. Él les preguntó por qué motivo ningún médico le dijo que estaba «ganando sordera» (gaining his deafness). Este planteamiento nos demuestra cómo existe una asociación puramente negativa hacia las enfermedades. En el año 2009, Bauman y Murray (2009, p. 3) afirmaron que gracias al término *Deaf Gain* surgió un replanteamiento sobre la sordera de forma cognitiva y sensorial que posee el potencial de contribuir para el bien mayor de la humanidad. Gracias a este episodio esporádico surgido en una consulta médica se creó un movimiento social que vive en la actualidad su mejor momento.

Si enfocamos nuestros ojos en el pasado, indudablemente, a lo largo de la historia, las personas con enfermedades y/o diversidad funcional han quedado relegadas a un segundo plano de marginación e invisibilización. Por suerte, debido al avance de la humanidad hacia un mundo más igualitario y gracias al anhelo de derechos por gran parte de la sociedad, son cada vez más comunes que los distintos colectivos puedan tener voz y ser escuchados desde cualquier ámbito social.

La realidad es que la detección de una enfermedad suele producir un escenario trágico y oscuro para el paciente, al tiempo que también presupone, por lo normal, un cambio drástico en la vida de su familia. Lo cierto es que, desgraciadamente, para la mayoría de las personas muchas enfermedades no están presentes en su día a día, sino que solo forman parte del eco que se escucha del discurso de asociaciones o federaciones, del ámbito sanitario y de pocos actores sociales más.

No hay ninguna duda de que la complejidad de la comunicación es el rasgo más característico de la raza humana. Es más, es ahora cuando, gracias a la diversidad de medios y oportunidades, cualquier persona puede ponerse ante un micrófono, una cámara, un periódico o cualquier otro medio de difusión y convertirse en emisor. También hemos de especificar que, con el paso de los años, la información sobre enfermedades ha ido ocupando un mayor espacio en los medios de comunicación.

En las siguientes páginas desarrollaremos un trabajo de investigación sobre la enfermedad de Ménière dividido en varias partes. En él, nos proponemos conocer desde distintas perspectivas la enfermedad de Ménière.

Debido a que se trata de una enfermedad poco frecuente, apenas hay conocimiento general sobre ella; por eso, las primeras páginas de nuestro trabajo tienen como finalidad clarificar e informar sobre la patología. Ofreceremos datos clínicos sobre el diagnóstico, el tratamiento y las causas, junto con algunos otros detalles que nos permitan conocer a fondo la enfermedad de Ménière.

Una vez que hayamos profundizado en este ámbito, pasaremos, seguidamente, a analizar y examinar la recepción sobre esta enfermedad en los medios de comunicación. Para ello, utilizaremos bases bibliográficas consultadas a través de Internet que nos permitirán conocer el número de publicaciones que se han realizado. En esta segunda parte emplearemos una serie de herramientas que serán presentadas posteriormente, aunque sí resulta conveniente saber que el análisis de datos se ha realizado ajustándonos a un periodo limitado de tiempo.

Asimismo, se debe precisar que, mediante esta investigación, obtendremos una serie de resultados que nos permitirán realizar un análisis cuantitativo obtenido tras haber seleccionado unos indicadores que nos ofrecen detallada información. Tal es así que en Anexos podrán verse detalladas una serie de tablas.

A continuación, procederemos a conocer las palabras de uno de los pacientes con EM¹. Gracias a su significativo testimonio ahondaremos en la propia opinión de este colectivo ante los medios de comunicación junto con el trato que recibe su patología. Consecuentemente, esta parte tiene una orientación cualitativa. Una de las finalidades de esta tercera parte reside en descubrir si su punto de vista coincide con los datos obtenidos en nuestra investigación.

Ahora bien, antes de iniciarnos con esta investigación, hemos considerado conveniente subrayar una serie de hipótesis, en tres secciones que coinciden con la estructura general del trabajo: hipótesis sobre la búsqueda de información de la enfermedad (A), hipótesis previas al análisis de la recepción en los medios de

_

¹ Enfermedad de Ménière.

comunicación e indagación junto con los factores sociales que intervienen (B), e hipótesis sobre el testimonio del paciente entrevistado (C).

En primer lugar, en relación a las hipótesis de la línea A, podemos sugerir las siguientes: (1. A) la enfermedad de Ménière es una enfermedad leve y que apenas altera la vida del paciente, (2. A) actualmente, el diagnóstico es rápido puesto que se trata de una enfermedad muy común, y (3. A) el tratamiento a seguir es muy sencillo y está al alcance de cualquier tipo de público.

Respecto a la segunda perspectiva, aunque es más compleja y en el trabajo aparece más desarrollada, también hemos querido subrayar solo tres hipótesis para uniformizar nuestro escrito: (1. B) con el paso de los años ha aumentado considerablemente la difusión (número de publicaciones, entradas, etc.) sobre la EM, (2. B) los diarios más leídos son los que más han difundido sobre esta enfermedad, y (3. B) aparecen numerosas publicaciones de diferentes diarios.

En tercer lugar, para la tercera línea se muestran estas otras tres hipótesis: (1. C) el paciente considera que se difunden mayor número de noticias en febrero (mes emblemático tanto para la EM como para las enfermedades poco frecuentes), (2. C) el informante se encuentra satisfecho con el trato en los medios, y (3. C) el paciente considera que personas de cierto renombre pueden ayudar a la difusión de su patología.

Hemos considerado relevante subrayar una serie de objetivos con los que pretendemos determinar la importancia de nuestra investigación y con el fin de poder lograr una serie de resultados y conclusiones. Por este motivo, se presentan tanto objetivos generales como objetivos específicos en los que el trabajo se centrará más detalladamente. Se trata, pues, en este sentido, de una aproximación de carácter inductivo. Los objetivos generales se han clarificado mediante una serie de preguntas numeradas de investigación asociadas a los objetivos generales (Pi Og):

- Pi Og1: ¿Cómo es la enfermedad de Ménière?
- Pi Og2: ¿Ha aumentado el número de publicaciones sobre esta patología con el paso de los años?
- Pi Og3: ¿El paciente está satisfecho con las publicaciones sobre la enfermedad de Ménière?

No obstante, es preciso señalar que también hemos diseñado unos objetivos de investigación específicos (Oe), que aparecen igualmente enumerados a continuación.

- Oe1 → Delimitar y conocer los síntomas que sufren los pacientes de esta patología para facilitar la detección de casos.
- Oe2 → Comprobar si actualmente existe un medicamento o terapias alternativas que erradiquen esta patología.
- Oe3 → Explorar cuáles son los diarios más leídos en nuestro país y delimitar su porcentaje de audiencia para conocer las líneas periodísticas que más interesan.
- Oe4 → Examinar exhaustivamente si ha aumentado el número de publicaciones sobre la EM.
- Oe5 → Conocer quiénes son los actores sociales que intervienen en el trabajo diario de la EM en investigación, medicina, periodismo, etc., y clasificar cuáles son los colectivos o profesionales más cercanos a nuestra patología y la labor que desempeñan.
- Oe6 → Determinar si nuestro informante se encuentra satisfecho con el trato que recibe su patología en el ámbito periodístico y otros ámbitos: se trata de comprender la visión personal de un paciente y determinar cuál es su postura u opinión personal ante los medios de comunicación.

Tanto las preguntas de investigación (objetivos generales) como los objetivos específicos «reaparecerán» con los resultados en el apartado de conclusiones. Es más, será en este epígrafe donde recapitulamos los resultados más relevantes obtenidos. Igualmente, se recogerá información relevante en el apartado Anexos como tablas con información detallada o la entrevista a nuestro informante.

Como se puede apreciar, la estructura del tema a tratar es complicada. Ante la dificultad, se ha considerado conveniente recordar en qué consisten las partes principales de la investigación. El objetivo general junto con el campo de observación queda delimitado en investigar sobre la enfermedad de Ménière desde tres perspectivas: (1.ª) conocer la enfermedad de forma detallada desde un perfil clínico; (2.ª) ahondar en cómo se encuentra la difusión en prensa que nos permitirán establecer datos desde un eje

cuantitativo y, finalmente, (3.ª) el trabajo se centrará en una orientación cualitativa con una entrevista.

Este trabajo tiene como meta personal otorgar la voz y difundir sobre la EM puesto que es una gran patología desconocida para la sociedad. A día de hoy se camina hacia un mundo más inclusivo; por este motivo, es vital escribir sobre estas cuestiones y que quede constancia tanto de lo hecho y dicho como de lo mucho que queda por hacer y por decir.

2. Estado del arte

Lo primero que tenemos que conocer es que la búsqueda inicial en todos los ámbitos sobre la EM nos ha llevado a toparnos con diferentes formas de la palabra escrita en la que varía la tilde de posición. No obstante, independientemente de una u otra forma escrita la mayoría de información sí está dedicada a la EM. Por lo tanto, el estado de la cuestión en la web y en revistas especializadas sobre la EM es adecuado. Además, en la actualidad sigue aumentando el número de publicaciones, lo que evidencia que la investigación está creciendo de forma considerable. Sin embargo, consideramos que las publicaciones sobre la EM deberían aparecer con la palabra correcta y que algunas revistas especializadas deberían ser de carácter gratuito. De igual manera, algunos diarios poseen su contenido en privado y con pago lo que reduce la posibilidad de mayor alcance comunicativo.

Si tenemos en consideración que la temática de nuestro trabajo no se centra en un aspecto clínico, sino periodístico y discursivo, se refleja la novedad de esta investigación, en nuestra opinión. Si bien es cierto que se han analizado algunas otras enfermedades y el eco comunicativo de ellas, en el caso de la EM no existe ningún otro trabajo que haya analizado el alcance del tratamiento comunicativo de esta patología. Además, tampoco hemos encontrado un escrito de estas características de otro país o en otra lengua. Sin ninguna duda, la causa principal de ello es que se trata de una enfermedad poco frecuente y muy desconocida.

Ahora bien, la realidad es que hemos tenido en cuenta los datos ofrecidos por la Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación y estos han sido trabajados en otros ámbitos. No obstante, como, posteriormente, se han empleado de forma única al tenerlos en cuenta en un análisis que ha visibilizado el alcance de esta enfermedad se destaca aquí un carácter excepcional.

Del mismo modo, el hecho de haber analizado distintas publicaciones mediante unos indicadores que nos han permitido una aproximación cuantitativa; no hemos encontrado un precedente similar en el panorama científico sobre salud y comunicación. No obstante, aunque la ficha de análisis empleada es única, podría reutilizarse para el análisis del eco comunicativo de cualquier otro tema que utilicemos como objeto de estudio adaptándolo adecuadamente.

Tenemos que destacar que aunque no se ha estudiado la EM con el mismo enfoque que en este escrito, sí hemos encontrado una tesis realizada en el año 2019 por Joubert Chiu con el título *No more silence with Tinnitus - a content analysis of an online discussion forum for individuals with Tinnitus*² procedente de la Universidad Estatal de California, Sacramento (*California State University, Sacramento*, CSUS). Asimismo, también en el ámbito internacional, se debe mencionar el onceavo seminario internacional de *Tinnitus* que se celebró en Berlín³ puesto que se presentó *The state and art of tinnitus research from a critical discourse perspective*. Este trabajo fue realizado por Soly Erlandsson, Margareta Bohlin, Nicolas Dauman y Astrid Olsson cuyo método se basó en una selección de artículos sobre *Tinnitus* con el objetivo de analizarlo desde una perspectiva del Análisis Crítico del Discurso.

Como podemos observar son trabajos dedicados a *Tinnitus*, aunque este síntoma guarda una clara relación con la EM. Desgraciadamente, no hemos encontrado ningún trabajo con el mismo enfoque sobre la EM ni en el ámbito hispánico ni en otras lenguas. Por consiguiente, se refleja hasta el momento cierta ausencia de trabajos relacionados con nuestro escrito y con la misma metodología.

_

² En español podría traducirse como *No más silencio con Tinnitus: un análisis de contenido de un foro de discusión en línea para personas con Tinnitus.*

³ XI International Tinnitus Seminar, 21-24 de mayo de 2014, Berlín (Alemania).

A continuación, sobre el estado de cuestión, las últimas partes de nuestro trabajo se centran en conocer la propia experiencia de un paciente con EM. Indudablemente, las palabras de nuestro informante son y muestran una opinión única que puede ser diferente a la de cualquier otro.

Como se puede apreciar, resulta evidente que los datos que se van a obtener reflejan un trabajo particular y con un desarrollo singular. No solamente se ha tenido en cuenta un factor, sino que hemos tenido en cuenta diferentes aspectos para acercarnos con mayor profundidad a la EM.

En primer lugar, tenemos que destacar un valor científico. El escrito muestra cómo se ha investigado sobre la representación de una enfermedad poco frecuente en los diarios. Los datos que serán presentados, junto con sus resultados, nos evidencian, en nuestra opinión, una notable cantidad de conocimientos novedosos e interesantes.

En segundo lugar, estas páginas muestran un valor social ya que constatan la necesidad de una mayor difusión de las enfermedades poco frecuentes. Es en este escrito donde se hace un alegato en favor de los pacientes, sus familias y cualquier persona afín a la EM. Por ello, se quiere demostrar cómo es posible acercar un mundo perteneciente a una minoría y gracias a los datos que aportamos sean útiles para cualquiera. No se trata de alejar, sino, en efecto, de aproximar la EM a toda la sociedad y sensibilizarla.

En tercer lugar, tenemos que señalar el valor teórico del trabajo, dado que no solamente nos acercamos a la patología en la prensa, sino que hemos aportado datos sobre la enfermedad y cómo es su tratamiento. De esta forma, podríamos señalar que el valor social y teórico vienen enlazados puesto que se pretende que nuestro proyecto permita ayudar a otras personas que puedan, en el futuro, profundizar en el conocimiento de esta patología desde un punto de vista discursivo y comunicativo. Hemos intentado asegurarnos de que las fuentes que se han empleado para nuestro TFM fuesen rigurosas y pertinentes.

Por último, en cuarto lugar, tenemos que destacar que este trabajo tiene —así lo creemos— un valor práctico puesto que se unen dos ramas que en un principio pueden

parecer totalmente diferentes. Enlazamos la comunicación con la enfermedad, por tanto, se enseña cómo se puede analizar desde una perspectiva filológica publicaciones sobre ciencia médica. Es más, para ello se realizan diversas tablas y gráficos que nos permiten comprobar la realidad y veracidad de los datos. De ahí que nuestro trabajo sea útil para el futuro profesional puesto que puede ayudar a divulgar e investigar más noticias, pero no solo sobre la EM, sino sobre cualquier enfermedad poco frecuente.

3. Fundamentos teórico-metodológicos

Es importante que el lector tenga en cuenta las abreviaturas explicadas en la página seis del TFM para facilitar la comprensión de las páginas que siguen.

Así pues, conviene resumir cómo ha sido la creación de este trabajo desde las primeras páginas y en cada uno de los epígrafes. En primer lugar, para la primera línea de investigación hemos intentado aportar una bibliografía de referencia que nos permita conocer la EM desde una perspectiva médica. La búsqueda de datos y de artículos para desarrollar este punto se ha realizado mediante bases de información entre las que podemos destacar *Dialnet, National Center for Biotechnology* (NCB), *Google Académico* y la *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (Redalyc)*. También hemos utilizado recursos médicos como la *National Library of Medicine* y la página de la Asociación Síndrome de Ménière España (ASMES).

En segundo lugar, el trabajo continúa utilizando varias fuentes: la EGM y *Mynews*. Por un lado, vamos a consultar el *Marco General* de la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC). Este primer recurso nos va a permitir conocer los medios de comunicación más leídos desde el año 2010 hasta el año 2020 junto con el índice de audiencia de cada diario. Resulta relevante saber que la *Encuesta General de Medios* (EGM) publica los datos pertinentes con un año de retraso; por esta razón, no ha sido posible adjuntar en este trabajo los de 2022. Además, solamente cogeríamos un trimestre o cuatrimestre por lo que no nos permitiría analizar este año en igualdad de condiciones con el resto.

Sobre la AIMC tenemos que saber que podemos encontrar recursos desde el año 2004; por este motivo, se puede decir que el EGM sí está asentado y reconocido como herramienta de medición. Ahora bien, se debe precisar que se centra en los *mass media* de carácter nacional; es decir, en el ámbito español. Aunque sus páginas ofrecen información interesante, solamente nos hemos querido centrar en los diarios teniendo en cuenta tanto los que se divulgan de manera escrita como aquellos que se publican digitalmente.

Por otro lado, para la segunda línea se ha utilizado un recurso informático cuyo acceso es gratuito gracias a la membresía de la Universidad de Almería. Se trata de la hemeroteca digital *MyNews* que cuenta con más de 1400 fuentes impresas o digitales. Para el trabajo, como ya hemos mencionado anteriormente, nuestra búsqueda ha sido acotada entre el 1 de enero de 2010 y el 31 de diciembre de 2021.

Gracias a esta herramienta podremos conocer cuántas publicaciones se han realizado en dicho periodo de tiempo sobre la EM y conocer en qué medio se publicaron. Para poder conocer cómo ha cambiado el análisis de datos y la representación discursiva de la enfermedad se ha centrado en los años 2010 y 2020; es decir, el primero y último de nuestro periodo de búsqueda. No obstante, como se verá posteriormente al analizar las publicaciones, no todos los resultados se ajustan verdaderamente a la EM, sino que, en ocasiones, hemos encontrado que se trata de un tema o ámbito ajeno.

Con los resultados de ambos periodos elegidos (2010 y 2021), se han creado unas tablas de información que se encuentran en Anexos y, posteriormente, se procede a su análisis, como la fecha en la que se publicaron, el personal sanitario que aparece mencionado, las imágenes o fotografías, el número de vídeos que se incluyen en la noticia, la cantidad de comentarios, el alcance comunicativo, el titular, el autor, el diario, si está en el *ranking* de la AIMC de dicho año, el género, la sección, la fecha de publicación, si se incluye la voz de un paciente o asociación, si se incluye testimonio sanitario y el enlace⁴. En la realización de este análisis cuantitativo podemos conocer, de primera mano, cómo ha sido el alcance comunicativo en nuestro país y, de forma particular, examinar las diversas publicaciones y su información.

⁴ En Anexos se podrá encontrar un enlace que nos dirigirá al corpus de las piezas analizadas de forma cuantitativa. Se adjunta mediante un *link* abierto debido a su gran extensión.

Seguidamente, con el objetivo de aproximarnos a la opinión de los propios pacientes se realizó un primer contacto con diferentes instituciones con la finalidad de saber qué asociaciones de pacientes o médicas existen en la actualidad. Primeramente, se contactó con Eurordis⁵ mediante la búsqueda en su web de correos electrónicos de información y cuya respuesta fue que no tenían ninguna asociación (...) Thank you for your email. We do not have a patient organisation for this disease (..) (Eurordis, comunicación personal, 2021). También desde Eurordis, Hervás (2021) notifico que:

(...)

El portal <u>Orphanet</u> indica lo siguiente sobre el Síndrome de Ménière: Esta enfermedad no es rara en Europa. No pertenece a la nomenclatura de enfermedades raras de Orphanet. (...)

Orphanet es un portal europeo sobre enfermedades raras, medicamentos huérfanos, organizaciones de pacientes, profesionales, centros de expertos, pruebas de diagnóstico, proyectos de investigación, ensayos clínicos, registros y biobancos. Es a través de este portal que se encuentra esta información normalmente. (...) (Hervás, comunicación personal, 2021)

Seguidamente tras ambos correos recibidos, el proceso de elaboración de este trabajo siguió con la búsqueda de la web y los perfiles públicos de ASMES⁶ y con la posible investigación de otra asociación de pacientes hasta encontrar la organización británica *Ménière Society*⁷. Hasta el momento son solo dos las asociaciones de pacientes, una de ámbito nacional y otra de ámbito internacional. Por ello, se tomó la decisión de entrevistar a un paciente de la provincia de Almería y que ha sido miembro de la Fundación Poco Frecuente tras haberlo conocido durante una visita en las sesiones magistrales del Máster.

Finalmente, se incluye una serie de conclusiones para evidenciar los diferentes resultados del trabajo y de los objetivos que se marcaron en un primer momento. Es en este epígrafe donde se recapitulan diferentes aspectos que son relevantes para mostrar la relevancia de todas estas páginas. Además, resulta conveniente saber que durante toda la elaboración del trabajo se han recogido las fuentes bibliográficas siguiendo las directrices de APA (*American Psychological Association*) para que en todo momento el lector pueda verificar la fuente de la que proviene la información.

⁻

⁵ EURORDIS-Rare Diseases Europe es una institución que cuenta con 984 organizaciones de 74 países diferentes cuyo propósito es mejorar la vida de treinta millones de personas que viven con una enfermedad poco frecuente en Europa (Eurordis, s/f).

⁶ Véase la web de la asociación española en https://www.sindromedemeniereespana.com/

⁷ Véase la web de la asociación británica en https://www.menieres.org.uk/about-the-society

4. La enfermedad de Ménière

La enfermedad de Ménière se define como una patología crónica del oído interno que se caracteriza por los episodios recurrentes de vértigo, pérdida auditiva unilateral neurosensorial fluctuante, plenitud óptica y *tinnitus*⁸ (Espinosa Sánchez y López Escámez, 2016, y Kithara, 2017; citado en Acosta Egea, Echevarría Miranda y Salas Salas, 2020, p. 98). El *Instituto Nacional de la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación*⁹ señala que es un trastorno del oído interno que suele afectar normalmente a un solo oído y actualmente se trata de una causa común de la sordera (Biblioteca Nacional de Medicina, 2021, párr. 1).

Antes de comenzar, conviene saber que el progreso en aspectos clínicos de la EM ha estado dificultado por la ausencia de una definición de la enfermedad comúnmente aceptada. Así pues, desde hace varios años se ha hecho hincapié en la necesidad de conseguir un consenso para los términos referentes a la EM instaurando diferentes propuestas. De hecho, la Academia Americana de Otolaringología ha establecido unas guías que han ido evolucionando desde el año 1972 hasta la actualidad para poder adaptarse a las condiciones clínicas de la enfermedad, la repercusión en la vida del propio paciente y los avances en el tratamiento (Pérez Fernández, Pérez Garrigues, Antolí-Candela y García-Ibáñez, 2002, p. 622).

Esta patología debe su nombre a Prosper Ménière, médico que definió sus propios síntomas. Ménière nació en Angers, Francia, en 1799, estudió en la universidad de esta misma ciudad el curso preparatorio de medicina y luego continuó en París doctorándose en 1828. Tras ello, consiguió una plaza como asistente clínico de Dupuytren y durante esta estancia atendió a centenares de heridos de las revueltas de 1830. Algunos testimonios y vivencias los recopilaba en obras como *L'Hôtel Dieu de Paris en Juillet et Août 1830*.

⁻

⁸ Curet y Roitman (2016) señalan que podemos definir este síntoma como la percepción de un sonido que es generado mediante la vibración del mundo exterior, pero también inaudible para el entorno.

⁹ National Institute of Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD).

Histoire de ce qui s'est passé dans cet hôpital pendant et après les trois grandes journées¹⁰ (Fresquet, 2006).

En 1834 fue enviado a *Aude* y *Haute-Garonne* para la protección del cuidado frente al cólera, gracias a su trabajo fue condecorado con el título *Chevalier de la Légion d'Honneur*. Cuatro años más tarde, en 1838, tras el fallecimiento de Jean Mac Gaspard Itard, quien fue considerado como padre de la otología y ejercía como director del Instituto Imperial de Sordomudos, fue contratado para cubrir su puesto. Así, el resto de su vida lo dedicó a este campo y a la investigación de los trabajos de vértigo, presentando en 1861 en la Academia Imperial de Medicina de París su obra *Mémoire sur des lésions de l'oreille interne donnant lieu à des symptômes de congestion cérébrale apoplectiforme*¹¹ (Fresquet, 2006).

En la misma obra desmintió la hipótesis muy aceptada de que el vértigo era una forma de apoplejía cerebral o de epilepsia y afirmó que, en realidad, se trataba de un problema del oído interno. A pesar de que hubo numerosas críticas, Ménière se basó en la observación de pacientes con vértigo asociado a la pérdida de audición, acúfeno y a los hallazgos de Flourens. Por si fuera poco, se apoyó en los resultados de una autopsia de una joven que falleció tras un ataque de sordera y presentaba alteraciones en los canales semicirculares pero no en la cóclea (Fresquet, 2006).

Con sus indagaciones, Ménière consiguió explicar que el aparato auditivo podría estar afectado como resultado de los episodios de acúfenos y la pérdida de audición; así, las malformaciones del oído interno podían ser debidas a ataques repentinos de vértigo que se acompañaban de náuseas, síncopes o vómitos. También especificó que, aunque los ataques eran inminentes, la pérdida de audición sí era progresiva. Incluso, argumentó que los pacientes con vértigo auditivo no perdían la consciencia durante los ataques. Prosper Ménière falleció en 1862 y en los años setenta se reconoció su trabajo, aunque fue en 1874 cuando Charcot utilizó por primera vez el epónimo «enfermedad de Ménière» (Fresquet, 2006).

_

¹⁰ Podríamos traducir el título al español como *El hotel Dieu de París en julio y agosto de 1830. Historia de lo que pasó en el hospital durante y después de los tres grandes días.*

¹¹ Podríamos traducir el título al español como *Memorándum sobre las lesiones del oído interno que* provocan síntomas de congestión cerebral apoplética.

Pérez Fernández *et al* (2002, p. 622) manifiestan que ha existido cierta paradoja a la hora de escribir el nombre basándose en diferentes opciones: «Ménière», «Meniere» o «Menière». En efecto, las diferentes formas se deben al uso de la acentuación, pero lo cierto es que *Menière* es el apellido que encontramos en *Angers* (Francia) en 1799; *Ménière* es la forma en la que lo utilizaba su hijo Emilio y como aparece en documentos póstumos y, finalmente, *Menière* es como firmaba Prosper Ménière en sus cartas y trabajos tanto institucionales como personales. Esta última forma es la que sugieren que debería utilizarse Pérez Fernández *et al* (2002, p. 625).

En realidad, como podemos apreciar en la siguiente tabla, en algunos otros idiomas se utiliza la forma usada por su hijo y hallada en los documentos póstumos:

Nombre de la enfermedad en varios idiomas						
Lengua	Denominación					
Español	Síndrome o enfermedad de Ménière					
Catalán	Malaltia de Ménière					
Euskera	Ménièreren sindromea					
Inglés	Ménière's disease or syndrome					
Francés	Maladie de Ménière					
Portugués	Doença de Ménière					
Alemán	Morbus Ménière					

Tabla 1. Elaboración propia

Como apreciamos en la tabla anterior, en todas las lenguas se ha optado por la forma de ambas tildes, forma que empleaba su hijo; sin embargo, a la hora de documentarnos sobre la enfermedad hemos podido encontrar diferentes formas de escritura. Por ejemplo, el médico Lawrence R. Lustig de *Columbia University Medical Center and New York Presbyterian Hospital* erróneamente denomina a la enfermedad como «Enfermedad de Ménierè» (Lustig, 2020).

Si hablamos de esta patología, Herman, Hervé, Portier, Tronche, de Wele y Tran Ba Huy (2013, p. 1) califican la enfermedad de Ménière como un arquetipo de la enfermedad vertiginosa; además, subrayan que es un trastorno frecuente y se caracteriza por un aumento de la cantidad de líquido «endolaberíntico» que produce diferentes síntomas señalándolos como una *triada clínica patognomónica*. Entre ellos destaca los acúfenos, que define como zumbidos unilaterales del lado del oído afectado, sordera de percepción del mismo lado con frecuencias graves y un vértigo rotatorio pronunciado con vómitos y náuseas.

Cala Huertas, enfermera y paciente con EM, indica que es una enfermedad benigna, pero *altamente incapacitante*. Para ello, señala que el paciente externamente no posee dolor ni ningún aspecto que dificulte sus cualidades físicas y psicológicas, sino que queda en un estado donde se ven afectadas sus habilidades cognitivas y emocionales (2013, párr. 2).

La Academia Americana de Otorrinolaringología (1995) considera la EM como un síndrome «idiopático¹² de hidrops endolinfático» que en el ámbito clínico se distingue por los espontáneos episodios de vértigos recurrentes, la plenitud ótica, acúfenos e hipoacusia. Sin embargo, para su diagnóstico se deben cumplir ciertos requisitos:

- a) El paciente debe haber padecido al menos dos episodios típicos de vértigo y estos deben haber sido de al menos veinte minutos de duración. Es más, estos han de ir acompañados de un desequilibrio y en ocasiones de cortejo vegetativo, por ello, quiere decir que le obligan a descansar y siempre ha de presentar un nistagmus¹³ horizontal u horizonto-rotatorio.
- b) La hipoacusia ha de ser de tipo perceptivo y debe estar constatada «audiométricamente» aunque sea en una ocasión. De forma general, la audición fluctúa en este fenómeno no esencial para el diagnóstico, si bien siempre se ha de constatar la hipoacusia coclear.

_

¹² Dicho de una enfermedad de causa desconocida (Diccionario de la Lengua Española, 2022a)

¹³ El *Diccionario de la lengua española* define nistagmo como «Oscilación espasmódica del globo ocular alrededor de su eje horizontal o de su eje vertical, producida por determinados movimientos de la cabeza o del cuerpo y reveladora de ciertas alteraciones patológicas del sistema nervioso o del oído interno.». (Diccionario de la Lengua Española, 2022b)

c) Los acúfenos, la plenitud ótica o ambas deben estar presentes en el oído afecto para realizar el diagnóstico.

De igual modo, la Academia American Americana de Otorrinolaringología establece cuatro categorías para la correcta tipologización y el adecuado diagnóstico de la enfermedad (Academia Americana de Otorrinolaringología, 1995 y Pérez Fernández *et al*, 2002):

- 1. EM cierta o segura: cuando se cumplen todos los requisitos clínicos para poseer la enfermedad y se ha comprobado histológicamente.
- 2. EM definitiva: cuando además de cumplir las condiciones clínicas se han excluido otras etiologías o causas de enfermedades que puedan provocar los síntomas, pero todavía no se ha realizado el estudio histológico.
- 3. EM probable: en caso de que el paciente padezca acúfenos e hipoacusia, pero solamente haya tenido una crisis de vértigo. Además, se deben haber excluido otras etiologías.
- 4. EM posible: en caso de que se hayan presentado algunos episodios de vértigo, aunque no se pueda documentar la hipoacusia o, aunque esté documentada, no tiene los recurrentes episodios de vértigo. En efecto, estas serían las formas equivalentes a las definiciones más antiguas de EM vestibular y la EM coclear.

Anunciado todo lo anterior, ¿cuál es la diferencia entre Síndrome de Ménière y Enfermedad de Ménière? En cierto modo, encontrar una única respuesta es complejo; sin embargo, Pérez Fernández *et al* (2002, p. 622) hacen hincapié en que se debe considerar SM cuando coinciden los acúfenos, la hipoacusia y los vértigos con las características ya descritas y estos deben corresponder a una etiología conocida. Por lo tanto, en caso de que la etiología, es decir, la causa, sea desconocida (idiopática), será diagnosticado como EM. Es más, para que un caso sea etiquetado como bilateral, los mismos oídos deben tener los mismos criterios.

La causa de la EM se debe a una distensión del laberinto membranoso debido al aumento del contenido en endolinfa, el aumento de presión generado altera la relación entre las diferentes estructuras del oído interno afectando a la función auditiva y al equilibrio. Por este motivo, el laberinto membranoso se rompe y produce que la endolinfa se mezcle con la perilinfa. Ahora bien, ¿cuál sería la razón del aumento de la endolinfa?

Verdaderamente, puede haber varias; por ejemplo, la inflamación vírica, una mala circulación sanguínea, exceso de ruidos, excesos de esfuerzos visuales y mentales, consumo de drogas u otras sustancias dañinas, sífilis, malformaciones congénitas del oído interno o traumatismos (Fresquet, 2006).

Sobre la epidemiología de la EM, hemos de decir que tiene una aparición promedio entre los cuarenta y cincuenta años, pero la prevalencia aumenta con la edad y hay un pico a los 61-70 años. Lo cierto es que la enfermedad en niños es poco común, pero existe un porcentaje de entre 0.4 % y 7 % de pacientes con menos de diez años. Incluso se han identificado casos diagnosticados de cuatro años de edad (Nakashima, Pyykkö, Arroll, L. Casselbrant, Foster, Manzoor, Megerian, Naganawa y Young, 2016). Además, la EM cuenta con una incidencia de 15-20 casos de 100.000 habitantes y con un leve predominio del sexo femenino (Kitahara, 2017).

Por el momento, no se ha referido una posible diferencia entre una predominancia hacia el oído izquierdo o derecho; sin embargo, sí se destaca que con el aumento de la edad del paciente existe una mayor posibilidad de presentar EM bilateral. Es más, esta afectación bilateral se ha observado entre un 25-40 % de todos los casos y se ha asociado con el aumento de síntomas vestibulares y por el mayor impacto, evidentemente, negativo de la vida del paciente (Kitahara, 2017). En cambio, sí se ha apreciado una alta prevalencia de migraña en pacientes con EM y, especialmente, en aquellos con antecedentes familiares de vértigos episódicos (Espinosa Sánchez y López Escámez, 2016).

Verdaderamente, a lo largo de la historia de esta enfermedad, han sido varios los tratamientos clínicos y quirúrgicos que se han puesto en marcha; sin embargo, a día de hoy no ha sido posible ofrecer una cura. Actualmente, las terapias tienden a la estabilización o reducción de los síntomas asociados a la EM, especialmente los vértigos debido a que pueden producir lesiones a los pacientes (Strupp, Thurtell, Shaikh, Brandt, Zee y Leig, 2011).

Las distintas modalidades terapéuticas incluyen desde cambios en el estilo de vida del paciente hasta intervenciones quirúrgicas radicales en algunos pacientes; por este motivo, el tratamiento puede dividirse en el manejo de la crisis y el tratamiento de mantenimiento o de largo plazo. Así pues, por un lado, el tratamiento de la EM implica el manejo de una crisis aguda del *hydrops* con sedantes vestibulares como *Diazepam* o *Dimenhidrinato* que suprimen cierta sensación de movimiento y un cortejo vegetativo acompañante (Bianchi, 2015, pp. 69-73).

Por otro lado, el tratamiento específico de la EM se centra en evitar los episodios de vértigo, estas crisis se pueden controlar manteniendo una dieta baja en sal (dieta con <2 gramos diarios de sodio). A día de hoy, no existe ninguna medida o tratamiento que ayude a la pérdida de audición o *tinnitus*. No obstante, en aquellos pacientes en los que no haya una respuesta a la dieta se pueden utilizar medicamentos para orinar (concretamente, diuréticos) o *gentamicina* inyectada a través del tímpano o corticoides. Asimismo, se recomienda evitar productos tales como la cafeína, el alcohol, el tabaco o cualquier otro excitante. De este modo, en caso de que ninguno de estos métodos sea efectivo, puede intentarse una cirugía que hace desaparecer los vértigos en un promedio de nueve de cada diez casos (Redacción Médica, 2022).

Según Paola Freire (Redacción Quito, 2020, párr. 7-11), uno de los principales medicamentos utilizado para el SM es *Betina*, un fármaco análogo a la histamina cuya composición es el *Diclorhidrato de Betahistina*. Debido a que presenta un efecto de dosis-dependiente positivo, el equipo médico puede aumentar las dosis sin causar efectos colaterales puesto que no se interfiere con la edad del paciente ni con enfermedades renales, diabetes o hipertensión arterial. Incluso, Freire señala que contribuyen a una mejor adhesión al tratamiento sin causar somnolencia, sedación, posible visión borrosa y cefalea. De hecho, califica a la *Betahistina* como el medicamento *gold standard* al controlar los síntomas con una gran seguridad y pocos efectos negativos.

También existe un tratamiento con pulsos de presión; concretamente, la Administración de Alimentos y Medicamentos¹⁴ de los Estados Unidos aprobó un aparato para la EM que se ajusta al oído de forma externa y envía pulsos al oído medio intermitentes de cierta presión de aire. En consecuencia, los pulsos de presión de aire

_

¹⁴ Food and Drug administration (FDA).

actúan en el líquido endolinfático evitando mareos (Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación, 2010, p. 3).

En la actualidad, se están realizando diversos estudios de carácter inmunológico y distintas investigaciones sobre la enfermedad. En realidad, no se puede ofrecer una cifra estimada de pacientes anuales, aunque sí podemos encontrar algunos datos, por ejemplo, el Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (2010, p. 1) calcula que en Estados Unidos actualmente se diagnostican cada año 45.000 casos. En España en 2006, desde el Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación, Fresquet señalaba que aproximadamente alrededor de 100.000 personas desarrollan esta enfermedad anualmente, especialmente afecta a los adultos entre los treinta y los cincuenta años. Asimismo, desde el área de Otorrinolaringología del Hospital de Quirón Salud de Córdoba, en el año 2019, se calculó que en España tiene una prevalencia anual de un caso por cada 1300 habitantes (Hospital Quirón Salud Córdoba, 2019). En 2020 se señalaba que la incidencia era de 17 casos cada 100.000 habitantes en España (Alba, 2020, párr.1).

Asimismo, se están llevando a cabo diferentes investigaciones de esta enfermedad poco frecuente. Por ejemplo, el estadounidense *National Institute on Deafness and Other Communication Disorders*¹⁵ está apoyando la investigación científica dirigida a determinar cuál es la dosis más efectiva de la *gentamicina*, pero que conlleve el menor riesgo para la pérdida de la audición. También se está desarrollando un aparato para el interior del oído que utiliza una bomba programable de «microlíquidos». Esta permitirá administrar con precisión medicamentos al oído interno para aliviar el posible vértigo. Igualmente, se está estudiando la relación entre el volumen del líquido endolinfático y la función del oído interno para determinar qué cantidad de líquido es suficiente y poder manipular los líquidos del oído interno y qué tratamientos podrían reducir el volumen del líquido endolinfático (Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación, 2010, p. 4). En la siguiente imagen podemos observar cómo se muestra:

¹⁵ Instituto Nacional de la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación (NIH).

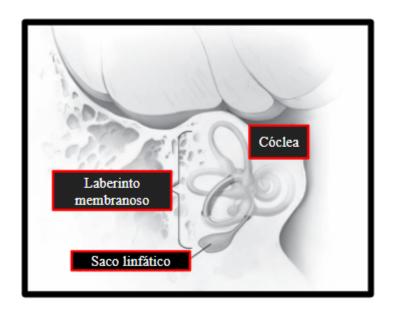


Imagen 1. Ubicación del saco endolinfático Fuente: Instituto Nacional de la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación, 2010, p. 4. Elaboración propia.

En el caso de España, los investigadores se encuentran en una lucha para poder conseguir recursos económicos que permitan continuar las líneas de investigación ya existentes y poder abrir otras nuevas. Algunas de estas líneas son el origen, el tratamiento y el diagnóstico. Ahora bien, actualmente se está colaborando con el grupo de Investigación Otología y Otoneurología. Genómica de trastornos vestibulares del centro GENyO (Genómica e Investigación Oncológica) de Granada, y uno de los objetivos es crear un protocolo para incrementar el banco de muestras de sangre de los pacientes y familiares que permitan investigar la genética de la EM (Contreras, 2020).

Además, la Clínica Universidad de Navarra ha llevado a cabo una investigación cuyo objetivo era conocer la relación entre el *hidrops* endolinfático, es decir, el aumento del líquido endolinfático del oído interno, con el desarrollo de la EM en pacientes que aún no han presentado la patología. Este estudio ha contado con la participación de 170 pacientes y se ha basado en las imágenes obtenidas mediante la Resonancia Magnética 3 Teslas (Navarra.com, 2021, párr. 1).

También hoy debemos destacar que anualmente el siete de febrero se dedica un día a nivel mundial sobre el Síndrome de Ménière con el objetivo de concienciar a la población sobre esta enfermedad y poder promover nuevas líneas de investigación (Alba,

2020). De igual manera, los propios pacientes están intentando que en España se revise la graduación de minusvalía derivada de las patologías del equilibrio y que se adapten a los diagnósticos actuales (Contreras, 2020).

Como hemos visto anteriormente, en este epígrafe se ha podido conocer con detalle la EM. Por este motivo, para condensar los datos y recopilar la información más importante, se han agrupado en la siguiente tabla-resumen:

Enfermedad de Ménière						
Breve definición	Enfermedad crónica y degenerativa que afecta al oído interno que puede causar diferentes síntomas al paciente como vértigos, <i>tinnitus</i> o acúfenos.					
Epidemiología	Mayormente adultos entre 40-50 años y con predominio de mujeres.					
Etiología	Desconocida					
Diagnóstico (4):): EM cierta o segura					
	EM definitiva	EM posible				
Tratamiento:	terapia cognitiva, inyecciones o tra	Medicamentos, restricciones de alimentos, cambios de estilo de vida, terapia cognitiva, inyecciones o tratamientos en prueba como el tratamiento con pulsos de presión.				

Tabla 2. Fuente: Elaboración propia

5. La representación en los medios de comunicación

En la historia de la humanidad, los medios de comunicación ocupan un lugar importante, en especial la prensa escrita, dado que ha conseguido adaptarse a los avances tecnológicos y a día de hoy con cualquier dispositivo podemos acceder a cientos de noticias con un solo clic. Según González Broquen (2007, pp. 29-30), los medios de comunicación pueden ser definidos como «medios-mediadores» que se han ido transformando en el imaginario social en «medios-actores» y estos ejercen un rol autónomo y propio y que influyen sobre aquello que difunden.

La medición de audiencias suele ser un tema muy polémico en los medios de comunicación a pesar de que se realizan desde hace varios años. En el caso de la televisión, en el año 1933 se empezaron a instalar audímetros en algunas casas que permitían demostrar los resultados de toda la población española. Sin embargo, en el panorama digital la audiencia se mide con el concepto de «usuarios únicos» que también causa polémicas (del Castillo, 2020, párr. 1). Lo que sí es cierto es que la creación de internet ha marcado desde el siglo pasado un gran hito en la historia de las telecomunicaciones del mundo. Es más, a día de hoy, la red ha evolucionado por completo la dinámica de todos los medios de comunicación y los nuevos medios digitales ya forman parte de la sociedad (Sánchez Sánchez, 2007, p. 67).

Una de las finalidades de este trabajo reside en averiguar en qué lugar se encuentra la EM en la prensa escrita; sin embargo, antes de investigar hemos considerado relevante saber cuáles son los diarios más leídos en España junto con su porcentaje de audiencia. Así pues, utilizaremos como guía la *Encuesta General de Medios* realizada por la Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación (AIMC, 2022b). Esta entidad¹⁶ tiene como propósito conocer y analizar cómo es el consumo de medios en España. Comenzó su andadura en 1988 y está constituida por un amplio grupo de empresas de la comunicación desde diferentes perspectivas comerciales e informativas.

Para los medios de comunicación, conocer su audiencia (oyentes, lectores o espectadores) significa ubicar a los clientes potenciales. Una medición fiable de audiencia y su correspondiente investigación requiere de una buena y detallada precisión que cuente con toda la participación de los agentes de la industria (AIMC, 2022b).

Por ende, para evitar obtener una visión sesgada o fragmentada, es necesario lograr la involucración de todas las partes: medios, anunciantes y agentes. Ahora bien, otro factor relevante se centra en conseguir un consenso de todas las partes implicadas para que los datos obtenidos sean aceptados, rigurosos y válidos. En consecuencia, las distintas empresas se distribuyen en diversos estamentos: en el Estamento 1, se integran las agencias de publicidad, los anunciantes, los consultores, asesores, etc.; en el Estamento 2, se incluyen los medios de comunicación y los exclusivistas de la publicidad. Por si fuera

_

¹⁶ De ahora en adelante AIMC.

poco, todas las empresas cuentan con un representante con voz y voto en la Asamblea General que se decide mediante el voto de los propios socios (AIMC, 2022b).

En la AIMC se encuentran todos los medios de comunicación actuales y se intenta atender a las necesidades específicas de cada uno. Esto nos permite saber que, con el paso de los años, se ha ido actualizando al igual que los propios medios de comunicación; de ahí que se realicen investigaciones de diferente naturaleza. Durante estos últimos años, la AIMC ha participado en análisis de distintos sectores como la radio, la publicidad exterior, las televisiones locales o el cine. Sin embargo, la organización ha sido pionera en la investigación de la audiencia de Internet en España. En el año 1996 empezó a ofrecer datos de medición de audiencia en internet y a realizar encuestas a los usuarios que han permitido más de una quincena de ediciones otorgando información sobre la comunidad cibernética española. Incluso, en el año 2007 se firmó un acuerdo con IAB SPAIN¹⁷ que ha permitido mejorar y consensuar la situación de medición de Internet. Además, a día de hoy, es de las pocas organizaciones que realiza una investigación media-producto con el modelo JIC. Algunos de los estudios que realizan son: auditorías técnicas, el control de la audimetría de Televisión e Internet, «AIMC Marcas», Auditorías técnicas y el EGM (AIMC, 2022a).

Desde el año 1993, la AIMC desarrolla continuamente la auditoría técnica permanente sobre el sistema de Audiometría de televisión de Kantar Media¹⁸. También desde el año 2012 lleva a cabo la auditoría técnica continua del sistema de medición online realizado por *comScore* en España. Como ya hemos mencionado anteriormente, desde el año 2003 se realiza el «AIMC Marcas», se trata de un estudio del tipo media-producto que permite suministrar amplia información sobre el consumo de marcas y productos relacionados con la audiencia de medios, este estudio de AIMC se realiza gracias a una muestra anual aproximadamente de 10.000 sujeto. La base de datos forma un elemento base para la optimización de los recursos y soportes para poder llegar a públicos objetivos definidos de forma precisa y concreta. De igual modo, desde 2020 AIMC Marcas ha incorporado la navegación en tiempo real de los entrevistado y ha permitido

-

¹⁷ IAB Spain es la mayor asociación de comunicación, publicidad y márketing digital a nivel mundial. Está presente en 47 países y trabaja para poder trasladar el mensaje de la industria digital a todo el mercado (IAB, S/f, párr. 3).

¹⁸ Anteriormente conocido como *Taylor Nelson Sofres AM* (AIMC, 2022a).

construirse como parte central del proyecto *AIMC Live* ofreciendo un servicio de activación de *targets* y efectivas metodologías propias del mundo *offline* con información y modelos predictivos propios del mundo digital. En diciembre de 2011, la AIMC y la IAB realizaron el primer concurso para homologar el medidor de audiencias digitales (AIMC, 2022a).

La AIMC realiza anualmente desde 1996 una macroencuesta (*Navegantes en la red*) que constituye la mayor muestra en el mercado español y uno de los más efectivos para conocer las inquietudes de los internautas. Esta entidad ha realizado y distribuido otras obras; por ejemplo, ha elaborado censos sobre las Salas de Cine o las Televisiones Locales y realiza distintas publicaciones como el *Marco General de Medios*, una obra que analiza la evolución de los distintos medios y soportes. En el año 2019, la AIMC puso en práctica *Brand Media*, un sistema de audiencias basado en conocer la dimensión real independiente de la plataforma utilizada para acceder a sus contenidos en digital y papel. La metodología que llevan a cabo se centra en fusionar los datos de la Encuesta General de Medios y los de *Comscore*. También en 2018 se realizó la edición *AIMC Niñ@s* en el que se realizaron 51790 entrevistas a chicos de edades comprendidas entre los seis y los trece años para conocer la relación que guardan entre sí con la tecnología y los medios; no obstante, ya se habían realizado distintas ediciones de esta encuesta en el pasado en los años 1998, 2002, 2004 y 2008 (AIMC, 2022a).

En 2022, AIMC es miembro de distintas organizaciones internacionales como ESOMAR¹⁹, EMRO²⁰ o I-JIC²¹, los distintos acuerdos permiten el intercambio de experiencias y que esté siempre actualizado en el sector. Incluso, realizan encuentros internacionales sobre la investigación de Medios en Madrid desde 1995 y de forma bianual y también organizan ponencias, cursos especializados en la investigación de audiencias y distribuyen trabajos como *El Libro Blanco de Medición de Audiencias Digitales* o *La Audiencia en las Nuevas Ventanas* (AIMC, 2022a).

_

¹⁹ European Society for Opinion and Marketing Research (Sociedad Europea de Opinión e Investigación de Mercados).

²⁰ European Media Research Organization (Organización Europea de Investigación de Medios).

²¹ International Association of Joint Industry Commitees (Asociación Internacional de Comités Mixtos de la Industria).

No obstante, a pesar de todas las obras y trabajos realizados por parte de la AIMC y sus colaboradores, el *Estudio General de Medios* fue composición clave y actualmente sigue siendo su trabajo más ambicioso. Para este arduo estudio se realizan 30.000 entrevistas en *tablets* mediante el sistema digital CAPI²². De todas ellas, 4.500 son a través de plataformas digitales y 25.500 cara a cara, todas ellas se llevan a cabo en tres etapas denominadas «olas». Posteriormente, los resultados se conocen en abril, junio y diciembre. La finalidad de esta investigación es ofrecer el retrato completo, real y rico sobre el consumo de medios a nivel nacional y autonómico (AIMC, 2022a).

A partir de la tercera ola del año 2000, la muestra de participantes se amplió con entrevistas telefónicas mediante el sistema CATI²³ en toda España y, especialmente, tras la firma en noviembre con la *Associació Catalana de Ràdio* aumentando considerablemente las entrevistas telefónicas en esta comunidad. Sin embargo, actualmente la muestra de encuestas telefónicas ha ascendido a 78.000 anuales, que constituyen el denominado EGM RADIO. Asimismo, otros medios también iniciaron su ampliación muestral monomedia. Por ejemplo, los Diarios (la *EGM Prensa*) se amplió desde la primera ola de 2006 ejecutando en la actualidad 75.000 entrevistas anuales; la *EGM Revistas* inició las llamadas en la primera ola de 2008 obteniendo 54.900 en la actualidad y la *EGM Televisión* incrementándose a partir de la tercera ola de 2008 y contando en la actualidad con 43.000 entrevistas anuales (AIMC, 2022a).

A pesar de todas estas entrevistas, en noviembre de 2007 se aprobó en la Asamblea Extraordinaria un importante cambio metodológico debido a que desde la primera ola de 2008 se ha llevado a cabo un proceso de unión de los distintos ficheros de información. En realidad, esta evolución del EGM es una alternativa con el objetivo de otorgar mayor complejidad del objeto de estudio con la creciente necesidad de una información que

-

²² CAPI: Computer-Assisted Personal Interviewing. Se trata de una herramienta utilizada para realizar entrevistas cara a cara, pero con la ayuda de un software para contestarlas. No es necesario el uso de internet para la realización. Este sistema permite entrevistar a diferentes personas y a un gran número de sujetos, los datos se envían a un servidor y se tiene acceso inmediato a ellos. Generalmente, se puede recopilar una gran cantidad de información sin coste de impresión (OuestionPro, 2022a, párr. 1-5).

²³ CATI: Computer-Assisted Telephone Interviewing. Se trata de una técnica utilizada para recopilar datos en los que un entrevistador puede personalizar las preguntas dependiendo de las respuestas del encuestado. En efecto, es un tipo de investigación cuantitativa que consiste en realizar entrevistas telefónicas utilizando una computadora, generalmente las respuestas no suelen ser abiertas. Una de las ventajas de las encuestas CATI es que evita que los investigadores puedan aportar una mala interpretación de los datos y también es posible realizar preguntas con respuestas abiertas o profundas. Efectivamente, como los datos se registran inmediatamente, el análisis puede realizarse tras la finalización de la encuesta (Question Pro, 2022b, párr. 1).

centra su profundidad y foco en el propio individuo. En definitiva, es una solución que fusiona un único fichero de información, aunque con diversas fuentes multimedia-monomedia y sacan provecho de todo el conocimiento disponible (AIMC, 2022a). En consecuencia a lo expuesto, el EGM es una de las mejores obras de calidad de referencia para el mercado nacional e internacional, sus datos permiten que sea utilizado como fuente verídica, aunque también se emplean en diversas investigaciones de audiencia para conseguir un mayor ajuste de los marcos muestrales.

Una vez explicado el EGM, podemos pasar a analizar los distintos datos que nos ofrece. En primer lugar, hemos considerado oportuno conocer cuáles son las cifras de la audiencia de diarios en España debido a que nos puede ofrecer distinta información. Véase así el siguiente gráfico donde podemos conocer la audiencia de la evolución de los diarios en papel y digitales:

Evolución audiencia diarios 50 41,1 41,1 41,8 41,3 42,1 39,8 38 37,4 36,1 Total lectores en porcentaje 40 29,8._{28,5} 26,5 26,5 21,7 32,4 30 18,4 20 13,7 2012 2013 2014 2015 2016 2017 2010 2011 Año

Gráfico n.º 1.
Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2022, p. 46.
Elaboración propia

Como el gráfico demuestra la audiencia de diarios ha decrecido constantemente, tal es así que entre el primer año de referencia (2004) frente al último (2021) existe una diferencia muy notable de 22,7 %. Podemos extraer diferentes interpretaciones; por ejemplo, los dos

primeros años se mantuvo el mismo porcentaje y el tercer año (2006) aumentó hasta un 41,8 % aunque el siguiente año descendió la audiencia, posteriormente, la cifra se elevó convirtiendo al año 2008 en el de mayor porcentaje de audiencia para los diarios con una subida de un 42,1 %. A partir de este año, en todos los siguientes la audiencia fue decayendo levemente hasta llegar al año 2020 con un 18,4 %. Es posible que ciertos factores sociales como la crisis pandémica afectarán a la audiencia, lo cierto es que todos los años ha descendido ligeramente²⁴.

Indudablemente, estas cifras nos hacen pensar que la sociedad española ha cambiado sus hábitos y los diarios han dejado de ocupar una parte importante en la sociedad española. Quizá la llegada de las páginas webs y otras plataformas digitales han producido un cambio a la hora de informarnos. De hecho, es muy probable que en los datos de 2022 la cifra sea menor a 18,4 %.

El avance de la tecnología y la gran accesibilidad que existe en el año 2022 contrasta con la del año 2004 puesto que ahora en todos los hogares hay diferentes equipos informáticos. Tal es así que el INE (2021) señalaba que en España el 93,9 % de la población de edades comprendidas entre los 16 y los 74 años había utilizado Internet en los últimos tres meses del año, es más, esta cifra supone un 0.7 puntos más que en el año anterior. Por ende, si tenemos en cuenta que la población estimada en 2021 era de 47,260,584 en julio (Central Intelligence Agency, 2022), equivale a que 33,1 millones de usuarios utilizaron Internet para diferentes fines (INE, 2021).

Otra de las posibles causas que podríamos mencionar sobre el descenso de audiencia de diarios, se debe, en mi opinión, a las nuevas plataformas de contenidos digitales y las redes sociales que están disponibles gratuitamente. Según el GECA²⁵ en el mes de abril de 2020 el barómetro de OTT²⁶ señaló que un 69,9 % de los usuarios tenían acceso a una plataforma, frente a un 48,8 % en los meses anteriores. Es más, actualmente, en 2022, la compañía encargada de análisis de audiencias señala que la cifra es de 65,9 % (Pueblas, 2022).

_

²⁴ La información de este gráfico puede verse recogida en Anexos (Tabla 1 y Tabla 2).

²⁵ Gabinete de Estudios de la Comunicación Audiovisual.

²⁶ OTT: Over of The TOP (en español, de libre transmisión).

La AIMC nos ofrece cuáles son los diarios más leídos cada año, destacando cómo ha sido la audiencia de los diarios en formato papel y en visor digital. Por ejemplo, en la siguiente tabla se recoge la audiencia de los diarios del último 2021:

Audiencia de diarios (Papel + visor digital) 2021									
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter						
1.a	Marca	2,0	De pago						
2.a	El País	1,8	De pago						
3.a	As	1,1	De pago						
4.a	El Mundo	1,1	De pago						
5.ª	La Vanguardia	1,0	De pago						
6.a	ABC	0,9	De pago						
7.ª	La Voz de Galicia	0,8	De pago						
8.ª	20 Minutos	0,67	Gratuito						
9.ª	Mundo Deportivo	0,6	De pago						
10.ª	El Correo	0,6	De pago						
11.ª	El Periódico	0,5	De pago						
12.ª	Sport	0,4	De pago						

Tabla 3
Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2022, p. 55
Elaboración propia

Como podemos apreciar, el diario cuenta solamente con el 2 % de la audiencia, por ello, podemos entender que existe una gran variedad de diarios en el mercado actual. También es importante saber que tras habernos cerciorado en la web, a día de hoy, todos estos diarios cuentan con una versión digital por lo que cuentan con varios canales: escrito y digital. Incluso, esta versión digital está disponible para varios soportes como móvil, ordenador, tableta, *iPad*, etc. Asimismo, hay que mencionar que en la versión web algunos de ellos requieren una membresía o una suscripción a su periódico dependiendo de cada diario puede ser con un coste mensual, anual o sin ninguno.

Si analizamos la tabla podemos comprobar como de los doce diarios más leídos, cuatro de ellos tienen una línea informativa dirigida al deporte (Marca, As, Sport y El

Mundo Deportivo). Por si fuera poco, dos de ellos, concretamente Marca y As, ocupan el primer y tercer lugar respectivamente, ante esto, podríamos decir que los diarios más leídos en la sociedad española destinan su información al mundo deportivo. Del mismo modo, teniendo en cuenta que son cuatro los que dedican dicho diario a este tipo de información, podríamos decir que en España, en el año 2021, gran cantidad de entradas en estos diarios estuvieron relacionada con este ámbito. Por consiguiente, está claro que si analizamos el mercado de lectores de diarios, son varios los diarios que se dedican a cubrir y escribir sobre este ámbito y de ahí que todos ellos sean de pago; de hecho, como se muestra en la tabla anterior, solo 20 Minutos es de carácter gratuito. Al contrario, el resto de diarios cuya línea principal no es deportiva son El País, El Mundo, La Vanguardia, ABC, 20 Minutos, El Correo, El Periódico o La Voz de Galicia; este último cuenta con una edición en gallego y otra en español.

En todas las publicaciones anuales que realiza la AIMC podemos encontrarnos con los diarios más leídos. Por ello, en la siguiente tabla, comenzando desde el año 2010, se han recogido, hasta el año 2021, los doce diarios más leídos de cada año. A pesar de ello, en Anexos pueden verse recopilados los datos en diferentes tablas sobre los diez diarios más leídos dependiendo de su carácter gratuito o público junto con su porcentaje de audiencia.

	Diarios más leídos en España según la AIMC											
Año	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
1.ª	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca	Marca
2.ª	20 Minutos	20 Minutos	El País	El País	El País	El País	El País					
3.ª	El País	El País	20 Minutos	As	As	As	As	As	As	As	As	As
4.ª	Qué!	As	As	20 Minutos	El Mundo	El Mundo	El Mundo	El Mundo				
5.ª	As	Qué!	El Mundo	20 Minutos	20 Minutos	La Vanguardia	La Vanguardia					
6.ª	El Mundo	El Mundo	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	La Vanguardia	20 Minutos	ABC
7.ª	ADN	La Vanguardia	Sport	El Periódico	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	ABC	La Voz de Galicia
8.ª	El Periódico	ADN	El Mundo Deportivo	Sport	El Mundo Deportivo	El Mundo Deportivo	El Mundo Deportivo	El Periódico	ABC	ABC	La Voz de Galicia	20 Minutos
9.ª	La Vanguardia	El Periódico	ABC	El Mundo Deportivo	El Periódico	El Periódico	El Periódico	El Mundo Deportivo	Mundo Deportivo	Mundo Deportivo	Mundo Deportivo	Mundo Deportivo
10.ª	ABC	El Mundo Deportivo	La Voz de Galicia	La Voz de Galicia	Sport	ABC	ABC	ABC	Sport	Sport	El Periódico	El Correo
11.ª	Sport	Sport	El Periódico	ABC	ABC	Sport	Sport	Sport	El Periódico	El Periódico	El Correo	El Periódico
12.ª	El Mundo Deportivo	ABC	El Correo	El Correo	El Correo	Sport	Sport					

Tabla 4
Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022.
Elaboración propia

La tabla anterior muestra un claro resultado: el diario más leído en España, según los datos de la AIMC desde el año 2010 hasta el 2021, ha sido *Marca*. Le siguen una serie de diarios que van alternando posiciones, pero lo cierto es que en el *ranking* de diarios más leídos dominan los que tienen una línea informativa más deportiva (*Marca, As, Sport, Mundo Deportivo*, etc.). Llama la atención que solamente en los dos primeros años (2010-2011) el diario *20 Minutos* tuviera la segunda posición puesto que los años siguientes el diario que ocupa este lugar fue *El País*. Es más, los años posteriores el diario *20 Minutos* va descendiendo puestos hasta obtener la octava posición en el año 2021.

Asimismo, si seguimos analizando los datos, resulta curioso la posición del diario *El País* puesto que los dos primeros años (2010-2011) se encuentra en tercera posición frente al resto de años (2012-2021) que asciende una posición más y solo es superada por *Marca*. En lo que concierne al diario deportivo *AS*, el primer año (2010) obtuvo la quinta posición, un año después (2011) sube una posición quedando como el cuarto diario más leído y, posteriormente, el resto de años, a partir de 2013 se coloca en tercera posición.

El diario *Qué!* aparece los dos primeros años 2010-2011 en cuarta y quinta posición respectivamente, pero ya no vuelve a aparecer en más años, lo cual indica que perdió a su público y, posiblemente, este eligiera otros diarios que leer. Al contrario, en los años 2010 y 2011 aparece el diario *El Mundo* en sexta posición; sin embargo, a partir de este último año empieza a subir puestos en la tabla y durante los años 2012-2017 se coloca cómo el quinto diario nacional más leído. Es más, en el año 2018 asciende una posición en el *ranking* y podemos ver cómo permanece en la tabla hasta el año 2021 en dicho lugar, específicamente, en la posición cuarta.

Del mismo modo, ocurre con el diario *La Vanguardia* que a excepción del primer año 2010 que mantenía una posición en noveno lugar, asciende puesto todos los años, pero siempre tras el diario *El Mundo*. Así, en 2011 se encontraba en séptimo lugar, de 2012 hasta 2019 en sexto lugar y los años 2020 y 2021 en quinto lugar. En lo que concierne al resto de posiciones de la tabla, efectivamente, algunos de ellos repiten posiciones o suben y bajan algunos puestos; no obstante, el diario *ADN* tan solo aparece los dos primeros años en séptima (2010) y octava (2011) posición. Entre estos diarios que van alternando posiciones, tenemos que destacar los siguientes: *El Mundo Deportivo, La Voz de Galicia*,

El Periódico, ABC y Sport. Finalmente, deberíamos citar que llama la atención que casi todos los años (2012-2019) sea el mismo diario el que encabece nuestro ranking (El Correo).

Lo cierto es que esta información nos permite comprobar cómo han cambiado las audiencias de manera general a lo largo de todos estos años. Tal es así que, aunque el primer puesto según la AIMC sea para el mismo periódico, su audiencia ha decrecido considerablemente. Si en el año 2010 el diario *Marca* anotaba el liderazgo con un 7,3 %, cinco años después tan solo obtenía el 5,9 %, y diez años más tarde en el año 2020 el primer puesto también para *Marca* con una gran diferencia de 3,3 %²⁷.

Una vez presentados todos estos resultados sobre los diarios en España y sus audiencias, es hora de comprobar cómo se encuentra la EM en los diarios. Para ello, primeramente, vamos a realizar un análisis cuantitativo de todos los datos utilizando *Mynews*. Se trata de una hemeroteca digital de prensa escrita moderna de España que, actualmente, se ha convertido en el *software* de documentación periodística más empleado entre los profesionales de la información. La empresa comenzó su andadura en 1995 con el objetivo de crear un primer periódico electrónico de carácter personalizado en Europa y lo que sería el primer *software de pressclipping* digital de España (MyNews, 2022).

Actualmente, su sede central se encuentra en Barcelona, aunque dispone de oficinas en Madrid, Bilbao y Pamplona. También pertenece al *holding* de comunicación Grupo La Información y desarrolla soluciones de comercialización de contenidos para diferentes medios de comunicación, especialmente, hemerotecas digitales. Su base de datos permite recuperar noticias publicadas en prensa española desde 1996 y dispone de más de 190 cabeceras de diferentes ámbitos como deportivo, económico, nacional, autonómico, etc. (MyNews, 2022).

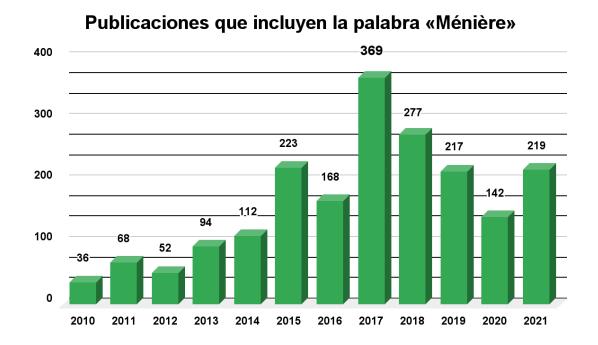
Así pues, para la búsqueda de noticias sobre la EM en esta hemeroteca digital, lo primero que se hizo fue comprobar si cambiaban el número de resultados dependiendo de

⁻

²⁷ Los datos de audiencia en porcentaje pueden verse en Anexos quedando de la siguiente forma: año 2010 Tabla 3, año 2011 Tabla 4, año 2012 Tabla 5, año 2013 Tabla 6, año 2014 Tabla 7, año 2015 Tabla 8, año 2016 Tabla 9, año 2017 Tabla 10, año 2018 Tabla 11, año 2019 Tabla 12, año 2020 Tabla 13. Por su parte, los datos de porcentaje de audiencia del año 2021 pueden encontrarse en el cuerpo del trabajo en Tabla 3.

si la posición de tildes de Ménière era incorrecta. Tras unas comprobaciones insertando en distintos *booleanos* en la base de datos, el programa presentó las mismas cifras independientemente de la posición de la tilde. Esto nos afirmó que, en efecto, se han recopilado todas aquellas noticias en las que ha aparecido la palabra «Ménière», «Ménière», «Mènière», «Mènière» o cualquier otra que sea errónea ortográficamente.

En un primer momento, para comenzar el análisis cualitativo decidimos escoger todos los años desde 2010 hasta 2021 acotando la búsqueda de datos de cada año de manera individual; es decir, desde el uno de enero de 2010 hasta el 31 de diciembre de 2010 y, sucesivamente, con todos los años. El motivo principal por el que no se ha analizado el año 2022 se debe, como ya dijimos, a que este trabajo se ha llevado a cabo durante los primeros meses del año, lo que nos obligaría a centrarlo solamente en un primer trimestre descartando así el resto. En consecuencia, todos los años parten su análisis desde el mismo inicio de datos; así pues, como muestra el siguiente gráfico se puede ver cuántas noticias se publican cada año:



Fuente: MyNews, 2010-2021. Elaboración propia²⁸.

Gráfico n.º 2

-

²⁸ Los datos de este gráfico se recogen en Anexos (Tabla 14 y Tabla 15).

Como se aprecia en el gráfico, el número de entradas que han sido publicadas desde el 1 de enero de 2010 hasta el 31 de diciembre de 2021 y que contienen la palabra Ménière han sido en total 1977. El año en el que más noticias se han publicado fue en 2017 con 369 frente a 2010 que tan solo se publicaron 36. En efecto, los cuatro primeros años, es decir, desde 2010 hasta 2013 se publicaron menos de cien noticias con nuestra palabra de búsqueda. A partir del año 2014, el resto de años sí se han obtenido un mínimo 112 noticias, aunque si tuviéramos que especificar cierto *ranking top ten* de años con mejores resultados debemos destacar 1.º 2017 (369), 2.º 2018 (277), 3.º 2015 (223), 4.º 2021 (219), 5.º 2019 (217), 6.º 2016 (168), 7.º 2020 (142), 8.º 2014 (112), 9.º 2013 (94) y 10.º 2011 (68).

No obstante, aunque estos son los datos que ofrecen desde la hemeroteca *MyNews*, se debe especificar que se contabilizan en todos los resultados las noticias publicadas en diarios que incluyen el término «Ménière» sin tener en cuenta si tienen relación con la EM. Por lo tanto, algunas de las entradas no se relacionan con el fin de nuestro trabajo, sino que aparecen en los resultados debido a que el *software* busca mediante *booleanos* todas las noticias sin importar la temática.

Una vez presentados todos estos datos, para seguir con nuestro análisis cuantitativo, hemos seleccionado el primer y último año para profundizar en el análisis, es decir, las 36 noticias de 2010 y las 219 de 2021. Para el análisis, se han tenido en cuenta catorce de indicadores que se recogen en la siguiente tabla:

Indicadores del análisis cuantitativo		
1.º Titular	8.º Género	
2.º Subtítulo(s)	9.º Sección	
3.º Autor/a	10.º Número de imágenes	
4.º Diario	11.º ¿Incluye la voz de un paciente/asociación (texto, vídeo o imagen)?	
5.º ¿Está en el ránking de la AIMC de ese año?	12.º ¿Incluye testimonio de personal sanitario?	
6.º Alcance del diario	13.º ¿Incluye foro o comentarios? ¿Cuántos	

	comentarios?	
7.º Fecha de publicación	14.° ¿Incluye vídeos?	

Tabla n.º 5 Elaboración propia

Por lo tanto, el análisis se ha llevado a cabo diferenciado los dos periodos: 2010 y 2021, aunque conviene saber que se han eliminado del análisis aquellas noticias que no tienen relación con la EM. Toda la recopilación de las tablas se muestra en Anexos, por lo que en el cuerpo del trabajo solo se presentan los resultados mediante gráficos y explicaciones.

Así pues, comenzando con el análisis cuantitativo, en el año 2010 se publicaron un total de 36 entradas con el término Ménière, pero finalmente para nuestro ámbito solo hemos podido utilizar doce de ellas que fueron publicadas en los medios que se aprecian en el siguiente gráfico:

Diarios que publicaron noticias sobre la EM en 2010

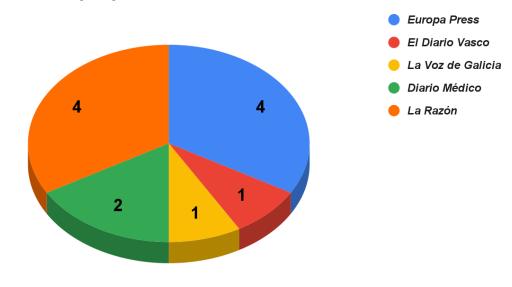


Gráfico n.º 2 Elaboración propia

Como se refleja en el gráfico, tanto *Europa Press* como *La Razón* fueron los diarios que más publicaron hasta en cuatro ocasiones, el resto de diarios publicaron *Diario Médico* dos noticias y *El Diario Vasco* y *La Voz de Galicia* ambos con una publicación. Por

consiguiente, hay una periodista que destaca al haber firmado tres de estas noticias; se trata de Ángeles López, quién firma para *La Razón*. En el caso específico de *Europa Press*, aunque tiene cuatro publicaciones ninguna de las noticias aparece firmada. Otro de los aspectos que se han de destacar se centra en que ninguno de todos estos medios se encuentra en el *ranking* de la AIMC realizado en 2010.

En relación a la fecha de divulgación de las publicaciones, debemos destacar la cifra de todos los meses: en noviembre se publicaron dos, en agosto una, en mayo una, en marzo siete y en febrero una. Esto evidencia que no se divulgaron más noticias por el día nacional de la EM, de hecho, el reportaje del mes febrero (pieza n.º 12) se publicó diez días después.

Otro de los indicadores que hemos tenido en cuenta, ha sido el alcance de cada una de estas noticias que podemos ver representado con el siguiente gráfico circular:

Alcance de las publicaciones en 2010

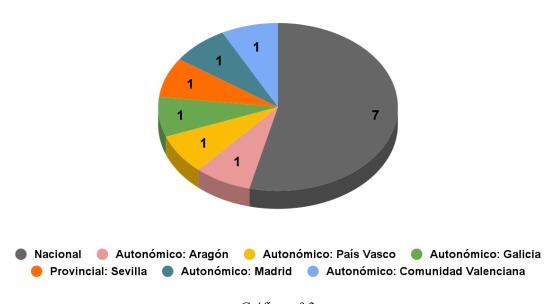


Gráfico n.º 3 Elaboración propia

Como se puede comprobar, el 75 % de ellas tuvieron un alcance nacional frente a otras tres que tuvieron un alcance autonómico (Aragón, Galicia, País Vasco y Comunidad Valenciana) y una de ellas provincial (Sevilla). Sobre los géneros en los que se han englobado estas publicaciones, debemos diferenciar que diez de ellas se engloban bajo la

etiqueta 'Noticias', una con la de 'Opinión' y una publicación con la etiqueta de 'Reportaje'.

En el caso del indicador de sección también nos encontramos con diferentes categorías: Sociedad (3), Regional (1), Opinión (1), General (2), Vivir al día (3), A tu salud (1), Sociedad: regional (1). Por lo tanto, las secciones que más destacan son «Sociedad» y «Vivir al día».

Siguiendo con el análisis, tenemos que especificar que en ninguna de las doce de este año se ha incluido ningún vídeo, tampoco se incluyen comentario o foro en ninguna de ellas, aunque sí nos encontramos con que siete de las publicaciones tienen al menos una imagen. De hecho, las piezas número 5, 6, 7, 8 y 12 contienen imágenes o dibujos. Por ejemplo, la pieza n.º 5 contiene una fotografía del personal sanitario, la n.º 6, 7 y 8 contienen imágenes del rey Juan Carlos I y Francisco Gandul (paciente con EM), aunque la más llamativa es la noticia n.º 4 porque contiene cinco imágenes, cuatro de las cuales son dibujos animados explicativos realizados por Alexia López. Las reproducimos a continuación:

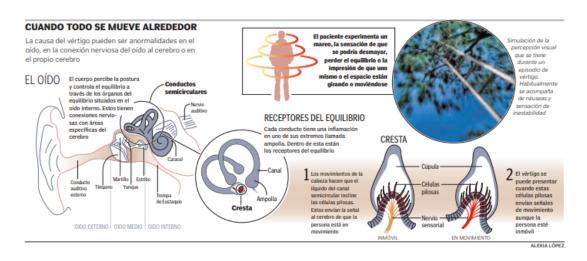


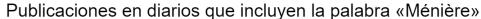
Imagen 1. Dibujos animados de la noticia por Alexia López

De igual manera, llama la atención como las noticias n.º 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11 y 12 incluyen testimonio de personal sanitario. En la publicación n.º 4 nos encontramos con el especialista en otorrinolaringología José Estrada Gromaz, facultativo del Centro Hospitalario Universitario de A Coruña; en la publicación n.º 5 con Antonio Alonso, jefe

de Otología, y Tomás Labatut, adjunto de ORL, ambos del Hospital Ramón y Cajal; en las publicaciones n.º 6, 7 y 8 con el doctor Prades y doctor psiquiatra Gaona; en las piezas n.º 10 y n.º 11 con Rafael Barona el doctor de la Facultad de Medicina de la UCV, junto a los profesores Jaime Marco y Nicolás Pérez, del Hospital Clínico y de la Universidad de Navarra y, por último, en la entrada n.º 12 con José Pérez Calvo, jefe de Servicio de Neurocirugía del Hospital Gregorio Marañón, de Madrid.

En este primer periodo, es decir, el año 2010, algunos de los indicadores no han aparecido en ninguna de las publicaciones, en ninguna de las piezas hemos encontrado un vídeo (indicador decimocuarto), ni tampoco el indicador decimotercero debido a que en ninguna publicación hemos encontrado algún foro o comentario. Lo que sí muestra la recopilación de información es que los medios han utilizado diferentes fuentes de personal sanitario, pero que se repiten en algunas publicaciones porque proceden del mismo diario solo que el alcance cambia. A diferencia de ello, en el caso de los pacientes el número de apariciones se reduce bastante puesto que solo encontramos la pieza n.º 1 con el paciente Wilson Osorio, las publicaciones 6.º, 7.º y 8.º con Francisco Gandul.

Una vez finalizado este primer análisis cuantitativo del año 2010, pasemos a analizar el segundo año de nuestro objeto de estudio. En este caso, en el año 2021 se publicaron un total de 219 noticias que incluían la palabra Ménière. Todas estas noticias se difundieron en distintos diarios en diferentes meses, véase el siguiente gráfico donde se muestran todas las publicaciones de cada mes:



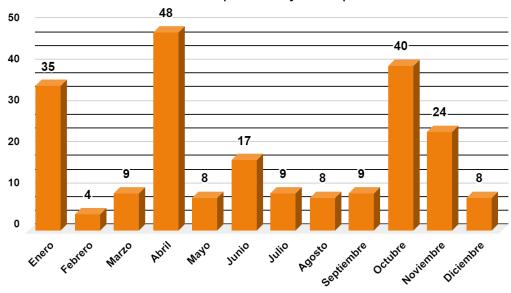


Gráfico n.º 4 Elaboración propia.

Este gráfico n.º 4 muestra cómo han variado las publicaciones dependiendo del mes, si nos posicionamos desde las matemáticas, la media de publicación quedaría en 18,25 al mes. Ahora bien, lo cierto es que fue en el mes de abril cuando se divulgaron más publicaciones, concretamente, fueron 48, seguido de octubre con cuarenta publicaciones y de enero con 35. En el resto de años tan solo junio y noviembre se superaron al menos diez publicaciones, en junio fueron diecisiete y en noviembre el número asciende a 24. Incluso, podemos ver cómo en marzo, julio y septiembre se publicaron solamente nueve y en mayo, agosto y diciembre ocho publicaciones²⁹.

En realidad, fue el mes de febrero en el que menos se divulgó sobre la palabra «Ménière» con cuatro publicaciones. Todos estos datos sobre las publicaciones nos han resultado bastante llamativos debido a que, como dijimos en otro momento, es el siete de febrero cuando se celebra el día para la concienciación sobre la EM lo que evidencia que todavía existe una gran invisibilidad y marginación en la prensa actual. De hecho, como se podrá comprobar en las fichas de análisis cuantitativo las publicaciones del mes anterior y del mes siguiente no se ciñen a hablar sobre este día.

²⁹ Los datos de este gráfico se recogen en Anexos (Tabla 16).

Para este segundo año, se han utilizado los mismos indicadores con el fin de realizar el mismo análisis; los indicadores pueden apreciarse en la anterior Tabla n.º 5. A pesar de que se publicaron 2019 entradas, tan solo 130 nos han servido para el análisis puesto que hemos tenido que descartar algunas que, aunque incluyen la palabra, se refieren a otro ámbito. De todas ellas, podemos destacar ciertos datos, por ejemplo, en el gráfico siguiente se muestran los diferentes diarios desde donde se han publicado:

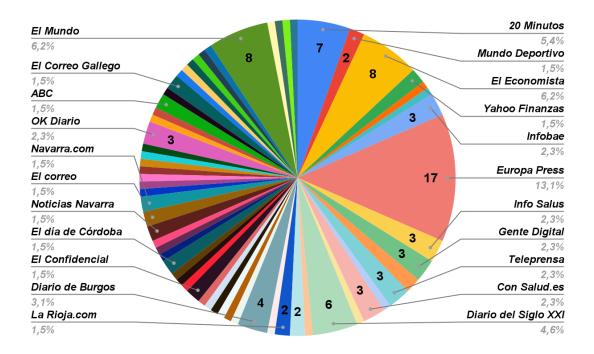


Gráfico n.º 5. Diarios que han publicado noticias sobre la EM en el año 2021 Fuente: Elaboración propia³⁰.

Como bien se desarrolla en el gráfico anterior, son numerosos los diarios que publicaron alguna noticia sobre la EM; concretamente, el número asciende en comparación con el año 2010 a 62. En este caso, también tenemos que destacar que *Europa Press* ha publicado hasta en diecisiete ocasiones, seguido de *El Economista* con ocho publicaciones, posteriormente, el diario 20 Minutos con siete publicaciones y *Diario del Siglo XXI* con seis publicaciones.

³⁰ La recopilación de datos de este gráfico se encuentra en Anexos (Tabla 17).

Ahora bien, como se refleja en el gráfico, son numerosas las franjas que no cuentan con nombre ni con número; ante ello obtenemos una serie de resultados relevantes que identificamos a continuación: a) en el año 2021 hubo una gran divulgación de la EM; b) dicha divulgación se realizó desde diferentes medios tanto nacionales, como internacionales y autonómicos; c) esta gran cantidad de medios y su diversidad han permitido que la información sobre la EM pueda alcanzar a mayor público.

Otro de los aspectos que hemos de destacar, se centra en que han sido numerosos los diarios que se encuentran en el *ranking* de la AIMC del año 2021. Así pues, aparecen *Marca* (quien dispone de la primera posición y divulgó una noticia), *El País* (con el segundo puesto, que publicó solamente una noticia), *El Mundo* (que ocupa el cuarto lugar en el *ranking* y publicó hasta ocho noticias sobre la EM), *La Vanguardia* (en quinto lugar en el *ranking* de la AIMC y solo publicó una noticia), ABC (quién tiene el sexto puesto y difundió dos publicaciones), *20 Minutos* (con el octavo puesto en el *ranking* de la AIMC y que difundió siete publicaciones), *Mundo Deportivo* (en el noveno lugar con dos publicaciones), *El Correo* (también con dos publicaciones y en décimo lugar del *ranking* de la AIMC) y, finalmente, *Sport* (con dos publicaciones y ocupando el puesto duodécimo del *ranking* de la AIMC).

En efecto, si tenemos en cuenta todos estos datos, el *ranking* establecido a partir de los datos de la AIMC que se encuentra en la Tabla 3 del Trabajo, son nueve de los doce los que sí han publicado sobre la EM frente a tres cabeceras (*AS, La Voz de Galicia y El periódico*) que no han divulgado nada. Matemáticamente, estaríamos hablando de que el 75 % de medios procedentes del *ranking* duodécimo de la AIMC 2021, sí habría publicado sobre la EM, mientras que solo 20 % no lo habría hecho. Del mismo modo, las cifras nos permiten saber que 29 publicaciones son de periódicos que encontramos en el *ranking* de la AIMC frente a 101 que no. En porcentaje tendríamos los siguientes datos: 22,3 % publicaciones que se han realizado en diarios que aparecen en el *ranking* de la AIMC frente a un 77,7 % de publicaciones de otros diarios.

La gran heterogeneidad de diarios establece que hayan sido diferentes personas los autores de todas estas noticias lo que nos permite crear una Tabla diferenciando aquellas que trabajan con Agencias frente a otros diarios que no.

Autores de las publicaciones de 2021		
Mercedes Borja	1	
Raquel Saéz	1	
El Economista	11	
Yahoo Finanzas	1	
Nuria Safont	1	
Héctor Dionisio Pellín e Isabel Pellín Morilla	1	
NewsRoom Infobae	2	
Europa Press	24	
R.G	1	
Prensa Latina	1	
Agencias	17	
Ediziones	1	
Ninja	1	
Emprendedores de Hoy	1	
AN	1	
Sin autor/sin firma	20	
María Casas	1	
E. Zamorano	1	
EFE	5	
D.S	1	
Pedro Clarós	1	
Patricia Rodríguez Calva	1	
Diario de Noticias	2	
José M.ª Anda Fernández	2	
Lorena Montón	1	
Diario de Noticias de Navarra	1	
El Español	1	

Elisa Manzano	2
E. D.	1
La redacción	1
Agustín Gallardo	1
Vanesa González Blanco	1
Voz Populi Content	1
Patricia Galván	1
ABC	2
Equipo Outdoor	1
20 Minutos	1
R. L	1
Redacción Con Salud	1
Marta Burgues	1
Heraldo	1
S 24H	1
Rocío R. García-Abadillo	7
M.M	1
Lanza	1
Eldiario.clm	1
Redacción Marca	1

Tabla n.º 6 Elaboración propia

Sin duda, esta tabla demuestra que numerosas noticias no han sido firmadas (nos encontramos hasta veinte). Igualmente, 24 noticias han sido firmadas por *Europa Press*, y, del mismo modo, hemos obtenido diecisiete con publicaciones con firma Agencias. No obstante, podemos destacar que algunos autores sí han firmado la publicación³¹ conociendo así el indicador de nuestro análisis número tres: Rocío R. García-Abadillo (7), Elisa Manzano (2), Mercedes de Borja (1), Raquel Saéz (1), Nuria Safont (1), Héctor

³¹ El número en paréntesis se corresponde con las publicaciones realizadas.

Dionisio Pellín e Isabel Pellín Morilla (1), Maria Casas (1), E. Zamorano (1), Pedro Clarós (1), Patricia Rodríguez Calva (1), José M.ª Anda Fernández (1), Lorena Montón (1), Agustín Gallardo (1), Vanesa González Blanco (1), Patricia Galván (1) y Marta Burgues (1).

Asimismo, si hablamos del género de las publicaciones, el indicador de nuestro análisis número octavo (Véase la Tabla 5), debemos destacar que tan solo hemos encontrado tres tipos: noticia, artículo y columna. Este último tan solo con una publicación (una columna), siete artículos y 122 noticias. En consecuencia, el 93,8 % son noticias, frente a 5,4 % artículos y el restante 0,8 % quedaría para la única columna escrita. Por ende, las cifras son claras y muy evidentes: la noticia es el género periodístico predominante para informar sobre la EM —o al menos durante el año 2021—.

De la misma manera, siguiendo con nuestro análisis cuantitativo nos topamos con el indicador noveno «Sección», este tiene como objetivo conocer en qué categorías se han ido agrupando las diferentes publicaciones en cada uno de los diarios. Lo cierto es que como no existe uniformidad, cada diario cuenta con categorías propias, tal es así que gracias a nuestros datos hemos contabilizado un total de 68 categorías en las que se agrupan las 219 publicaciones:

Secciones de las publicaciones

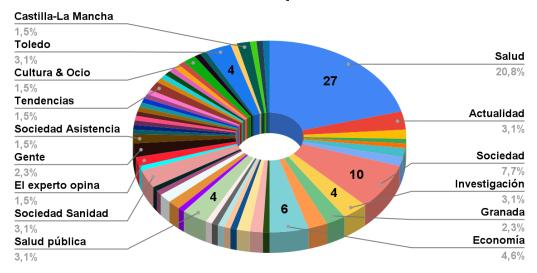


Gráfico n.º 6

Fuente: MyNews, 2021. Elaboración propia.

No hay ninguna duda de que la sección más popular es «Salud» puesto que recoge 27 publicaciones y aglutina el 20,8 % de todas ellas. Seguidamente nos encontramos con la categoría «Sociedad» con diez publicaciones y de «Economía» con seis. El resto de franjas no conducen a más de cinco publicaciones lo que evidencia la ausencia de uniformidad en los diarios para etiquetar las categorías. No obstante, tenemos que destacar que «Investigación», «Salud pública» y «Toledo» cuentan con cuatro publicaciones cada una; en consecuencia, el resto de categorías tiene cifras inferiores. Resulta relevante conocer que todos los datos se recopilan detalladamente en Anexos (Tabla 18).

Siguiendo con el análisis, uno de los indicadores más relevantes se centra en conocer cómo ha sido el alcance de cada una de las publicaciones. Por este motivo, se ha diseñado un mapa conceptual para poder presentar todos los datos, mediante diferentes recuadros se incluyen las cifras de las noticias publicadas de alcance nacional, internacional, en cada una de las provincias, comunidades autónomas o localidades.

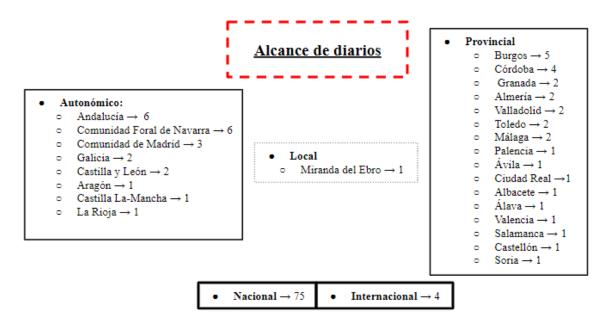


Imagen 2. Fuente: MyNews, 2021. Elaboración propia

Como se puede apreciar, el alcance ha sido mayoritariamente de ámbito nacional puesto que encontramos 75 publicaciones con este perfil; al contrario, solamente cuatro de las

219 han sido difundidas en diarios internacionales. Por un lado, hay publicaciones en seis diarios regionales; entre ellas, hemos de destacar que tanto en Andalucía como en la Comunidad Foral de Navarra se difundieron seis publicaciones. En el caso de alcance provincial debemos destacar Burgos con cinco y Córdoba con cuatro entradas al ser las provincias donde más se han publicado. Incluso, tenemos que mencionar que una de las publicaciones fue difundida en un medio local de Miranda de Ebro.

Una vez finalizado el análisis de este indicador, conviene saber que a diferencia del primer periodo (nos referimos al año 2010), en este segundo periodo seleccionado, sí hemos encontrado la presencia de los indicadores decimotercero y decimocuarto. En el caso de comentarios, tan solo hemos encontrado que una de las piezas cuenta con ellos, lo que nos permite pensar una serie de aspectos relevantes: a) es complejo escribir en un foro puesto que algunos diarios requieren una cuenta; b) la necesidad de creación de perfil en algunos casos requiere un coste por la membresía al diario; c) escribir en un foro no es fácil y requiere de tiempo y d) es muy posible que el foro se cree en las redes sociales cuando se enlazan estas noticias. He aquí lo que se dice en los comentarios a la pieza n.º 111 (S24H, 2021):

- Andrea: Es fantástico que se le dé visibilidad a las enfermedades raras! Mucho ánimo para todos aquellos que lo sufran y para sus familiares.
- ❖ Uno que lo sufre: gracias por dar a conocer una enfermedad que aunque aparentemente no es peligrosa para los que la padecemos si que es un verdadero contratiempo y que gracias al equipo de otorrinologos del hospital clínico encabezados por el doctor A. Batuecas (gran otorrino y mejor persona) vamos intentando superar)
- ❖ GRACIAS: Gracias a ASMES y a todos los doctores, en especial a los especialistas del hospital clínico, implicados con la enfermedad.
- ❖ MARGARITA: Mi madre también tiene esta enfermedad. La verdad que le ha costado mucho lidiar con ella especialmente en el ámbito del trabajo, por eso me gustaría agradecer a la asociación ASMES que fomenta la investigación de la misma. Pero también agradecer a los médicos que la tratan pues son personas y profesionales maravillosos.

❖ JI: Grandes profesionales en el Hospital Clinico, encabezados por el Doctor Angel Batuecas,

Todos estos comentarios se encuentran en el diario *Salamanca 24 H*. Se trata de un periódico provincial por lo que acerca el contenido a sus habitantes; en segundo lugar, es que la noticia se publicó el día nacional de la EM promoviendo así que se dé a conocer en un día clave; en tercer lugar, el acceso a los comentarios debido a que no es necesario tener una cuenta de membresía, sino solamente un correo electrónico; en cuarto lugar, se puede dar *like* a los comentarios lo que permite interactuar a los lectores. Al ser solo una publicación la que cuenta con comentarios, hablamos de un 0,5 % frente al 99,5 % que no incluyen ninguno. Asimismo, podemos interpretar con nuestras palabras estos comentarios:

- El primer comentario cuenta con el nombre de «Andrea», esta usuaria agradece la publicación, aunque también subraya la poca visibilidad que tiene la EM en la prensa junto con las otras enfermedades raras. De igual manera, envía ánimos para cualquier paciente y/o sus familiares.
- El segundo comentario cuenta con el nombre «Uno que lo sufre» como vemos se trata de un paciente que ha utilizado un pseudónimo para no dar su nombre real. Este perfil agradece al medio y también al equipo otorrinolaringológico del Hospital Clínico, si bien hace hincapié en el doctor A. Batuecas y termina con una expresión de motivación.
- El tercer comentario ha sido escrito por una persona que no ofrece datos personales, sino que su *nick* es «GRACIAS» escrito en mayúsculas lo cual enfatiza su objetivo de agradecer. Se sobreentiende que estamos ante un paciente puesto que agradece a ASMES³² y al personal sanitario, pese a que puntualiza solamente a los implicados.
- El cuarto comentario es de la usuaria Margarita quien es familiar de un paciente con EM, en sus palabras especifica la gran dificultad en llevar una vida con esta patología y agradece a ASMES por ayudar a investigación junto con el personal sanitario.
- El quinto comentario es del usuario JI. Como vemos solo ha puesto sus iniciales;
 no obstante, agradece al personal sanitario del Hospital Clínico y, especialmente, al Doctor Ángel Batuecas.

³² ASMES: Asociación Síndrome de Ménière España.

Sin duda, todos los comentarios nos revelan datos curiosos debido a que nos encontramos con distintos actores que forman parte de la comunidad de personas afines a la EM: se incluyen pacientes, personal sanitario, familiares y la propia prensa al divulgar la noticia y dar visibilidad a la patología.

En relación al décimo cuarto indicador, tan solo una de las noticias ha adjuntado un vídeo en la noticia. En este caso, lo encontramos en la pieza analizada n.º 70 donde se ha añadido un vídeo de la cuenta personal de *Instagram* de la cantante Jessie J. en la que aparece cantando muy emocionada en la oscuridad³³. Debido a que solo el 0,5 % de las publicaciones ha incorporado un vídeo, nos permite pensar que los medios de prensa no son muy proactivos a adjuntar vídeos o audios en sus publicaciones, quizás porque algunos de ellos publican tanto digital como físicamente lo que dificultaría el trabajo al tener que transcribir todo el vídeo y la falta de espacio.

Siguiendo con el análisis en el décimo indicador nos encontramos que aparece el número de imágenes que hay en las distintas publicaciones. Antes de analizar algunas de las imágenes, resulta conveniente saber que, de las 130 noticias analizadas en este segundo periodo, hemos encontrado que tan solo 28 publicaciones no incluyen ninguna fotografía. Es decir, el 78,5 % sí incluyen al menos una fotografía frente a un 21,5 % que no la incluye, aunque en su mayoría son publicaciones procedentes de bancos de imágenes.

Ahora bien, tenemos que destacar que la pieza n.º 80 cuenta con seis imágenes diferentes a lo largo de todo su contenido. De la misma manera, tenemos que especificar que, en su gran mayoría, las láminas son fotos en *stock*; es decir, proceden de bancos de imágenes por lo que las personas o rostros que aparecen no tienen ninguna relación con la EM. En consecuencia, hemos decidido comentar algunas de las imágenes de diferentes piezas.

Por ejemplo, en la pieza n.º 11 encontramos una imagen de los científicos del Instituto de Investigación Sanitaria en la que aparecen seis mujeres junto con sus tres compañeros varones³⁴. En la pieza número 46 de *Diario de Siglo XXI*, podemos observar

³³ Fuente: Montón, 2021.

³⁴ Véase en Anexos (Imagen 1).

otra imagen en la que aparece un equipo de científicos de la Universidad de Granada y del Centro de Genómica e Investigación Oncológica (Genyo), además se menciona a José Antonio López Escámez, investigador del Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada. Por lo tanto, Escámez aparece en estas dos imágenes analizadas. A diferencia de la imagen anterior, en esta segunda, el equipo está formado por seis mujeres y ocho hombres, todos ellos se encuentran en frente de la Facultad de Medicina del Parque Tecnológico de la Salud de Granada³⁵.

En el diario *Navarra.com*, concretamente, en la pieza analizada n.º 68, podemos observar una imagen de personal sanitario e investigador. Es más, la imagen es un collage en el que aparecen a la derecha los doctores Nieves López, Nicolás Pérez y Víctor Vega mientras que a la derecha aparecen Raquel Manrique y Pablo Domínguez, investigadores de la Clínica Universidad de Navarra³⁶.

Siguiendo con el análisis de piezas, en la n.º 70 encontramos dos imágenes. Por un lado, la cantante Jessie J., afectada por la EM y, por otro lado, una captura de pantalla de una historia de su *Instagram*. En la primera imagen vemos a Jessie J en lo que podría ser un photocall con una chaqueta roja³⁷ y unas gafas mientras que en la segunda es un texto escrito en inglés con letras blancas³⁸ en la que explica cómo comenzó el diagnóstico de la EM. A pesar de que se publicaron más historias, en la noticia solo encontramos la primera:

en febrero comencé a sentir una quemazón en mi garganta constantemente. Lo ignoré un poco porque asumí que era fatiga de estar en el estudio. Fui a ver a un médico y me dijo que tenía reflujo de ácido y nódulos porque había seguido cantando a pesar del reflujo que, probablemente, había sido causado por los esteroides que me tuve que tomar el año pasado por mis problemas con el oído el año pasado. (Montón Barcelona, 2021)

Asimismo, en la pieza analiza n.º 75 y la n.º 76 nos encontramos la misma imagen de los participantes de un reto solidario deportivo denominado Hasta el Veleta por Tin³⁹, cuyo objetivo fue recaudar fondos para los enfermos con EM. En la fotografía podemos ver a

³⁵ Véase en Anexos (Imagen 2).

³⁶ Véase en Anexos (Imagen 3).

³⁷ Véase en Anexos (Imagen 4).

³⁸ Véase en Anexos (Imagen 5).

³⁹ En la noticia se específica que el paciente se llama Valentín Montero Gil, aunque es conocido como Tin.

los ciclistas acompañados por Tin, miembros de Adesol y miembros del Club deportivo de Bicicleta de Montaña Los Quemao antes del comienzo de la salida en la Plaza Mayor de Andalucía ubicada en Palma del Río (Córdoba)⁴⁰.

Sin ninguna duda, tenemos que destacar la pieza n.º 80 puesto que incluye seis fotografías diferentes⁴¹:

- La primera de ellas es un collage de dos fotografías, a la izquierda el cantante Luis Miguel y a la derecha el actor Diego Boneta quien le interpreta en una serie de Netflix, ambos durante un concierto con un micrófono en la mano⁴².
- La segunda imagen es una fotografía, extraída de un banco de imágenes, en la que podemos apreciar como una chica joven se toca la oreja queriendo visibilizar el dolor⁴³.
- La tercera imagen también es de un banco de imágenes y en esta vemos a una chica apretando con fuerza los oídos con las dos manos, la foto quiere demostrar un episodio de acuíferos⁴⁴.
- La cuarta imagen es de una mujer de mediana edad en la que aparece tumbada en la cama y utiliza su almohada para intentar detener el pitido, en este caso, especifican que la lámina procede de *Shutterstock*⁴⁵.
- La quinta imagen muestra una mujer con mascarilla tocándose el oído con uno de los dedos; ahora bien, la lámina cuenta con un efecto en el que la zona de la oreja se ha coloreado de color rojo para visibilizar y potenciar el dolor⁴⁶.
- La sexta imagen es una fotografía de Luis Miguel durante un concierto cantando en un primer plano, de hecho, se muestra claramente cómo el cantante lleva el sistema *In-Ear* por el cable⁴⁷.

Por último, en la pieza n.º 88 nos encontramos con una imagen de Carme Chaparro, quien, como ya sabemos, padece la EM. Esta imagen ha sido extraída de su cuenta personal de

⁴⁰ Véase en Anexos (Imagen 6).

⁴¹ No obstante, es la pieza n.º 88 la que más imágenes contempla, pero todas ellas son de Carme Chaparro en diferentes actos y a lo largo de su trayectoria.

⁴² Véase en Anexos (Imagen 7).

⁴³ Véase en Anexos (Imagen 8).

⁴⁴ Véase en Anexos (Imagen 9).

⁴⁵ Véase en Anexos (Imagen 10).

⁴⁶ Véase en Anexos (Imagen 11).

⁴⁷ Véase en Anexos (Imagen 12).

Instagram y, como se aprecia, señala a su audífono. Además, incluye la siguiente descripción: Muchos adivinasteis el otro día el nuevo gadget que he incorporado a mi vida para hacerla más fácil. ¿A que no se ve? Ni siquiera con coleta. Un audífono. Perded el miedo⁴⁸.

En lo que concierne al indicador duodécimo, es decir, la aparición del personal sanitario en las publicaciones, nos pueden servir como orientación los datos recogidos en la siguiente tabla⁴⁹:

Personal sanitario				
	Hombre	Mujer	Se desconoce / grupo colectivo	
Pieza	1, 2, 4, 7, 17, 20, 30, 58, 60, 61, 63, 66, 69, 72, 80, 83, 90, 104 y 112	35, 63, 69, 80, 81 y 90	24, 30, 34, 56, 60, 61, 72, 83	
Total	20	6	8	

Tabla 7 Elaboración propia

Ahora bien, ¿quiénes son estas personas? ¿Cuál es el rol que desempeñan y lo relacionan con la EM? En el caso de hombres tenemos que destacar a dos investigadores: Pablo Román-Naranjo (30) y José Antonio López-Escámez, ambos del Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (30) (90) y también a Álvaro Acebrón, director general de Grupo Italfarmaco (1). Así pues, el resto de hombres mencionados que aparecen nombrados a lo largo de todas las publicaciones son doctores en diferentes campos, puede apreciarse en la siguiente enumeración junto con el número de la pieza correspondiente:

- Carlos Asensio, Otorrino y jefe de servicio en el Hospital de Talavera de la Reina (1)
- Doctor David Newman-Toker, neurólogo de la Universidad Johns Hopkins
 (2)

⁴⁸ Véase en Anexos Imagen 13.

⁴⁹ Nota: Algunos nombres y personas aparecen en varias noticias por lo que solo se ha contado la primera noticia difundida en la que aparece nombrado.

- 3. Doctor Eduardo Martín Sanz, presidente de la Comisión de Otoneurología de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC) y coordinador de coordina la Unidad de Otoneurología del Hospital
- 4. Universitario de Getafe (4) (112)
- Héctor Dionisio Pellín Bermúdez, Médico del Trabajo/Otorrinolaringólogo
 (6)
- El neurólogo y profesor alemán Frank Erbguth y profesor Claas Lahmann, de la Sociedad Alemana de Medicina Psicosomática y Psicoterapia Médica
 (7)
- 7. Doctor John Oghalai, otorrinolaringólogo de Keck Medicine, jefe del Departamento de Otorrinolaringología (17)
- Doctor Faustino Núñez Batalla del servicio de ORL del Hospital Universitario Central de Asturias, y presidente de la Comisión de Audiología de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC) (20)
- 9. Pedro Clarós, médico otorrinolaringólogo (58)
- 10. El otorrinolaringólogo Jorge Madrigal (60)
- 11. Doctor especialista de Radiodiagnóstico Pablo Domínguez (61)
- 12. Doctor Nicolás Pérez, codirector del Departamento de Otorrinolaringología de la Clínica (63)
- 13. Doctor Víctor Suárez-Vega (63)
- 14. Doctor Carlos Guajardo (63)
- 15. Doctor especialista en otorrinolaringología José Mª Anda Fernández (66)
- 16. Doctor Ángel Navas, de la Clínica Universidad de Navarra, (69)
- 17. Doctor Manuel Manrique, director del Departamento de Otorrinolaringología de la Clínica Universidad de Navarra (69) y (72)
- 18. Doctor Nicolás Pérez, especialista en Neuro-otología del Departamento de Otorrinolaringología (69)
- 19. Mario Zernotti, especialista en Otorrinolaringología de MED-EL (80)
- 20. Doctor Rafael Ruiz-Rico, jefe del servicio de Otorrinolaringología del Hospital Quirón Salud de Málaga (83) (104)

Si nos centramos en la presencia de mujeres entre el colectivo sanitario, tenemos que mencionar a la investigadora Sana Amanat, estudiante predoctoral del Programa de Biomedicina de la UGR y de la *European School for Interdisciplinary Research on Tinnitus* (90). Además, también debemos resaltar el personal sanitario:

- 1. Doctora Isabel Pellín Morilla (6)
- 2. Vanessa Fernández, doctora en psicología y profesora de la Universidad Complutense de Madrid y el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid (COP) (35)
- 3. Doctora Raquel Manrique-Huarte (63)
- 4. Doctora Nieves López-Laguna (63)
- Doctora Raquel Manrique-Huarte, especialista de Otorrinolaringología.
 (69)
- 6. Doctora Gayla L. Poling, del área de Otorrinolaringología de Mayo Clinic en Rochester (Minnesota) (80)
- 7. Doctora Analía Nicassio, especialista en acúfenos y médica otorrinolaringóloga (80)
- 8. Carolina Binetti, jefa de Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Británico (80)
- 9. María Agustina Leiro, licenciada en fonoaudiología (81)

Por último, para finalizar este análisis cuantitativo, tenemos que señalar el personal sanitario que aparece en las publicaciones, pero cuyos nombres no conocemos, sino que se trata de colectivos o grupos formados por diferentes personas. Nos referimos a la Clínica Atlas Vital (21), a un equipo de científicos de la Universidad de Granada (UGR) (90), al Centro de Genómica e Investigación Oncológica (Genyo) (30), al Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (34), a la Mayo Clinic (53), a la *American Physical Therapy Association* (60), a los investigadores de la Universidad de Navarra (61), a los investigadores del Hospital Universitario Insular de Las Palmas de Gran Canaria, a la Clínica Universidad de Navarra (72) y a la Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL-CCC) (83).

6. La voz del paciente

Una vez terminado el análisis cuantitativo y cualitativo, decidimos conocer la opinión de un paciente con EM para aproximarnos a su realidad gracias a la realización de una entrevista en profundidad. La finalidad reside en hallar una opinión desde otro plano, es decir, ya no somos el observador y la persona instruida sobre la EM, sino un paciente que vive y padece esta patología clínica diariamente.

Así pues, gracias a la visita de un paciente de la Fundación Poco Frecuente que nos visitó durante algunas sesiones del Máster en la asignatura Salud y Análisis Crítico de la Comunicación, se estableció un contacto mediante correo electrónico y se planificó una entrevista personal⁵⁰. La misma fue realizada por la aplicación *Google Meets* y previamente se realizó un guion con las siguientes preguntas:

- 1. Antes de ser diagnosticado, ¿conocía la enfermedad?
- 2. Una vez que fue diagnosticado, ¿buscó prensa/noticias sobre su patología?
- 3. ¿Considera que hay una gran repercusión en la prensa sobre la Enfermedad de Ménière? ¿Esta repercusión es positiva o negativa?
- 4. ¿Cómo cree que podría aumentar la presencia sobre su enfermedad en la prensa?
- 5. ¿Considera que los medios de comunicación deberían contar con la participación de más pacientes para sus publicaciones contando su experiencia personal?
- 6. ¿Considera que podrían realizarse más publicaciones el día siete de febrero coincidiendo con el día mundial de la enfermedad de Ménière?
- 7. ¿Contactó con alguna asociación tras ser diagnosticado? En caso afirmativo, ¿qué papel cumplen las asociaciones para mejorar la vida de los afectados y de la investigación?
- 8. En su experiencia clínica, ¿se ha encontrado con personal sanitario que no conociera su patología?
- 9. Durante el análisis, hemos conocido que algunos rostros como la cantante Jessie J. o Carme Chaparro son pacientes, ¿cree que al ser rostros conocidos, pueden conseguir más alcance sus noticias?

⁵⁰ Para salvaguardar su identidad real, utilizaremos el pseudónimo Enrique García.

No obstante, una de las preguntas, concretamente la seis, no se realizó ya que el entrevistado cuyo pseudónimo es Enrique García habló sobre ello en otra pregunta. Así pues, aunque en Anexos puede leerse transcrita la entrevista completa, vamos a reseñar algunos de los momentos del testimonio que más nos llamaron la atención:

Sobre la primera pregunta, nuestro informante ya nos anunciaba algo que ya hemos mencionado anteriormente (*No, no tenía ni idea. No sabía que existía*, García), las enfermedades poco frecuentes están invisibilizadas socialmente y existe un gran desconocimiento. En efecto, personalmente, tampoco conocíamos esta patología antes de adentrarnos en el trabajo.

Seguidamente, sobre la segunda cuestión, nuestro informante fue claro con sus palabras, no tenía intención de leer prensa: En prensa no, lo que me metí fue en páginas médicas, para conocer la patología, pero en prensa no mucho. Noticias sobre Ménière no me interesaban porque creía que un periodista no me iba a solucionar mis dudas sobre la salud. Entonces, lo que hice fue buscar siempre en páginas científicas. Sin duda, esta respuesta es de lo más llamativa dado que prefirió buscar en la web antes que en noticias, esto nos lleva a pensar que la prensa ha quedado a un segundo plano y que, gracias a Internet, tenemos a nuestro alcance portales y fuentes médicas que son especializadas.

Nos ha llamado la atención la respuesta de la pregunta número tres ¿Considera que hay una gran repercusión en la prensa sobre la Enfermedad de Ménière? ¿Esta repercusión es positiva o negativa?

No, la repercusión que hay siempre es o cuando es el día del Ménière, creo que es el día siete de febrero o el día de las enfermedades poco frecuentes que entonces pues se habla de todas las enfermedades en general y puede que en presa local pues dependiendo también de que un periodista pueda llegar y publique sobre el Síndrome de Meniere. Aunque bueno, cuando digo el Síndrome de Meniere, ahí se puede poner cualquier otra patología. Normalmente, la repercusión es poca porque se conoce poco, sí es verdad que ya esto ha cambiado mucho y que con las redes sociales es otra historia. FEDER también hace un trabajo importante a la hora de visibilizar estas patologías, pero en líneas generales la gente no conoce muy bien las enfermedades RARAS.

Lo cierto es que ya nuestro informante sabe de primera mano que la repercusión es muy poca, lo que prueba la necesidad de difundir más y mejor sobre esta patología en los medios de comunicación. También aparece mencionado el día de concienciación sobre la

EM, pero como sabemos no fue este mes cuando se publicaron más noticias sobre la patología, sino todo lo contrario, ya que en el año 2021 en el mes de febrero fueron solo cuatro las publicaciones. Asimismo, no tenemos que olvidar que en esta respuesta nuestra fuente realiza un alegato en favor de FEDER⁵¹ y nos muestra así el trabajo que hacen las asociaciones.

A pesar de que se había escrito un guion previo a la entrevista, durante la entrevista se mostró la gráfica n.º 2 (Publicaciones que incluyen la palabra «Ménière») para conocer su opinión. Por ello, queremos destacar cómo nuestro informante manifestaba que la importancia no reside en el número de publicaciones, sino en lo que se escriba de ellas:

(...) la cuestión no es que haya cien publicaciones, sino que cien publicaciones en relación a qué. Si nos metemos en oncología y comparas las comunicaciones con Ménière, pues seguramente la oncología va a multiplicar por quince o por diez el número de publicaciones. Ahora lógicamente estamos mucho mejor que antes, las cosas como son, ha habido una evolución y creo que eso es muy positivo, pero para mí no es suficiente todavía.

También comentaba sobre esta gráfica que uno de los aspectos más importante residía en que «habría que ver la calidad del impacto que tienen esas noticias». Estas palabras nos han llamado la atención debido a que, recordemos, solamente una de las 130 publicaciones de 2021 contaba con comentarios. Es más, tampoco podemos saber cuántos lectores han leído dichas noticias por lo que no es posible ofrecer una cifra estimada del impacto social.

Siguiendo con la entrevista, nuestro informante, en relación a la pregunta n.º 4, nos dejó algunas palabras que podemos reseñar: (..) la cuestión no es que aparezcan muchas noticias, aunque sí creo que la cantidad es importante, pero creo que es más importante el fondo de esas noticias y la calidad que tenga la información (...). De nuevo, podemos apuntar cómo perfila unas críticas hacia aquellos medios que hacen clickbaits, es decir, los que utilizan titulares, imágenes y contenido como cebo para que los lectores accedan a leerlo, aunque el contenido sea de pésima calidad.

⁵¹ FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras.

Así pues, en esta cuestión no solo habló de la prensa, sino que también comentó cómo debería llegar a otros sectores debido a que sería así como cambiaría la situación social ante las enfermedades poco frecuentes, ya no hablamos solo de la EM.

Esto es un problema de educación y es un problema de visibilización que afecta a muchos sectores, lógicamente las escuelas. Si en las escuelas no se empieza a hablar de enfermedades poco frecuentes, pues esos niños después cuando vayan creciendo no lo van a conocer. Después también la universidad y el ámbito sanitario, desde la prensa especializada, el dar también «más bombo» a todo lo que está relacionado con este tipo de patología.

Tal es así que la siguiente pregunta fue pensada para saber si, en el ámbito sanitario, existía un desconocimiento al igual que en la mayoría de la sociedad. En efecto, la respuesta fue afirmativa: Sí, me he encontrado, curiosamente con personal sanitario que no sabían que el Ménière es una enfermedad poco frecuente (...).

Es más, también fue en esta cuestión donde nuestra información ya hacía referencia a la necesidad de incluir información sobre las enfermedades poco frecuentes y, especialmente, en la prueba de acceso al sistema de formación de especialistas (MIR⁵²): *Ya se estuvo pidiendo que en el MIR pues hubiese más preguntas sobre este tipo de patologías para que los médicos tuvieran una mayor formación sobre todo para que así se puedan diagnosticar antes* (...).

Decidimos preguntar a nuestro informante si había estado en contacto con alguna asociación para asegurarnos de si conocía la labor y el trabajo y cómo había sido su experiencia personal. Sin embargo, no contactó con la organización ASMES:

En mi caso no contacté con ninguna asociación porque bueno también tardaron como cinco o seis años en diagnosticarme, después tuve otras patologías y otras dificultades en mi salud que hicieron y que eran todavía más urgentes y que hizo también que remitieran los efectos o secuelas del Ménière, por lo que en mi caso no he contactado con ninguna asociación porque me preocupaba más buscar especialistas que conocieran bien este tema. Es verdad que les podía haber escrito para ver si algún nombre o médico que fuese especialista, pero no lo hice (...).

También tenemos que destacar que posteriormente en esta cuestión sí afirmó que las asociaciones cumplen una gran labor social y pueden ayudar a los pacientes A pesar de

-

⁵² Médico Interno Residente.

ello, diferenció entre aquellas organizaciones más pequeñas y humildes frente a otras que son más populares y ricas.

Yo creo que las asociaciones pueden ayudar mucho, sabes, lo que pasa que también es verdad que hay asociaciones que son muy pequeñitas y otras de enfermedades raras que son una familia. En las asociaciones van contando su experiencia, hay otras asociaciones más grandes que están más asentadas y que lógicamente tienen más recursos y pueden facilitar mucho más las cosas a los pacientes (...)

Posteriormente, se realizó la pregunta novena de nuestro guion al informante que demostró la importancia no de ser famoso, sino de implicarse socialmente con la patología, los pacientes y sus necesidades.

Normalmente, cuando hay una persona que tiene una repercusión o un impacto social fuerte porque es famosa pues lógicamente visibiliza más la enfermedad, ¿no? Esto es así, cuando hay alguien que tiene cierto renombre y que tiene una patología o un familiar suyo tiene una patología, pues lógicamente funcionan más como altavoces de la enfermedad. Eso es bueno, eso es bueno porque va a ayudar lógicamente a que todo se visibilice, pero claro, viene la segunda parte, eso es bueno si después realmente hay una repercusión y hay un compromiso para ayudar ¿no? Si es simplemente para mencionar que yo tengo esto, pues sí se conoce, se puede dar a conocer que existe esa patología, pero si después no hay acciones concretas, se termina quedando todo en el aire.

Desde nuestro punto de vista, apoyamos esta misma postura; no sirve de nada un rostro que no se implica y que no quiere focalizarse en ayudar, sino que hasta incluso podrían usar al espectador o lector como títere para sacar rédito y audiencia beneficiándose de su patología.

Seguidamente, se realizó la pregunta n.º 5 de nuestro guion inicial (¿Considera que los medios de comunicación deberían contar con la participación de más pacientes para sus publicaciones contando su experiencia personal?) que nos permitió ver cómo los propios pacientes, por el momento, se encuentran relegados a un segundo plano y cómo denunciaba ciertas situaciones hostiles que beneficiaban a los medios de comunicación:

Eso es muy bueno, sería estupendo sinceramente que los medios de comunicación fueran realmente a la fuente. ¿Qué es lo que pasa? Que también hay gente que busca la noticia sensacionalista y eso también pues los medios de comunicación han tirado mucho de este sensacionalismo para buscar noticia, pero bueno ya depende del tipo de periodismo que se quiera ejercer. Lógicamente siempre es positivo que los medios de comunicación visibilicen la realidad de estas patologías que es de la gente de calle de familias humildes, de gente sencilla y que vive con esta enfermedad que tiene unos costes, que produce e impacta en la vida diaria familiar, en las relaciones personales.

Entonces, el mostrar esto siempre va a ser muy positivo, siempre y cuando el objetivo no sea el sensacionalismo que muchas veces existe y vamos a sacar un niño con esta enfermedad porque

la noticia de un niño pues quizás atrae más que si la cuenta una persona mayor o anciano o un adulto.

La respuesta a esta pregunta también nos pareció muy relevante y es que actualmente los medios de comunicación no saben cómo tratar a los pacientes, a las patologías y hablar sobre ello de forma correcta. Por este motivo, nuestro informante se quejaba de aquellos que se aprovechan de la situación y recalcaba la necesidad de que realmente los expertos en comunicación puedan tener un manual básico para que no se realicen errores o se cometan infracciones que hieran a la sensibilidad:

Entonces, yo creo que debería de existir un libro a la hora de, un libro periodístico, de cómo tratar estas patologías y cómo hablar de ellas, pero yo todo lo que sea lógicamente visibilizarlo pues es positivo, pero siempre y cuando los objetivos estén muy claros. O sea, visibilizar para dar pena o el visibilizar para dar noticia, pues tampoco. Visibilizar para buscar un compromiso social, el primero.

Para terminar la entrevista, le pedimos al informante si quería dejarnos algunas palabras para consolidar su testimonio y hemos querido resaltar algunas partes:

Son necesarios en analizar de manera más objetiva la situación de las enfermedades poco frecuentes, de analizar cómo la prensa trata la enfermedad porque lógicamente aquí de fondo al fin y al cabo lo que existe es aclarar qué entendemos por salud y qué entendemos por enfermedad.

Efectivamente, por un lado, sus palabras reflejan la necesidad de analizar cómo trata la prensa a las enfermedades poco frecuentes y, por otro lado, su testimonio nos deja una gran moraleja su propia visión personal y su opinión sobre el ámbito político ante las enfermedades poco frecuentes:

Yo no me considero una persona enferma, yo soy una persona que tiene una patología, ¿sabes? Pero yo no soy un enfermo, ¿no? Sino que vivo y que me posibilita hacer ciertas cosas y aquí también el discurso de la discapacidad es importante, es que las enfermedades poco frecuentes tocan tantos ámbitos de la vida que se requiere un mayor compromiso social hacia ella. Un compromiso político, para mí las enfermedades raras están a la cola de las necesidades sanitarias, de las urgencias sanitarias (...)

7. Conclusiones

El presente trabajo comenzó con unas bellas palabras de la escritora Carmen Martín Gaite (s/f)⁵³ en la que podíamos comprobar de la mano de una maestra la necesidad de comunicar y saber qué comunicar. Una de las finalidades de estas páginas ha sido no solamente la de investigar, sino la de poner en el foco a las personas con esta compleja patología que ha cambiado drásticamente sus vidas. Hemos querido volver a recordar la cita para que todo lo analizado a lo largo de todas estas páginas quede y permanezca en sus lectores para el resto de sus vidas. Ofrecer y regalar el conocimiento y/o la información constituye indudablemente la puerta de entrada para una persona a un nuevo mundo desconocido en el que puede sumergirse y del que pueden surgir nuevos proyectos.

A lo largo de todas estas páginas, hemos podido conocer una compleja estructura cuya metodología nos ha permitido averiguar y explorar la EM desde diversas perspectivas. Creemos que los objetivos generales y específicos presentados con anterioridad se han cumplido desarrollándose a lo largo de todas las páginas de este escrito.

La EM es una patología crónica y degenerativa que afecta al oído interno y que puede causar diferentes síntomas al paciente tales como vértigos, *tinnitus* o acúfenos. Epidemiológicamente, se ha detectado un mayor número de pacientes adultos cuyas edades rondan entre los cuarenta y cincuenta años, aunque la prevalencia aumenta con la edad. Incluso, hay un pico entre los 61-70 años. Además, tenemos que destacar que existe un claro predominio de mujeres con esta patología y con el aumento de edad se presentan más posibilidades de padecer EM bilateral (**Pi Og1**).

Son varios los síntomas que ha de parecer un paciente, si bien es cierto que esta enfermedad queda caracterizada por la gran cantidad de líquido «endolaberíntico», no podemos olvidarnos de subrayar la «tríada clínica patognomónica». En efecto, podemos nombrar diversos síntomas tales como vértigos rotatorios, náuseas, plenitud ótica,

⁵³ Permítasenos reproducir de nuevo la cita: *No hay nada que se pueda comparar a la palabra y a la comunicación. No hay nada comparable a poder hablar a la persona adecuada en el momento adecuado en el que la persona a quien se habla tiene ganas de escuchar y la persona que habla desea hablar.*

acúfenos del oído afectado e hipoacusia. Además, para que sea etiquetado como un caso bilateral, ambos oídos deben tener los mismos síntomas. Por supuesto, tampoco podemos olvidar la diferencia entre SM y EM; así, cuando coinciden los acúfenos, vértigos e hipoacusia y se corresponden con una etiología conocida, se diagnóstica como SM, mientras que si la etiología es idiopática será valorada como EM (Oe1).

Desde 1861 gracias a Prosper Prosper Ménière y su obra Mémoire sur des lésions de l'oreille interne donnant lieu à des symptômes de congestion cérébrale apoplectiforme esta patología estaba descrita. Sin embargo, no han sido muchas las alternativas que han surgido puesto que se trata de una enfermedad poco frecuente y muy desconocida. Así pues, a día de hoy, en el año 2022, no existe una cura o tratamientos definitivos. Por consiguiente, las terapias y alternativas tienden a la estabilización o reducción de los síntomas, especialmente, de los vértigos que pueden ocasionar graves lesiones a los pacientes. Por ende, el tratamiento actual de la EM hace hincapié en el manejo de una crisis aguda del hydrops con sedantes vestibulares como Dimenhidrinato o Diazepam para evitar ciertas sensaciones de movimiento. No obstante, se están llevando a cabo diversas investigaciones para solventar estos síntomas como un aparato que se coloca en el oído externamente y permite el envío de pulsos de presión de aire actuando así en el líquido endolinfático y evitando mareo (Oe2).

En lo que respecta a la representación mediática, hay que afirmar que la sociedad española ha cambiado sus hábitos tradicionales de lectura de diarios cediendo cada vez más protagonismo a las nuevas tecnologías. De hecho, como se ha presentado en nuestro escrito, la diferencia de audiencias entre los diarios en el año 2004 frente al año 2021 (Gráfico n.º 1) es abismal, de un 41,1 % de audiencia frente a 13,7 % lo que demuestra un gran cambio de hábito ante los diarios a nivel nacional. Ahora bien, como se ha demostrado en la Tabla 4, existe un gran predominio de diarios con una línea deportiva que son los más leídos. Esto nos hace pensar que este ámbito es el más exitoso. Incluso, como se aprecia el diario número uno todos los años, aunque su audiencia haya bajado ha sido el mismo, el diario *Marca* que en el año 2010 su porcentaje fue de 7,3 % frente al año 2021 cuya primera posición en el *ranking* la obtuvo con 2,0 % (Oe3).

Si nos paramos a analizar el gráfico n.º 2, podemos comprobar cómo ha cambiado el número de entradas realizadas destacando claramente el año 2017 con 369 frente a 2010 puesto que solamente se publicaron 36. De hecho, los primeros tres años se divulgaron menos de cien entradas, aunque ya en los años posteriores la cifra volvió a aumentar. Tal es así que, al igual que en el cuerpo de nuestro escrito, queremos volver a subrayar el número de publicaciones de cada año ordenadamente en un *ranking top ten:* 1.º 2017 (369), 2.º 2018 (277), 3.º 2015 (223), 4.º 2021 (219), 5.º 2019 (217), 6.º 2016 (168), 7.º 2020 (142), 8.º 2014 (112), 9.º 2013 (94) y 10.º 2011 (68). Por consiguiente, como reflejan los resultados la diferencia entre unos años y otros es considerable (**Pi Og2).**

En realidad, hemos de discernir entre estas entradas debido a que no todas estas 1977 en total han versado sobre la EM, sino que nuestra herramienta digital (*My News*) nos ha ofrecido todas aquellas entradas en las que aparece escrito el término Ménière o cualquier de sus otras formas cambiando la acentuación. En consecuencia, nos topamos con dos aspectos muy reseñables: a) no todas las entradas se dedican a la EM, sino que hemos hallado publicaciones de otro carácter y b) resulta muy complejo examinar el alcance comunicativo de la EM. Por ejemplo, si en el año 2010 nuestro programa nos ofrecía 36 publicaciones, nuestro análisis ha demostrado que solamente doce de ellas versaban sobre la EM y, de igual manera, ocurre con el año 2021 puesto que de las 219 entradas, solamente 130 de ellas versan sobre la EM. Es más, esta ha sido una de las limitaciones de nuestro TFM: debido a que la concisión del presente escrito no nos ha permitido analizar con rigurosidad y exhaustividad el resto de años (**Pi Og2 y Oe4**).

A pesar de ello, nuestro análisis de los años 2010 y 2021 nos ha aportado un mayor conocimiento sobre el eco comunicativo de la EM. Todos los indicadores empleados nos ofrecen una serie de datos; por ejemplo, en el año 2010 ninguna de las publicaciones incluía ningún vídeo y en el año 2021 solamente una noticia con vídeo. Lo mismo ocurre con los comentarios, dado que solo los encontramos en una de las publicaciones de 2021 y en un periódico provincial. Ante ello, podemos preguntar, ¿Promueven los diarios la participación de los lectores? ¿Dan facilidades para ello? Lo cierto es que no, ya que muchos diarios exigen una membresía y una cuota por lo que nos atrevemos a señalar que el debate se lleva a cabo en las redes sociales (**Pi Og2**).

Por supuesto, no podemos olvidar que los diarios que aparecen en el informe de la AIMC sí que han versado, algunos de ellos, sobre la EM, pero únicamente en el año 2021. Lo cual nos permite pensar que dichas entradas han podido obtener un gran alcance. Por ejemplo, en el año 2021, *Marca, El País, El Mundo, La Vanguardia, ABC, 20 Minutos, Mundo Deportivo, El Correo y Sport*, es decir, 75 % de los diarios del año 2021 del *ranking* de AIMC, sí publicaron sobre la EM. Verdaderamente, hemos de destacar la gran diversidad de medios que han divulgado sobre la EM, especialmente *Europa Press* con diecisiete publicaciones, *El Economista* con ocho, *20 Minutos con siete y Diario del Siglo XXI* con seis publicaciones (**Pi Og2, Oe3 y Oe4).**

Desde luego, sí que tenemos que especificar que en ambos años existe un gran predominio de género periodístico: la noticia. Si en el año 2010 encontramos diez noticias, una entrada con la etiqueta de 'Opinión' (columna) y otra con la de 'Reportaje'; en el año 2021, los resultados son parecidos, una columna, siete artículos y 122 noticias. Ante ello, en ambos años seleccionados la noticia ha sido el elegido preferentemente para divulgar sobre la EM (Oe4).

En ambos años, el alcance comunicativo ha sido memorable, aunque, especialmente, en el año 2021 puesto que nuestro mapa queda bastante repartido geográficamente, excepto por una ausencia de publicaciones en las Islas Canarias, Islas Baleares, Ceuta y Melilla. Por lo tanto, en 2021, el eco comunicativo solamente se hizo visible en la península y en un plano internacional. Así, los datos muestran que 75 publicaciones se difundieron en ámbito nacional cuatro en ámbito local, 22 en ámbito autonómico donde destaca Andalucía y la Comunidad Foral de Navarra, ambas regiones con seis, una publicación de zona local (Miranda del Ebro) y 28 se difundieron en un ámbito provincial (**Oe4**).

Nuestro exhaustivo corpus adjunto nos ha permitido conocer de primera mano quiénes son aquellos actores sociales que intervienen en el trabajo diario de la EM. A decir verdad, la gran cantidad de publicaciones nos permitió pensar en un primer momento que serían numerosos los autores que han firmado las noticias; sin embargo, para nuestra sorpresa, muchas de ellas no contienen ninguna firma. No obstante, tenemos que especificar que no existe ningún compromiso por parte de ninguno de los autores con la

patología debido a que aquellos que más han publicado lo han hecho en el mismo medio y con la misma publicación, aunque con diferente alcance. Esto nos lleva a juzgar que a) ningún periodista posee un compromiso anual, diario o mensual con la patología o b) es difícil hablar en un diario sobre una enfermedad poco frecuente porque las líneas editoriales prefieren otro tipo de contenido. Por lo tanto, en el caso de periodistas o comunicadores sociales no existe, de momento, ningún gran compromiso por parte de ninguna persona (Oe5).

Sin embargo, se debe mencionar ciertos colectivos sociales que sí participan en la vida diaria de la EM. Como se ha recogido en la Tabla 7, hemos de destacar la presencia de diferente personal sanitario, desde grupos farmacéuticos o clínicas de carácter privado. Desde luego, merecen especial reconocimiento los investigadores de la Clínica Universidad de Navarra y un equipo de científicos de la Universidad de Granada (UGR) al Centro de Genómica e Investigación Oncológica (Genyo) por su gran presencia en distintas entradas (Oe5).

En el caso de actores sociales, no podemos olvidar de mencionar a dos rostros conocidos que poseen esta patología; se trata de la cantante Jessie J. y de la periodista Carme Chaparro. No obstante, desgraciadamente, al parecer no existe un compromiso por parte de ninguna de ellas pues si bien encontramos noticias donde hablan sobre la EM, no existe un posterior trabajo y ayuda, sino que solamente cuentan su experiencia en redes sociales (*Instagram*) (Oe5).

Seguidamente, nuestro escrito nos ha permitido conocer las palabras de un paciente de la provincia de Almería ofreciéndonos un testimonio único y muy significativo. Lo cierto es que nos ha llamado la atención que Enrique García considerase que el mes que más se publican noticias sea en febrero causada esta idea por el día de concienciación de la EM y el día de las enfermedades poco frecuentes. Sin embargo, como ha demostrado nuestro análisis ocurre todo lo contrario, puesto que en febrero de 2010 solo se publicó una entrada y en el año 2021 fue este el mes que menos se difundieron publicaciones; de hecho, solamente fueron cuatro (**Pi Og3 y Oe6**).

Ahora bien, nuestro informante ha llegado a la misma conclusión que nosotros: ha habido una mejora dado que el número de publicaciones sí ha aumentado (Ahora lógicamente estamos mucho mejor que antes, las cosas como son, ha habido una evolución y creo que eso es muy positivo, pero para mí no es suficiente todavía.). Sin embargo, tanto nuestro testimonio como nuestra voz coinciden en que no se trata del número de publicaciones, sino del contenido, del eco comunicativo y del impacto que tienen socialmente. Esto nos recuerda que solamente una de las entradas de todo el corpus analizado contaba con la presencia de comentarios de lectores, es decir, con la participación de los lectores (Pi Og3).

De igual manera, las palabras de Enrique nos reflejaron que existe todavía una gran invisibilización por parte de los medios, por no hablar que tal y como reflejaron sus palabras se había topado con personal sanitario que no conocía su patología. Se trata pues de un complejo laberinto en el que la prensa es necesaria para difundir y dar a conocer, para educar y enseñar. Incluso, Enrique García señalaba la importancia de enseñar en el ámbito educativo este mundo tan desconocido (**Oe6**).

Asimismo, García nos mostró cómo percibe que algunos medios periodísticos, no solo diarios, sino cualquier medio, pueden aprovecharse de una enfermedad y utilizarla como cebo, con titulares y contenidos sensacionalistas. Sin duda, es importante destacar esto porque demuestra la existencia de cierto morbo ante una enfermedad y que, desgraciadamente, esto impide que el medio actúe como auténtico altavoz de los afectados. Debemos denunciar y mostrar un tajante rechazo ante aquellos medios que realizan estas prácticas (Oe6).

Siguiendo con ello, nuestro informante hacía hincapié en la necesidad de un manual para hablar sobre enfermedades en los medios de comunicación. Como bien nos ha asegurado, el propósito no consiste en dar pena, sino que reside en visibilizar y ayudar con un propósito social. Incluso, hemos de subrayar la necesidad de participación de los propios pacientes y colectivos puesto que como menciona nuestro informante y como ha ejemplificado nuestro escrito, los pacientes han quedado relegados a un segundo plano, indudablemente, una situación que debe cambiar (Oe6).

A lo largo de estas páginas, hemos podido conocer en profundidad diferentes dimensiones de la EM. Por tanto, este escrito ha cumplido —así lo creemos— los objetivos que nos marcamos en un primer momento: explorar cómo se encuentra en la prensa y el trato que recibe la enfermedad de Ménière.

8. Bibliografía

- ABC. (20 de abril de 2021). Carme Chaparro afronta con valentía su sordera. ABC.

 Recuperado

 de https://www.abc.es/gente/abci-carme-chaparro-afronta-valentia-sordera-202104201
 616 noticia.html [24-05-2022]
- Academia Americana de Otorrinolaringología. (1995). *Committee on* Hearing and Equilibrium guidelines for the diagnosis and evaluation of therapy in Meniere's disease. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 113(3), 179-180.* [25-02-2022]
- Acosta Egea, Sabrina; Echevarría Miranda, Marisabel y Salas Salas, Esteban. (2020). Enfermedad de Ménière en adultos. *Revista Ciencia y Salud Integrando Conocimientos*, 4(4), ág-96. Recuperado de http://revistacienciaysalud.ac.cr/ojs/index.php/cienciaysalud/article/view/187/247 [25-02-2022]
- AIMC. (2022a). *Actividades*. Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. Recuperado de https://www.aimc.es/aimc/actividades/ [05-03-2022]
- AIMC. (2022b). ¿Qué es AIMC? Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. Recuperado de https://www.aimc.es/aimc/que-es-aimc/ [05-03-2022]
- Alba, Ángela. (7 de febrero de 2020). Síndrome de Ménière: cuando los vértigos te impiden levantarte. El día de Córdoba. Recuperado de https://www.eldiadecordoba.es/cordoba/Sindrome-Meniere-vertigos-impiden-levantarte 0 1435356847.html [18-02-2022]

- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2011). *Marco General de los medios en España 2011*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2011/01/marco11.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2012). *Marco General de los medios en España 2012*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2012/01/marco12.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2013). *Marco General de los medios en España 2013*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2013/02/marco13.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2014). *Marco General de los medios en España 2014*. https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2014/02/marco14.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2015). *Marco General de los medios en España 2015*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2015/01/marco15.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2016). *Marco General de los medios en España 2016*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2016/01/marco16.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2017). *Marco General de los medios en España 2017*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2017/01/marco17.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2018). *Marco General de los medios en España 2018*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2018/02/marco18.pdf [20-03-2022]

- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2019). *Marco General de los medios en España 2019*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2019/01/marco19.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2020). *Marco General de los medios en España 2020*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2020/01/marco2020.pdf [20-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2021). *Marco general de los medios en España 2021*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2021/02/marco2021.pdf [17-03-2022]
- Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación. (2022). *Marco general de los medios en España 2022*. Recuperado de https://www.aimc.es/a1mc-c0nt3nt/uploads/2022/01/marco2022.pdf [07-03-2022]
- Asociación Síndrome de Ménière España. (ASMES). (2022). *Bienvenidos a ASMES*. Recuperado de https://www.sindromedemeniereespana.com/ [10-05-2021]
- Bauman, H. Dirksen y Murray, Joseph M.. (2009). Reframing: From hearing loss to deaf gain. *Deaf Studies Digital Journal*, 1 (1): 1-10. Recuperado de https://studydaddy.com/attachment/187373/Bauman-Murray_reframing-Deaf-gain+%281%29.pdf [06-01-2022]
- Bianchi, María Victoria. (2015). Tratamiento de la enfermedad de Menière. *Rev FASO*, 22(1), 69-74. Recuperado de http://faso.org.ar/revistas/2015/suplemento_vestibular/13.pdf [21-02-2022]
- Biblioteca Nacional de Medicina. (19 de abril de 2021). Enfermedad de Ménière Recuperado de https://medlineplus.gov/spanish/menieresdisease.html#:~:text=La%20enfermedad %20de%20M%C3%A9ni%C3%A8re%20es,una%20causa%20com%C3%BAn%2 0de%20sordera. [25-02-2022]

- Cala Huertas, María del Mar. (2013). Enfermedad de Meniere. Vivencias de una mujer, madre y enfermera. Arch Memoria. Recuperado de http://www.index-f.com//memoria/10/10411.php [06-01-2022]
- Central Intelligence Agency. (15 de marzo de 2022). *Spain. The World Factbook*.

 Recuperado de https://www.cia.gov/the-world-factbook/countries/spain/#people-and-society
 [17-02-2022]
- Chiu, Joubert. (2019). No more silence with Tinnitus a content analysis of an online discussion forum for individuals with Tinnitus. [Tesis de California State University, Sacramento]. Recuperado de https://scholarworks.calstate.edu/downloads/st74cq91d [08-06-2022]
- Contreras, Puri. (8 de febrero de 2020). Pacientes de Síndrome de Ménière salen a la calle en toda España para pedir más recursos asistenciales e investigación. Salud a Diario. es. Recuperado de https://www.saludadiario.es/pacientes-de-cerca/pacientes-de-sindrome-de-meniere-salen-a-la-calle-en-toda-espana-para-pedir-mas-recursos-asistenciales-e-investigacion [16-02-2022]
- Curet, Carlos y Roitman, Darío. (2016). Tinnitus–evaluación y manejo. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(6), 848-862. Recuperado de https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864016301201?token=B0891BE2C
 https://reader.elsevie
- Del Castillo, Carlos. (28 de diciembre de 2020) Así se mide la audiencia de los periódicos digitales en España: la diferencia entre lectores y 'paracaidistas'. *El diario*.

 Recuperado de https://www.eldiario.es/tecnologia/grupo-prisa-abre-caja-pandora-mediciones-audiencia 1 6546970.html [02-03-2022]

- Diario del Siglo XXI (Europa Press). (5 de octubre de 2021). Identifican nuevos genes asociados a un trastorno del oído interno relacionado con episodios de vértigo.

 Diario del Siglo XXI. Recuperado de

 https://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20211005125006/identifican-nue
 vos-genes-asociados-trastorno-oido-interno-relacionado-episodios-vertigo
 [24-05-2022]
- Diccionario de la Lengua Española. (2022a). *Entrada Idiopático,ca*. Recuperado de https://dle.rae.es/idiop%C3%A1tico [06-01-2022]
- Diccionario de la Lengua Española. (2022b). *Entrada Nistagmo* Recuperado de https://dle.rae.es/nistagmo?m=form [25-01-2022]
- E. D. (21 de mayo de 2021). De Palma del Río al Veleta por el Síndrome de Ménière. El día de Córdoba. Recuperado de https://www.eldiadecordoba.es/provincia/palma-rio-veleta-sindrome-meniere 0 15 76042824.html [24-05-2022]
- Erlandsson, Soly; Bohlin, Margareta; Dauman, Nicolas y Olsson, Astrid. (21-24 de mayo de 2014). *The state and art of tinnitus research from a critical discourse perspective*. [Discurso principal]. XI International Tinnitus Seminar. Recuperado de

http://hv.diva-portal.org/smash/record.jsf?aq2=%5B%5B%5D%5D&c=17&af=%5B%5D&searchType=SIMPLE&query=&language=sv&pid=diva2%3A762207&aq=%5B%5B%7B%22personId%22%3A%22ismboh+OR+0000-0003-2196-5971%22%7D%5D%5D&sf=all&aqe=%5B%5D&sortOrder=author_sort_asc&onlyFullText=false&noOfRows=50&dswid=9233 [08-06-2022]

Espinosa-Sanchez, Juan M. y López-Escámez, José. A. (2016). Menière's disease. *Handbook of clinical neurology, 137,* 257-277. Recuperado de https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via
https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444634375000194?via

- Eurordis. (S/f). *Quienes somos* Recuperado de https://www.eurordis.org/es/quienes-somos [19-01-2022]
- Fresquet, José L. (2006). *Prosper Ménière.* (1799-1862). Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación, Universidad de Valencia (CSIC). Recuperado de https://www.historiadelamedicina.org/meniere.html [09-02-2022]
- Gallardo, Agustín. (25 de abril de 2021). Qué es el tinnitus, el molesto síntoma que afectó la audición de Luis Miguel. *Infobae*. Recuperado de https://www.infobae.com/salud/ciencia/2021/04/25/que-es-el-tinnitus-el-molesto-sintoma-que-afecto-la-audicion-de-luis-miguel [24-05-2022]
- González Broquen, Ximena. (2007). El poder simbólico de los medios de comunicación.

 Dikaiosyne: revista semestral de filosofia práctica, (19), 22-33. Recuperado de

 https://go.gale.com/ps/i.do?id=GALE%7CA187427149&sid=googleScholar&v=2.

 1&it=r&linkaccess=abs&issn=13167939&p=IFME&sw=w&userGroupName=ano
 n%7E98dcbb35 [03-03-2022]
- Herman, P.; Hervé. S.; Portier, F., Tronche, S; de Waele, C y Tran Ba Huy, P. (2003).
 Enfermedad de Ménière. EMC Otorrinolaringología. Volume 32, 2. Recuperado de https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1632347503720001
 [25-02-2022]

Hospital Quirsonsalud Córdoba. (7 de febrero de 2019). La enfermedad de Ménière tiene una prevalencia anual en España de un caso por cada 1.300 habitantes.

Recuperado de https://www.quironsalud.es/es/comunicacion/notas-prensa/enfermedad-meniere-prevalencia-anual-espana-caso-cada-1-300 [25-02-2022]

IAB. (S/f). ¿Quiénes somos? Iab Spain Misión. Recuperado de https://www2.iabspain.es/quienes-somos-iab-spain/#iab-spain-misin [05-03-2022]

- INE. (2021) 6.4 Población que usa Internet (en los últimos tres meses). Instituto Nacional de Estadística. Recuperado de https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925528782 &p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout#:~:text=E n%20el%20a%C3%B1o%202021%20en,33%2C1%20millones%20de%20usuarios. [17-03-2022]
- Infosalus. (Europa Press). (24 de noviembre de 2021). Científicos logran identificar marcas en el genoma asociadas a la Enfermedad de Meniere. Infosalus. Recuperado de https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-científicos-logran-identifica r-granada-marcas-genoma-asociadas-enfermedad-meniere-20211124143233.html [24-05-2022]
- Instituto Nacional de la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación. (2010). La enfermedad de Ménière. Hoja de información del NIDCD. Audición y equilibrio.

 Recuperado de https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/hearing/MenieresDisease-Spanish.pdf [19-01-2022]
- Kitahara, Tadashi. (2017). Evidence of surgical treatments for intractable Meniere's disease. *Auris Nasus Larynx*, 45(3), 393-398. Recuperado de https://www.aurisnasuslarynx.com/article/S0385-8146(17)30197-9/fulltext [25-02-2022]
- Lustig, Lawrence R. (2020). *Enfermedad de Ménierè*. Manual MSD. Recuperado de https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/trastornos-otorrinolaringol%C3%
 B3gicos/trastornos-del-o%C3%ADdo-interno/enfermedad-de-m%C3%A9nier%C3
 %A8#:~:text=La%20enfermedad%20de%20M%C3%A9nier%C3%A8%20es,benz
 odiacepinas%20durante%20los%20ataques%20agudos. [25-02-2022]
- Manzano, Elisa. (21 de mayo de 2021). Adesol de Palma del Río pone rumbo al Veleta en beneficio de enfermos de síndrome de Ménière. *Diario de Córdoba*. Recuperado

de

https://www.diariocordoba.com/cordoba/2021/05/21/adesol-palma-rio-pone-rumbo -52103345.html [28-05-2022]

- Martín Gaite, Carmen. (s/f). *A la palabra y a la comunicación*. Pongamos que hablo de Madrid.

 Recuperado de https://pongamosquehablodemadrid.com/2019/12/08/a-la-palabra-y-a-la-comunicacion-carmen-martin-gaite/ [06-01-2022]
- Ménière's Society. (2022). *About the Society*. Recuperado de https://www.menieres.org.uk/about-the-society [10-05-2021]
 - MyNews. (2010-2021). *Búsqueda del término* Ménière. Recuperado de http://ual.mynews.es.ual.debiblio.com/hu/ [27-02-2022]
- MyNews. (2022). *Qué es MyNews Hemeroteca*. About. Recuperado de https://hemeroteca.mynews.es/about/ [24-04-2022]
- Montón Barcelona, Lorena. (18 de junio de 2021). Jessie J reconoce que ya no puede cantar como antes por culpa de su enfermedad. *La Vanguardia*. Recuperado de https://www.lavanguardia.com/gente/20210618/7541124/jessie-j-cantar-llora-enfermedad.html [10-05-2022]
- Nakashima, Tsutomu; Pyykkö, Ilmari; Arroll, Megan A.; Casselbrant, Margaretha L.; Foster, Carol A.; Manzoor, Nauman F.; Megerian, Cliff A. y Young, Yi-Ho. (2016). Meniere's disease. Nature reviews Disease primers, 2(1), 1-18. Recuperado de https://www.nature.com/articles/nrdp201628 [16-02-2022]
- Navarra.com. (29 de junio de 2021). Investigan en Navarra los factores para desarrollar una enfermedad que te puede dejar sordo. Navarra. *El Español*. Recuperado de https://navarra.elespanol.com/articulo/sociedad/clinica-universidad-navarra-enfermedad-meniere-oido-diagnostico/20210629125320370722.html [14-02-2022]

- Pérez Fernández, N; Pérez Garrigues, P; Candela-Antolí, F e Ibáñez-García, E. (2002). Enfermedad de Menière: Criterios diagnósticos, criterios para establecer estadios y normas para la evaluación de tratamientos. Revisión bibliográfica y actualización. Acta Otorrinolaringológica Española, 53(9), 621-626. Recuperado de https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0001651902783568
 [25-02-2022]
- Pueblas, Daniel (16 de febrero de 2022). Las plataformas OTT están presentes en seis de cada diez hogares españoles. Pro noticias. Recuperado de https://prnoticias.com/2022/02/16/las-plataformas-ott-estan-presentes-en-seis-de-cada-diez-hogares-espanoles/#:~:text=Seg%C3%BAn%20los%20%C3%BAltimos%20bar%C3%B3metros%20OTT,en%20un%2065%2C9%25. [17-03-2022]
- QuestionPro. (2022a). ¿Qué es una encuesta CAPI? Recuperado de https://www.questionpro.com/blog/es/encuesta-capi/ [06-03-2022]
- QuestionPro. (2022b). ¿Qué es una encuesta CATI? Recuperado de https://www.questionpro.com/blog/es/encuesta-cati/ [07-03-2022]
- Redacción Médica. (2022). Enfermedad de Meniere. Diccionario de enfermedades.

 Redacción Médica. Recuperado de https://www.redaccionmedica.com/recursos-salud/diccionario-enfermedades/enfermedad-meniere [22-02-2022]
- Redacción Quito. (3 de septiembre de 2020). Síndrome de Menière ¿Cómo identificar sus síntomas y cuál es su tratamiento? *Edición médica*. Recuperado de https://www.edicionmedica.ec/secciones/profesionales/sindrome-de-meniere--com-o-identificar-sus-sintomas-y-cual-es-su-tratamiento--96382 [23-02-2022]
- S24H. (7 de febrero de 2021). La Enfermedad de Ménière, un síndrome crónico y de origen desconocido y que provoca desde vértigos hasta la pérdida auditiva. Salamanca 24 Horas. Recuperado de https://www.salamanca24horas.com/local/enfermedad-meniere-sindrome-cronico-

- origen-desconocido-provoca-vertigos-hasta-perdida-auditiva_2197551_102.html [09-05-2021]
- Sánchez Sánchez, Diego Alonso (2007). El periodismo digital. Una nueva etapa del periodismo moderno. *Revista Lasallista de investigación*, 4(1), 67-73. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5745894 [02-03-2022]
- Strupp, Michael; Thurtell, Matthew J.; Shaikh, Aesef. G.; Brandt, Thomas; Zee, David. S.; y Leigh, R. John. (2011). Pharmacotherapy of vestibular and ocular motor disorders, including nystagmus. *Journal of neurology*, 258(7), 1207-1222. Recuperado de https://link.springer.com/article/10.1007/s00415-011-5999-8

9. Anexos

	Evolución de la audiencia de diarios							
Año	Año 2004 2005 2006 2007 2008 2009 2010 2011							
Total lectores	41,1	41,1	41,8	41,3	42,1	39,8	38,0	37,4

Tabla 1.

Fuente: Asociación para la investigación de los medios de comunicación, 2022, p. 46. Elaboración propia.

	Evolución de la audiencia de diarios									
Año	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Total lector es	36,1	32,4	29,8	28,5	26,5	24,3	22,8	21,7	18,4	13,7

Tabla 2.

Fuente: Asociación para la investigación de los medios de comunicación, 2022, p. 46. Elaboración propia.

Audiencia de diarios 2010				
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter	
1.ª	Marca	7,3	De pago	
2.ª	20 Minutos	5,8	Gratuito	
3.a	El País	4,9	De pago	
4.ª	Qué!	3,8	Gratuito	
5.ª	As	3,5	De pago	
6.ª	El Mundo	3,2	De pago	
7.ª	ADN	3,0	De pago	
8.ª	El Periódico	2,0	Gratuito	
9.ª	La Vanguardia	1,9	De pago	
10.ª	ABC	1,9	De pago	
11.ª	Sport	1,9	De pago	
12.ª	El Mundo Deportivo	1,7	De pago	

Tabla 3

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2011, p. 54 Elaboración propia.

Audiencia de diarios 2011					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.a	Marca	7,5	De pago		
2.ª	20 Minutos	5,4	Gratuito		
3.ª	El País	4,9	De pago		
4. ^a	As	3,7	De pago		
5.a	Qué!	3.4	Gratuito		
6.ª	El Mundo	3,1	De pago		
7.ª	La Vanguardia	2,1	De pago		
8.a	ADN	2,6	Gratuito		
9.ª	El periódico	1,9	De pago		
10. ^a	El Mundo Deportivo	1,8	De pago		
11.ª	Sport	1,8	De pago		
12.ª	ABC	1,7	De pago		

Tabla 4

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2012. Elaboración propia.

	Audiencia de diarios 2012				
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.a	Marca	7,6	De pago		
2.ª	El País	4,9	De pago		
3.a	20 Minutos	4,8	Gratuito		
4. ^a	As	3,8	De pago		
5.a	El Mundo	3,0	De pago		
6.a	La Vanguardia	2,1	De pago		
7.ª	Sport	1,8	De pago		
8.a	El Mundo Deportivo	1,8	De pago		
9.ª	ABC	1,6	De pago		
10.ª	La Voz de Galicia	1,6	De pago		
11.ª	El Periódico	1,6	De pago		
12.ª	El Correo	1,2	De pago		

Tabla 5

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2013, p. 54 Elaboración propia

Audiencia de diarios 2013					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.a	Marca	7,1	De pago		
2.ª	El País	4,6	De pago		
3.a	As	3,4	De pago		
4.a	20 Minutos	3,1	Gratuito		
5.a	El Mundo	2,8	De pago		
6.a	La Vanguardia	1,9	De pago		
7.ª	El Periódico	1,6	De pago		
8.a	Sport	1,5	De pago		
9.ª	El Mundo Deportivo	1,5	De pago		
10.ª	La Voz de Galicia	1,5	De pago		
11.ª	ABC	1,4	De pago		
12.ª	El Correo	1,1	De pago		

Tabla 6

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2014, p. 54 Elaboración propia.

	Audiencia de diarios 2014					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter			
1.a	Marca	6,3	De pago			
2.ª	El País	4,1	De pago			
3.ª	As	3,3	De pago			
4.ª	20 Minutos	2,7	Gratuito			
5.ª	El Mundo	2,5	De pago			
6.ª	La Vanguardia	1,7	De pago			
7.ª	La Voz de Galicia	1,5	De pago			
8.ª	El Mundo Deportivo	1,5	De pago			
9.ª	El Periódico	1,4	De pago			
10.ª	Sport	1,3	De pago			
11.ª	ABC	1,3	De pago			
12.ª	El Correo	1,0	De pago			

Tabla 7

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2015, p. 53 Elaboración propia.

Audiencia de diarios 2015				
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter	
1.ª	Marca	5,9	De pago	
2.ª	El País	3,7	De pago	
3.a	As	3,0	De pago	
4. ^a	20 Minutos	2,5	Gratuito	
5.ª	El Mundo	2,3	De pago	
6.ª	La Vanguardia	1,7	De pago	
7.ª	La Voz de Galicia	1,4	De pago	
8. ^a	El Mundo Deportivo	1,4	De pago	
9.ª	El Periódico	1,3	De pago	
10.ª	ABC	1,3	De pago	
11. ^a	Sport	1,2	De pago	
12.ª	El Correo	1,1	De pago	

Tabla 8

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2016, p. 54 Elaboración propia.

	Audiencia de diarios 2016					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter			
1.a	Marca	5,5	De pago			
2.ª	El País	3,1	De pago			
3.a	As	2,9	De pago			
4.ª	20 Minutos	2,3	Gratuito			
5.ª	El Mundo	1,9	De pago			
6.ª	La Vanguardia	1,5	De pago			
7.ª	La Voz de Galicia	1,4	De pago			
8.ª	El Mundo Deportivo	1,2	De pago			
9.ª	El periódico	1,2	De pago			
10.ª	ABC	1,1	De pago			
11.ª	Sport	1,1	De pago			
12.ª	El Correo	1,0	De pago			

Tabla 9

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2017, p. 54 Elaboración propia.

	Audiencia de diarios 2017					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter			
1.a	Marca	4,8	De pago			
2.ª	El País	2,7	De pago			
3.ª	As	2,6	De pago			
4.ª	20 Minutos	1,8	Gratuito			
5.ª	El Mundo	1,7	De pago			
6.ª	La Vanguardia	1,5	De pago			
7.ª	La Voz de Galicia	1,4	De pago			
8.a	El Periódico	1,1	De pago			
9.ª	El Mundo Deportivo	1,1	De pago			
10.ª	ABC	1,0	De pago			
11.ª	Sport	1,0	De pago			
12.ª	El Correo	0,9	De pago			

Tabla 10

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2018, p. 55 Elaboración propia.

Audiencia de diarios (papel + visor digital) 2018 ⁵⁴					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.a	Marca	4,3	De pago		
2.ª	El País	2,6	De pago		
3.a	As	2,1	De pago		
4.a	El Mundo	1,8	De pago		
5.a	20 Minutos	1,5	Gratuito		
6.a	La Vanguardia	1,4	De pago		
7.ª	La Voz de Galicia	1,3	De pago		
8.a	ABC	1,0	De pago		
9.ª	Mundo Deportivo	1,0	De pago		
10.ª	Sport	0,9	De pago		
11.ª	El Periódico	0,9	De pago		
12.ª	El Correo	0,8	De pago		

Tabla 11

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2019, p. 55 Elaboración propia.

⁵⁴ A partir de este año se empieza a contar la audiencia digital.

Audiencia de diarios (papel + visor digital) 2019					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.ª	Marca	4,1	De pago		
2.ª	El País	2,5	De pago		
3.ª	As	1,9	De pago		
4.ª	El Mundo	1,7	De pago		
5.ª	20 Minutos	1,5	Gratuito		
6.ª	La Vanguardia	1,4	De pago		
7.ª	La Voz de Galicia	1,3	De pago		
8.ª	ABC	1,1	De pago		
9.ª	Mundo Deportivo	1,0	De pago		
10.ª	Sport	0,9	De pago		
11.ª	El Periódico	0,9	De pago		
12.ª	El Correo	0,7	De pago		

Tabla 12

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2020, p. 54 Elaboración propia.

Audiencia de diarios (papel + visor digital) 2020					
Posición	Periódico	Porcentaje	Carácter		
1.ª	Marca	3,3	De pago		
2.ª	El País	2,3	De pago		
3.ª	As	1,6	De pago		
4.ª	El Mundo	1,5	De pago		
6.ª	La Vanguardia	1,2	De pago		
6.ª	20 Minutos	1,2	Gratuito		
7.ª	ABC	1,1	De pago		
8.a	La Voz de Galicia	1,0	De pago		
9.ª	Mundo Deportivo	0,7	De pago		
10.ª	El Periódico	0,7	De pago		
11. ^a	El Correo	0,7	De pago		
12.ª	Sport	0,7	De pago		

Tabla 13

Fuente: Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación, 2021, p.24 Elaboración propia.

Noticias publicadas que incluyen la palabra «Ménière»						
Año	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Número de noticias	36	68	52	94	112	223

Tabla 14
Fuente: My News, 2010-2015.
Elaboración propia.

Noticias publicadas que incluyen la palabra «Ménière»						
Año	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Número de noticias	168	369	277	217	142	219

Tabla 15
Fuente: My News, 2016-2021.
Elaboración propia.

Publicaciones en el año 2021 que incluyen la palabra «Ménière»			
Mes	Número de publicaciones	Porcentaje %	
Enero	35	16 %	
Febrero	4	1,8 %	
Marzo	9	4,1 %	
Abril	48	21,9 %	
Mayo	8	3,7 %	
Junio	17	7,8 %	
Julio	9	4,1 %	
Agosto	8	3,7 %	
Septiembre	9	4,1 %	
Octubre	40	18,3 %	
Noviembre	24	11 %	
Diciembre	8	3,7 %	

Tabla 16 Fuente: MyNews, 2021. Elaboración propia.

Diarios que han publicado sobre la EM en 2021				
N.º	Diario	Número de publicaciones		
1.°	20 Minutos	7		
2.°	Mundo Deportivo	2		
3.°	El Economista	8		
4.°	Yahoo Finanzas	2		
5.°	Hola	1		
6.°	Revista Electrónica de Portales Médicos.com	1		
7.°	Infobae	3		
8.°	Europa Press	17		
9.°	Info Salus	3		
10.°	Gente Digital	3		
11.°	Granada Hoy	2		
12.°	Teleprensa	3		
13.°	Prensa Latina	1		
14.°	Con Salud.es	3		
15.°	Estrella Digital	1		
16.°	Diario del Siglo XXI	6		
17.°	El Confidencial Digital	1		
18.°	Qué!	2		
19.°	La Rioja.com	2		
20.°	Ideal	1		
21.°	Diario de Burgos	4		
22.°	El Día de Valladolid	1		
23.°	Diario Palentino	1		
24.°	Diario de Ávila	1		

25.°	La Tribuna de Toledo	1
26.°	La Tribuna de Ciudad Real	1
27.°	La Tribuna de Albacete	1
28.°	El Confidencial	2
29.°	El Día de La Rioja	1
30.°	Servi Media	1
31.°	Sport	1
32.°	El día de Córdoba	2
33.°	El País	1
34.°	Excelsior	1
35.°	Diario de Noticias	1
36.°	Noticias Navarra	2
37.°	El Correo	2
38.°	Navarra.com	2
39.°	La Vanguardia	1
40.°	El Español	1
41.°	Córdoba	1
42.°	Diario de Córdoba	1
43.°	Investigación y Ciencia	1
44.°	La Información	1
45.°	Ámbito	1
46.°	OK Diario	3
47.°	Voz Populi	1
48.°	Milenio	1
49.°	ABC	2
50.°	Informativos Telecinco	1
51.°	El Correo Gallego	2

52.°	Diari	1
53.°	Diario de Navarra	1
54.°	Málaga Hoy	1
55.°	Heraldo Aragón	1
56.°	Heraldo	1
57.°	Salamanca 24 Horas	1
58.°	El Mundo	8
59.°	Estrella Digital	1
60.°	Lanza Digital	1
61.°	El Diario	1
62.°	Marca	1

Tabla 17 Fuente: MyNews, 2021. Elaboración propia

Análisis de las secciones				
N.º	Sección	N.º de Publicaciones		
1.°	Salud	27		
2.°	Actualidad	4		
3.°	Finanzas	2		
4.°	Estar bien	1		
5.°	Medicina Laboral, Otorrinolaringología	1		
6.°	Agencias	2		
7.°	Andalucía	2		
8.°	Sociedad	10		
9.°	Investigación	4		
10.°	Granada	3		
11.°	Ciencia	3		
12.°	Economía	6		
13.°	Ciencia-Técnica	1		
14.°	Pacientes	2		
15.°	Noticia	2		
16.°	Comunicados	1		
17.°	Diario	1		
18.°	Artículo	1		
19.°	Alma, corazón y vida	1		
20.°	Sociedad-cultura	1		
21.°	Salud pública	4		
22.°	Pregunta	1		
23.°	Andalucía, Granada	2		
24.°	Preguntas	2		
25.°	Opinión	1		

26.°	Trending	1
27.°	Sociedad Sanidad	4
28.°	Sociedad, Enfermedades, Medicina	1
29.°	El experto opina	2
30.°	Gente	3
31.°	Sociedad Asistencia Sanitaria	2
32.°	¿CÓMO HACER?	1
33.°	Provincia	1
34.°	Vega del Guadalquivir	1
35.°	Reto Solidario	1
36.°	Lifestyle	1
37.°	Redes Sociales	1
38.°	Branded Content	1
39.°	Ciencia y Salud	1
40.°	Patología	1
41.°	Outdoor	1
42.°	Tendencias	2
43.°	Vivir, Ciencia	1
44.°	Estilo de vida	1
45.°	En Málaga	1
46.°	Málaga	1
47.°	Autonomía, C. Madrid	1
48.°	Cuerpo Humano	1
49.°	Cultura & Ocio	2
50.°	Local	1
51.°	Sucesos	1
52.°	Toledo	4

53.°	Tribunales	1
54.°	Castilla-La Mancha	2
55.°	Última hora	1
56.°	Pueblos	1
57.°	Polideportivo	1

Tabla 18 Fuente: MyNews, 2021. Elaboración propia



Imagen 1 Fuente: Infosalus (Europa Press), 2021



Imagen 2 Fuente: Diario del Siglo XXI (Europa Press), 2021



Imagen 3 Fuente: Navarra.com, 2021



Imagen 4 Fuente: Montón Barcelona, 2021

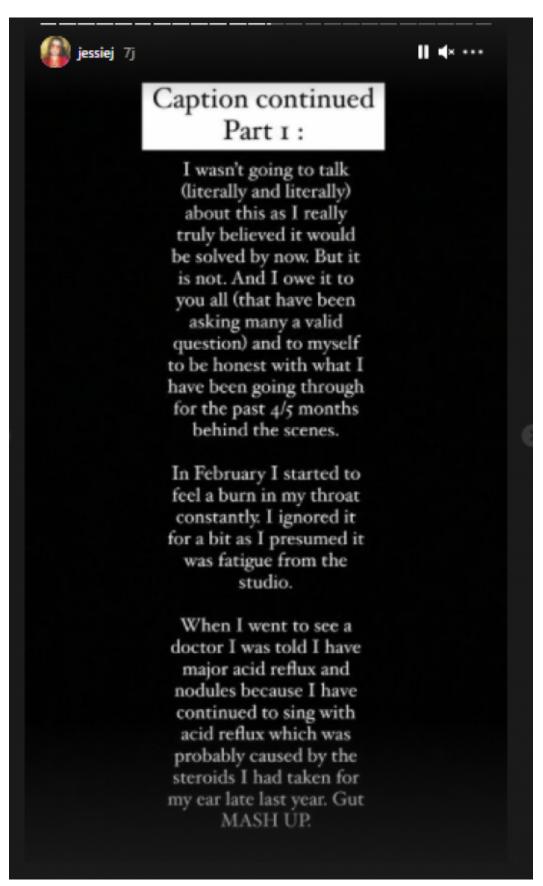


Imagen 4
Fuente: Montón Barcelona, 2021



Imagen 6 Fuente: Manzano, 2021 y E. D, 2021.



Imagen 7 Fuente: Gallardo, 2021



Imagen 8 Fuente: Gallardo, 2021



Imagen 9 Fuente: Gallardo, 2021



Imagen 10 Fuente: Gallardo, 2021



Imagen 11 Fuente: Gallardo, 2021



Imagen 12 Fuente: Gallardo, 2021

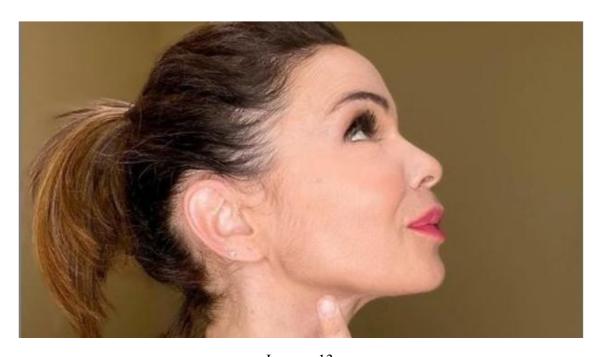


Imagen 13 Fuente: ABC, 2021

Entrevista realizada a Enrique García paciente de EM

Antes de ser diagnosticado, ¿conocía la enfermedad?

No, no tenía ni idea. No sabía que existía.

- Una vez que fue diagnosticado, ¿buscó prensa/noticias sobre su patología?

En prensa no, lo que me metí fue en páginas médicas, para conocer la patología, pero en prensa no mucho. Noticias sobre Ménière no me interesaban porque creía que un periodista no me iba a solucionar mis dudas sobre la salud. Entonces, lo que hice fue buscar siempre en páginas científicas.

- ¿Considera que hay una gran repercusión en la prensa sobre la Enfermedad de Ménière? ¿Esta repercusión es positiva o negativa?

No, la repercusión que hay siempre es o cuando es el día del Ménière, creo que es el día siete de febrero o el día de las enfermedades poco frecuentes que entonces pues se habla de todas las enfermedades en general y puede que en presa local pues dependiendo también de que un periodista pueda llegar y publique sobre el Síndrome de Meniere. Aunque bueno, cuando digo el Síndrome de Meniere, ahí se puede poner cualquier otra patología. Normalmente, la repercusión es poca porque se conoce poco, sí es verdad que ya esto ha cambiado mucho y que con las redes sociales es otra historia. FEDER también hace un trabajo importante a la hora de visibilizar estas patologías, pero en líneas generales la gente no conoce muy bien las enfermedades RARAS.

- Se muestra la gráfica con las publicaciones difundidas para pedir la valoración

Claro, a ver, ha aumentado, pero la cuestión no es que haya cien publicaciones, sino que cien publicaciones en relación a que. Si nos metemos en oncología y comparas las comunicaciones con Ménière, pues seguramente la oncología va a multiplicar por quince o por diez el número de publicaciones. Ahora lógicamente estamos mucho mejor que antes, las cosas como son, ha habido una evolución y creo que eso es muy positivo, pero para mí no es suficiente todavía. Si antes había treinta, ahora hay cien pues lógicamente

se han multiplicado por tres la cifra, eso es bueno, pero más que el número habría que ver la calidad del impacto que tienen esas noticias.

- ¿Cómo cree que podría aumentar la presencia sobre su enfermedad en la prensa?

Es un poco lo de antes, la cuestión no es que aparezcan muchas noticias, aunque sí creo que la cantidad es importante, pero creo que es más importante el fondo de esas noticias y la calidad que tenga la información. Esto es un problema de educación y es un problema de visibilización que afecta a muchos sectores, lógicamente las escuelas. Si en las escuelas no se empieza a hablar de enfermedades pocos frecuentes, pues esos niños después cuando vayan creciendo no lo van a conocer. Después también la universidad y el ámbito sanitario, desde la prensa especializada, el dar también «más bombo» a todo lo que está relacionado con este tipo de patología. Toda esta cosa, siempre van a hacer que haya noticia, sí queremos que haya noticias habrá que crear algún evento para que pueda ser noticia.

- En su experiencia clínica, ¿se ha topado con personal sanitario que no conociera su patología?

Sí, me he encontrado, curiosamente con personal sanitario que no sabían que el Ménière es una enfermedad poco frecuente, e incluso, me he encontrado con traumatólogos que enfermedades que son traumatológicas como puede ser el Perthes que no sabían que eso era un enfermedad poco frecuente. Sí, me he encontrado con sanitarios que no conocen el Ménière o que lo habían escuchado, pero que no. También, yo entiendo que es muy dificil dominar las seis mil patologías poco frecuentes que existen. Ya se estuvo pidiendo que en el MIR pues hubiese más preguntas sobre este tipo de patologías para que los médicos tuvieran una mayor formación sobre todo para que así se puedan diagnosticar antes, pero hay mucha gente que no conoce. Normalmente, los que más conocen esta patología pues son los que la están tratando en su día a día y el Ménière lógicamente pues si nos movemos en el ámbito de los otorrinos pues sí conocen la patología, pero sí su especialidad es otra puede que les suene, puede que los sepa o ni siquiera lo identifican como una enfermedad poco frecuente.

- ¿Contactó con alguna asociación tras ser diagnosticado? En caso afirmativo, ¿qué papel cumplen las asociaciones para mejorar la vida de los afectados y de la investigación?

En mi caso no contacté con ninguna asociación porque bueno también tardaron como cinco o seis años en diagnosticarme, después tuve otras patologías y otras dificultades en mi salud que hicieron y que eran todavía más urgentes y que hizo también que remitieran los efectos o secuelas del Ménière, por lo que en mi caso no he contactado con ninguna asociación porque me preocupaba más buscar especialistas que conocieran bien este tema. Es verdad que les podía haber escrito para ver si algún nombre o médico que fuese especialista, pero no lo hice.

Yo creo que las asociaciones pueden ayudar mucho, sabes, lo que pasa que también es verdad que hay asociaciones que son muy pequeñitas y otras de enfermedades raras que son una familia. En las asociaciones van contando su experiencia, hay otras asociaciones más grandes que están más asentadas y que lógicamente tienen más recursos y pueden facilitar mucho más las cosas a los pacientes. Pero, yo en mi caso, sí que es verdad que no me puse en contacto con la Asociación de Ménière.

- Durante el análisis, hemos conocido que algunos rostros como la cantante Jessie J. o Carme Chaparro son pacientes, ¿cree que al ser rostros conocidos, pueden conseguir más alcance sus noticias?

Normalmente, cuando hay una persona que tiene una repercusión o un impacto social fuerte porque es famosa pues lógicamente visibiliza más la enfermedad, ¿no? Esto es así, cuando hay alguien que tiene cierto renombre y que tiene una patología o un familiar suyo tiene una patología, pues lógicamente funcionan más como altavoces de la enfermedad. Eso es bueno, eso es bueno porque va a ayudar lógicamente a que todo se visibilice, pero claro, viene la segunda parte, eso es bueno si después realmente hay una repercusión y hay un compromiso para ayudar ¿no? Si es simplemente para mencionar que yo tengo esto, pues sí se conoce, se puede dar a conocer que existe esa patología, pero si después no hay acciones concretas, se termina quedando todo en el aire.

- ¿Considera que los medios de comunicación deberían contar con la participación de más pacientes para sus publicaciones contando su experiencia personal?

Eso es muy bueno, sería estupendo sinceramente que los medios de comunicación fueran realmente a la fuente. ¿Qué es lo que pasa? Que también hay gente que busca la noticia sensacionalista y eso también pues los medios de comunicación han tirado mucho de este sensacionalismo para buscar noticia, pero bueno ya depende del tipo de periodismo que se quiera ejercer. Lógicamente siempre es positivo que los medios de comunicación visibilicen la realidad de estas patologías que es de la gente de calle de familias humildes, de gente sencilla y que vive con esta enfermedad que tiene unos costes, que produce e impacta en la vida diaria familiar, en las relaciones personales.

Entonces, el mostrar esto siempre va a ser muy positivo, siempre y cuando el objetivo no sea el sensacionalismo que muchas veces existe y vamos a sacar un niño con esta enfermedad porque la noticia de un niño pues quizás atrae más que si la cuenta una persona mayor o anciano o un adulto.

Entonces, yo creo que debería de existir un libro a la hora de, un libro periodístico, de cómo tratar estas patologías y cómo hablar de ellas, pero yo todo lo que sea lógicamente visibilizarlo pues es positivo, pero siempre y cuando los objetivos estén muy claros. O sea, visibilizar para dar pena o el visibilizar para dar noticia, pues tampoco. Visibilizar para buscar un compromiso social, el primero.

- Se acaban las preguntas y le pido si quiere contarme algo de interés o anecdótico.

Bueno, pues que esto merece un aparte y yo creo que estás haciendo un trabajo interesante porque estos trabajos sí son necesarios. Son necesarios en analizar de manera más objetiva la situación de las enfermedades poco frecuentes, de analizar cómo la prensa trata la enfermedad porque lógicamente aquí de fondo al fin y al cabo lo que existe es aclarar qué entendemos por salud y qué entendemos por enfermedad. Yo no me considero una persona enferma, yo soy una persona que tiene una patología, ¿sabes? Pero yo no soy un enfermo, ¿no? Sino que vivo y que me posibilita hacer ciertas cosas y aquí también el discurso de la discapacidad es importante, es que las enfermedades poco frecuentes tocan

tantos ámbitos de la vida que se requiere un mayor compromiso social hacia ella. Un compromiso político, para mí las enfermedades raras están a la cola de las necesidades sanitarias, de las urgencias sanitarias, yo creo que interesan más otras cosas que las personas que tienen una enfermedad poco frecuente.

Corpus de publicaciones analizadas

La siguiente dirección redirige al corpus de publicaciones analizadas de las que hemos extraído información:

Corpus de publicaciones.pdf

 $\underline{https://drive.google.com/file/d/1IQuFcl51ynqokPemSkWeC-vSjirErhPk/view?usp=sharin}_{g}$