



Alzheimer

Informe Quiral 2010

Medicina,
comunicación
y sociedad

FUNDACIÓ
VILA CASAS

 **OCC** OBSERVATORI DE LA
COMUNICACIÓ CIENTÍFICA
UNIVERSITAT POMPEU FABRA

Quiralidad

El término *quiral* proviene del griego *cheir*, que significa mano. La mano izquierda y la derecha son aparentemente idénticas, pero nunca podríamos superponer una sobre la otra ya que, en realidad son opuestas. Del mismo modo, en el terreno molecular, la quiralidad hace que la luz polarizada que atraviesa dos moléculas aparentemente idénticas se comporte de forma totalmente opuesta, con importantes consecuencias sobre su actividad.

Los medios de comunicación se comportan, metafóricamente, como quirales. Cada medio proporciona una visión particular de una misma noticia. El *Informe Quiral* analiza las cuestiones de salud según las visiones ofrecidas por distintos medios de comunicación.

El Proyecto Quiral

El *Informe Quiral* forma parte de un proyecto de mayor envergadura que se inició en 1996, el *Proyecto Quiral*, cuyo objetivo es comprender cómo los medios de comunicación inciden en la difusión de la información sanitaria y en la toma de decisiones. Este proyecto está integrado por diversos instrumentos de estudio estrechamente relacionados: el *Informe Quiral*, que se publica anualmente; los cuadernos *Quiral Salud*, fruto del debate sobre temas de actualidad médico-sanitaria entre los distintos agentes sociales; y *Opinión Quiral*, donde se recogen las conclusiones de los encuentros cuatrimestrales entre representantes del mundo sanitario, periodistas y público en general para debatir sobre diferentes temas de la actualidad sanitaria.

En el 2010 se da continuidad a este proyecto, aunque con un nuevo enfoque. El *Proyecto Quiral 2010-2020* tiene una perspectiva temática y multimedia, que se centra en cuestiones emergentes o estratégicas desde el punto de vista médico. Este nuevo modelo pondrá el énfasis en la mirada que nos ha de ofrecer el proyecto sobre el futuro de las relaciones entre medicina y sociedad.

Autores

Directores

Vladimir de Semir
Gema Revuelta de la Poza

Coordinadora

Paula Malingre Pérez

Investigadoras

Inés Navarro Herrero
Clara Armengou
Anna Serra Pérez

Presentación

Desde que, en 1996, se inició el *Proyecto Quiral* con el objetivo de reflexionar sobre el papel de los medios de comunicación en la difusión de la información sanitaria, el mundo ha experimentado grandes cambios. Por una parte, a lo largo de este tiempo hemos visto el avance en la globalización de la salud, que no sólo se refleja en la evolución de determinadas enfermedades (como las epidemias) sino en la propia investigación, cada vez más internacional. Otro cambio importante ha sido la imparable difusión de Internet, fenómeno que ha transformado radicalmente el panorama de la comunicación. En el terreno de la información de la salud, un caso que nos llevó a una profunda reflexión fue el papel que tuvieron las redes sociales en la difusión de información sobre la gripe A. En un momento determinado, en las redes circulaba una información que no era la misma a la proporcionada por la prensa o la televisión. Estas reflexiones nos llevaron a replantearnos la conveniencia de que el *Informe Quiral* se adaptara a estos cambios, por lo que decidimos incorporar unas modificaciones a la metodología de esta investigación.

Con el nombre de *Proyecto Quiral 2020*, iniciamos una nueva andadura de esta investigación. Así, en el *Informe Quiral 2010* se han incorporado los siguientes cambios en la metodología empleada: se incluye un análisis sobre el papel de Internet (1.0 y 2.0), se estudian distintos medios (prensa, radio, televisión) y se compara la comunicación realizada en España con la de otros países. El último cambio metodológico es que el enfoque de estudio deja de ser generalista para centrarse en un único tema por año. Obviamente, esto permite un análisis más cualitativo y profundo sobre el mismo.

En el *Informe Quiral 2010* el tema seleccionado ha sido la Enfermedad de Alzheimer. Tres son los motivos que han llevado a esta selección. Por una parte, la relevancia de esta patología en la sociedad española, una tendencia que irá aumentando a lo largo de los próximos años a medida que la población envejece. En segundo lugar, el hecho de que esta enfermedad ha estado muy presente en los medios de comunicación, tal como lo hemos comprobado en el *Informe Quiral* a lo largo de estos años. Por último, la celebración del Año Internacional del Alzheimer en 2011. Esperamos que esta investigación pueda contribuir a un mayor conocimiento sobre el papel de la comunicación en esta enfermedad. Y también que esta edición, centrada en el Alzheimer, sea el principio de un largo recorrido que nos permita analizar otras enfermedades y condiciones de salud, siempre con el objetivo final de intentar mejorar la información que recibe la sociedad.

En 2011 y 2012 el análisis se completará con los coloquios *Opinión Quiral*, en los que dos reconocidos especialistas en la enfermedad de Alzheimer analizaran el tema en profundidad, junto a un grupo de profesionales del periodismo especializados en salud y representantes de diferentes sectores del ámbito de la sanidad.

Nos complace presentarles una síntesis del *Informe Quiral 2010*. En la web de la Fundación Vila Casas (www.fundaciovilacasas.com) está a su disposición el texto íntegro del informe.

ANTONI VILA CASAS
Presidente
Fundación Vila Casas

Introducción y Metodología

El Alzheimer es «una enfermedad neurodegenerativa primaria, de etiología desconocida, con características neuropatológicas y neuroquímicas propias»¹ que se caracteriza por «el deterioro cognitivo, la pérdida progresiva de la memoria y trastornos en la conducta»². Es el tipo de demencia más común (60-80% de los casos), que afecta ya a 21-28 millones de personas en todo el mundo. Su origen y causas son desconocidos «es muy probable que una combinación de factores, incluyendo la edad, la herencia genética, la dieta y el estado de salud en general sean responsables»³. Tampoco existe una cura ni se conoce método alguno de prevención.

La descubrió el psiquiatra y neurólogo alemán Alois Alzheimer en 1906, tras estudiar el caso de una paciente de 51 años llamada Auguste Deter, que presentaba delirios, pérdida de memoria, alucinaciones, desorientación, paranoia, trastornos de la conducta y del lenguaje. En su cerebro había «placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioescleróticos cerebrales»⁴.

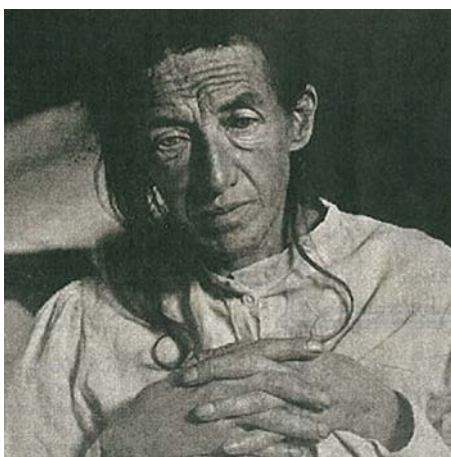


Imagen de Augusta D.

Fuente: Wikipedia

En este informe se analiza la comunicación que tiene lugar a través de los medios de comunicación de masas convencionales, así como la que se establece en Internet. Por ello, se han analizado diferentes *mass media* (prensa, radio, televisión), españoles y extranjeros, y no solo durante el año 2010, sino también a lo largo de la historia. También se ha estudiado la información circulante en Internet, analizando las búsquedas realizadas en Google y las principales redes sociales electrónicas. Para cada una de las partes del análisis se han considerado unas muestras concretas, un periodo de tiempo, un sistema de búsqueda y una forma de recoger la información que se resume en lo siguiente:

1. Primeras apariciones en los medios de comunicación. (ver tabla 1).
2. Evolución del discurso sobre el Alzheimer (tabla 2)
3. La información sobre la enfermedad en el *Informe Quiral* (1997-2009). (Tabla 3)
4. La información en prensa, radio y televisión en 2010 (tabla 4).
5. Búsqueda de información en Internet (tabla 5).
6. El papel de las redes sociales (ver tabla 6).

La selección de los textos se realizó basándose en los siguientes criterios:

1. Temática centrada en la enfermedad de Alzheimer.
2. Todos los géneros periodísticos, excluyendo las inserciones publicitarias.
3. Piezas de «estricta actualidad» y «piezas divulgativas».
4. Procedencia de la noticia: internacional

1 CIE-10, Clasificación Internacional de las Enfermedades, 10ª Edición, OMS 1994 -25.

2 Herrera-Rivero M, Hernández-Aguilar ME, Manzo J, Aranda-Abreu GE.

Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. *Rev Neurol* 2010; 51: 153-64.

3 Herrera-Rivero M, Hernández-Aguilar ME, Manzo J, Aranda-Abreu GE.

Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. *Rev Neurol* 2010; 51: 153-64.

4 Ídem.

La base de datos que recoge los registros para la elaboración del informe se realizó con el programa informático FileMaker. Para el registro de cada unidad de análisis se ha determinado el valor numérico o categórico de 32 variables o campos que se agrupan en tres grandes bloques: identificativos, descriptivos y administrativos. El análisis se basa en las pautas generales de análisis de contenido y en indicadores específicos de la información sobre salud. Se realizó una explotación descriptiva de todos los datos en términos de frecuencia y tendencia respecto a los valores promedio. Tras este análisis, se identificaron aquellos temas de mayor importancia, sobre los que se realizó un análisis de contenido más detallado. En estos casos, además de la base de datos, se recurrió a los textos originales de los medios de comunicación analizados, de los que se guarda una muestra de cada registro.

Tabla 1. Primeras apariciones en los medios

Medios y periodos analizados
The New York Times, 1851-2011
La Vanguardia, 1886 - 2011

Número de informaciones sobre Alzheimer
 1.849

Tabla 2. El discurso sobre el Alzheimer

Periodo analizado: Del 1-1-1997 al 31-12-2009

Medios de comunicación revisados
La Vanguardia

Número de informaciones sobre Alzheimer
 2.834

Tabla 3. El Alzheimer en el Informe Quiral

Periodo analizado: Del 1-1-1997 al 31-12-2009

Medios de comunicación estudiados: *El País*,
El Mundo, *ABC*, *La Vanguardia*, *El Periódico*

Número de informaciones sobre Alzheimer
 801

Tabla 4. El Alzheimer en 2010

Periodo analizado: Del 1-1-2010 al 31-12-2010

Medios de comunicación estudiados
BBC, *El País*, *La Vanguardia*, *RNE*,
The New York Times, *Time*, *TVE*

Número de informaciones sobre Alzheimer
 333

Tabla 5. Búsquedas en Google

Periodo analizado: Del 1-1-2010 al 31-12-2010

Recurso analizado
 Google (mediante *Google Trends*
 y *Google Insight*)

Tabla 6. El Alzheimer en las redes sociales

Periodo analizado: Del 1-1-2010 al 12-4-2011

Redes sociales revisadas
Facebook, *Twitter*, *Yahoo respuestas*

Número de informaciones sobre Alzheimer
 7.875

La enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación

Primeras apariciones

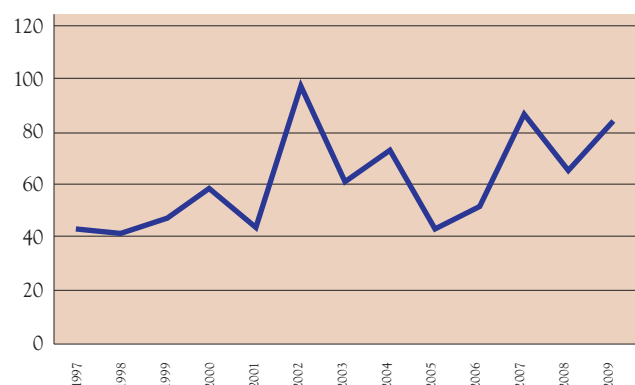
Las primeras menciones a la enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación se producen en los años 30 del siglo XX: «Infecciones como causa de las enfermedades mentales» (*The New York Times*, 27/3/1932). En España, *La Vanguardia* lo hizo el 22/1/1958: «Patología humoral de las enfermedades de Pick y Alzheimer». La cobertura informativa es bastante irregular hasta 1977, año en que se publica la segunda noticia sobre la enfermedad en la cabecera española y también, por primera vez, el periódico neoyorquino habla de la demencia en titulares: «La senilidad no es siempre lo que parece» (8/5/1977). Cuatro años más tarde aparece por primera vez el término «Alzheimer» en un titular de este diario «La enfermedad de Alzheimer: buscando pistas químicas» (*The New York Times*, 3/5/1981). Los temas más repetidos son las inauguraciones de centros de atención a enfermos, novedades en investigación y las personalidades que padecen la enfermedad. A partir de 1983 se comienza a destacar el alcance de la enfermedad y en EE. UU., se declara el mes de noviembre como mes nacional del Alzheimer. A partir de entonces se comienza a hacer una verdadera divulgación científica sobre el Alzheimer y las piezas periodísticas sobre el diagnóstico precoz y la cura de la enfermedad centraron la atención de los medios de comunicación.

A lo largo del Informe Quiral se publicaron 801 textos periodísticos entre 1997 y 2009 en los cinco diarios incluidos en la muestra: *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico* (por orden de difusión). El número de textos periodísticos sobre el Alzheimer ha ido en aumento en el conjunto de la muestra, aunque la difu-

sión es bastante irregular. La media anual de textos entre los cinco diarios estudiados es de 66,75. Septiembre es el mes que concentra más noticias sobre el Alzheimer, debido a las acciones de comunicación que emprenden las instituciones y asociaciones de pacientes para conmemorar el Día Mundial de la enfermedad, que se celebra el 21 de septiembre de cada año.

El Alzheimer fue noticia de portada en sólo 25 ocasiones, el 3% del total de los impactos registrados. El 2007 fue el año en que se registraron más, ocho, seis de ellas dedicadas al ex-presidente de la Generalitat de Catalunya, Pasqual Maragall, que hizo pública su enfermedad por aquel entonces. En total hay siete portadas sobre el Alzheimer de Maragall. Hay años, como el 2001 y el 2008 en que no hubo ni una sola noticia de portada sobre el Alzheimer en ninguno de los cinco diarios incluidos en el estudio. En los restantes el número de portadas varía entre una y cinco.

Número de informaciones sobre el Alzheimer publicadas en el conjunto de la muestra entre 1997 y 2009



El Alzheimer en 2010

En 2010 el estudio sobre el Alzheimer se ha realizado teniendo en cuenta diarios, radios y televisiones nacionales e internacionales (*El País*, *La Vanguardia*, RNE, TVE, la BBC, *The New York Times* y la revista *Times*), para tener una visión más amplia de lo que se dice sobre la enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación. En total se difundieron 333 informaciones. *The New York Times* fue el que más piezas periodísticas publicó (126), seguido de *La Vanguardia* (64), *El País* (45), RNE (37), *Time* (37), TVE (18) y la BBC (6). El pico más alto de informaciones se da en el mes de septiembre, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer. Esta característica es común solamente a los medios españoles. Los extranjeros van publicando noticias sobre el Alzheimer conforme se producen avances en la investigación.

Durante el año 2010 dos temas acapararon mayor atención por parte de los medios de comunicación: la detección precoz y el Alzheimer de Pasqual Maragall. El que más repercusión tuvo en los medios de comunicación incluidos en la muestra es el primero. Entre finales de junio y diciembre aparece en casi una treintena de ocasiones, en las que se informa de tres nuevas técnicas para el diagnóstico: la tomografía por emisión de positrones (PET), la detección de beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo y el análisis de sangre.

El siguiente tema es de carácter nacional. Pasqual Maragall volvió a centrar la atención de los medios de comunicación españoles como lo hiciera en 2007, esta vez por un documental «Bicicleta, cuchara, manzana» sobre cómo afronta la enfermedad. Los medios de comunicación españoles publicaron, en conjunto, 19 piezas periodísticas sobre el tema en 2010. El grueso de las informaciones sobre este tópico se concentra entre agosto y octubre, con 17 impactos. El anuncio de la organización del Festival de Cine de San Sebastián de incluir el documental en su sección oficial,

Imagen de la web de la película 'Bicicleta, cuchara, manzana'



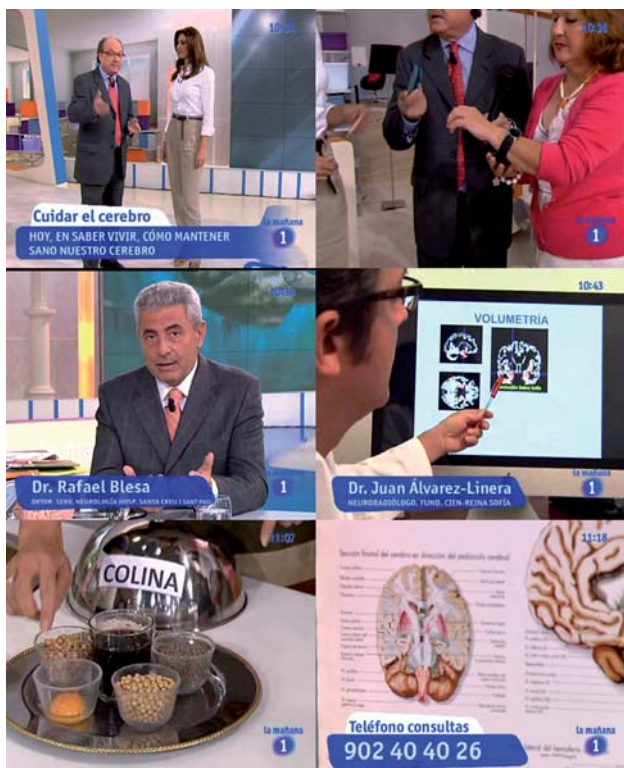
fuera de concurso, fue el detonante de esta cobertura periodística. Las reacciones del público en el estreno de la cinta en el *Zinemaldia* provocaron más impactos en los medios de comunicación.

A estos dos temas le siguen, de lejos, las informaciones sobre prevención y el Día Mundial del Alzheimer. Durante el periodo estudiado aparecen noticias contradictorias sobre los efectos del estilo de vida en el desarrollo de esta enfermedad. Los diversos métodos de prevención del Alzheimer, desde una dieta saludable hasta los juegos de entrenamiento mental o «brain training» han dado lugar a siete impactos en tres de los medios de comunicación estudiados: *Time*, *The New York Times* y *Radio Nacional de España*. Por otro lado, la celebración del Día Mundial del Alzheimer supone un aumento de las informaciones sobre esta enfermedad en los medios de comunicación españoles. La prensa se hace eco de los datos que instituciones sanitarias y asociaciones de familiares envían a las redacciones y las radios y televisiones nacionales dedican programas enteros a este tipo de demencia. Entre TVE y RNE dedicaron más de 3 horas a hablar de esta conmemoración.

Temas más repetidos durante el 2010

Tema	Nº informaciones
Test para la detección precoz del Alzheimer	26
Alzheimer de Pasqual Maragall	19
Prevención de la enfermedad	8
Día Mundial del Alzheimer	6

Imágenes del programa *La Mañana de la 1* de TVE sobre el Alzheimer. 21/9/2010

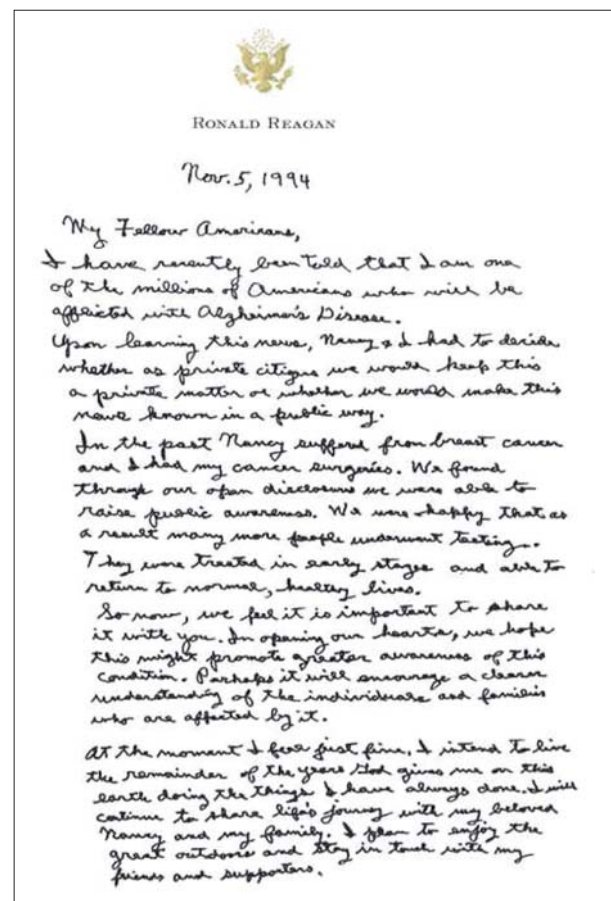


Los rostros de la enfermedad

La repercusión mediática de los personajes públicos es clave en la toma de conciencia de la sociedad sobre las enfermedades, en el caso del Alzheimer ha sido y continúa siendo muy importante, no hay más que ver el impacto mediático de Pasqual Maragall desde que anunció públicamente que padecía la enfermedad y

la gran cobertura mediática de las acciones que lleva a cabo la Fundación Pasqual Maragall para la investigación sobre el Alzheimer. El que una enfermedad sea noticiable e interesante para los periodistas provoca una reacción en instituciones y empresas, aumenta la información facilitada a la ciudadanía y con ello el conocimiento de la dolencia. En el caso del Alzheimer hay ejemplos muy claros. El número de impactos en la prensa aumentaba si un famoso hacía pública la enfermedad o contribuía a la causa. Por ejemplo, a partir de que la actriz americana Rita Hayworth, la famosa Gilda, apareciese en la prensa por este motivo, comenzaron a surgir en todo el mundo más noticias. Coincidiendo con este hecho, se observa también como aumenta la información sobre becas para la investigación de la enfermedad, concursos, conferencias y exposiciones.

Carta en la que Ronald Reagan reconoce que tiene Alzheimer



Fuente: John Douglas French Alzheimer's Foundation

Las noticias más esperadas

En una enfermedad como el Alzheimer, que no tiene cura y en la que los primeros síntomas no son evidentes hasta 10 años después de que aparezca, es lógico que las noticias más deseadas sean encontrar un tratamiento curativo y un método que permita detectar la enfermedad en fases tempranas. La **detección precoz** del Alzheimer es un tema recurrente en los medios de comunicación, con una tendencia alcista en los últimos años. En la base de datos del *Informe Quiral* existen 91 registros de noticias que hablan de avances en el diagnóstico precoz de la enfermedad desde 1998.

diagnóstico son una constante en los diarios incluidos en la muestra del *Informe Quiral*. Noticias como «El Insalud hará pruebas de detección precoz del Alzheimer en el 2000» (*El País*, 22/9/99) o «Expertos en Alzheimer creen que la próxima década será posible ralentizar la enfermedad» (ABC, 22/7/06) se aventuran a hablar de fechas. La **ética** del diagnóstico precoz en una enfermedad que no tiene cura es otra constante en estas noticias: «Por duro que sea, para algunas personas es positivo saber que padecen Alzheimer» (ABC, 08/6/02), «Si tuviera que sufrir Alzheimer querría saberlo con antelación» (*El País*, 08/6/02), «Es útil para hacer planes de futu-

20 LA VANGUARDIA

SUCESOS

El incendio de Pajaro ha provocado 700 muertos en un colapso de evacuaciones

21

LUNES, 20 DE JULIO DE 1999

Sociedad

TRANSPORTES 23
MÉTEOLOGÍA 25

El incendio de Pajaro ha provocado 700 muertos en un colapso de evacuaciones

El incendio de Pajaro ha provocado 700 muertos en un colapso de evacuaciones

Científicos alemanes desarrollan el primer test para el diagnóstico precoz del Alzheimer

MEDICINA

El test, que se basa en un análisis del líquido que baña la médula espinal, puede comercializarse en un plazo de dos años y tendrá un precio del orden de las 10.000 pesetas

JOSEP CORRELLA

Barcelona. Científicos alemanes han desarrollado un test para diagnosticar precozmente el Alzheimer, una enfermedad que todavía no tiene ninguna prueba de diagnóstico precoz. El test, que se basa en un análisis del líquido que baña la médula espinal, puede comercializarse en un plazo de dos años y tendrá un precio del orden de las 10.000 pesetas.

El test, que se basa en un análisis del líquido que baña la médula espinal, puede comercializarse en un plazo de dos años y tendrá un precio del orden de las 10.000 pesetas.

LOS ÚLTIMOS AVANCES

El Alzheimer, la forma más frecuente de demencia senil, es una enfermedad incurable, degenerativa y mortal. Recientes estudios abren una vía de esperanza para mejorar su tratamiento

LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD

Recientes tests realizados sobre un centenar de pacientes con Alzheimer han demostrado que el cerebro de los afectados sufre un déficit de la proteína beta amiloide, una proteína que se acumula en el cerebro de los afectados.

DIAGNÓSTICO PRECOZ

El análisis de residuos de la proteína beta amiloide en el líquido que baña la médula espinal, un líquido que se acumula en el cerebro de los afectados, ha permitido diagnosticar precozmente la enfermedad.

TRATAMIENTO

Científicos de la Universidad de Harvard han desarrollado un test para diagnosticar precozmente el Alzheimer. El test, que se basa en un análisis del líquido que baña la médula espinal, puede comercializarse en un plazo de dos años y tendrá un precio del orden de las 10.000 pesetas.



28 de julio de 1999

sociedad

15 meses de alerta

El primer test para la detección precoz del Alzheimer

LUNES, 20 DE JULIO DE 1999

Sociedad

TRANSPORTES 23
MÉTEOLOGÍA 25

El primer test para la detección precoz del Alzheimer

El primer test para la detección precoz del Alzheimer

La OMS declara el fin de la pandemia de la nueva gripe

Chan admite que la actual escala de alertas favorece el alarmismo y propone revertirla. El sistema contemplará la gravedad del virus además de su expansión

WANG KANG

Beijing. La OMS ha declarado el fin de la pandemia de la nueva gripe. Chan, director de la OMS, ha admitido que la actual escala de alertas favorece el alarmismo y propone revertirla. El sistema contemplará la gravedad del virus además de su expansión.



En estos doce años la prensa española habló de diferentes métodos de detección, desde los infrarrojos a la resonancia magnética, pasando por el análisis del líquido cefalorraquídeo, los test sanguíneos y los biochips. El hecho de que se detecte «tarde en uno de cada tres casos» (*La Vanguardia*, 21/9/09) es uno de los motivos a favor del diagnóstico precoz. Las **fechas** de implantación de estos métodos de

ro» (*El País*, 08/6/02), «Who benefits From Early Diagnosis of Alzheimer's?» (*The New York Times*, 4/8/10).

Encontrar una **vacuna** que proteja contra el Alzheimer es una noticia incluso más deseada que la anterior. Durante estos años se habló en 32 ocasiones de la vacuna. En 1999 se hizo pública la noticia de que «Una vacuna del

Alzheimer consigue buenos resultados con ratones» (*El Periódico*, 09/07/99). La mayoría de los medios de comunicación incluidos en la muestra se hicieron eco de la misma, y enseguida empezaron a surgir las informaciones sobre los **plazos** previstos para la utilización de la misma en humanos. El **seguimiento** de las noticias de este tipo es irregular. Los medios que informan del descubrimiento de la vacuna no lo hacen del fracaso de la misma, y viceversa. Analizando el conjunto se ve que, aunque la mayoría de los medios de comunicación trabajan con unas agendas informativas muy similares, en lo tocante a la vacuna sobre el Alzheimer parece que la cobertura responde a otros patrones. Además, el estudio a largo plazo permite ver que ni el propio medio hace un seguimiento de las noticias. Es decir, puede mostrar su entusiasmo por un avance y, en lugar de hacer un seguimiento de la noticia, dejarla colgada. Esto lo vemos de nuevo en 2010. En este año ninguno de los medios de comunicación, nacionales ni internacionales, incluidos en la muestra se hicieron eco de una noticia que sí se pudo ver en otros medios. A finales de año muchos medios de comunicación informaron sobre una investigación publicada en *Proceedings of the National Academy of Sciences*, según la cual investigadores del Centro de Ciencias Médicas de la Universidad de Texas habían logrado restaurar el aprendizaje y la memoria en ratones con enfermedad de Alzheimer mediante el aumento de la proteína de unión a CREB (CBP).

Participación ciudadana e información

Las redes sociales han adquirido un gran protagonismo e importancia estratégica en los últimos años. Por ello, el *Informe Quiral* estudia, en este apartado, qué dicen los usuarios de estas redes sobre la dolencia y el uso de las mismas como plataforma de comunicación. También se estudian otras formas de participación ciudadana más tradicionales, como las Cartas al Director publicadas en los diarios generalistas.

En *Google Trends* y *Google Insights* (una versión con funcionalidades más avanzadas) se puede ver las búsquedas de los internautas y, por tanto, su interés en diversos temas. En lo que respecta al Alzheimer, el interés por el tema ha disminuido ligeramente desde el 2004. El mayor número de consultas se concentra, casi todos los años, alrededor del Día Mundial del Alzheimer, lo que muestra la importancia de la conmemoración en términos de interés social. Se observa también que en 2009 y 2010 han aumentado el número de búsquedas respecto a años anteriores. Por países Cuba, Puerto Rico, España, Bélgica y Francia son los que más han buscado el término «Alzheimer» desde 2004. Por ciudades, desde la que se han realizado más consultas es Madrid, seguida de París, Bruselas, Amsterdam y Lisboa. Aunque todas son ciudades europeas, el continente más envejecido del planeta, ciertamente no se puede reconocer la lógica detrás de estas posiciones. Es decir, ¿por qué son éstas y no otras las ciudades y países en los que parece haber un mayor interés por el Alzheimer?

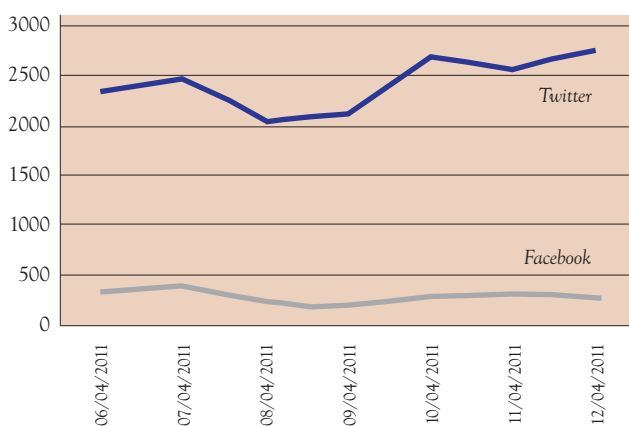
Para tener una óptica general de los temas que se tratan en las redes sociales existen actualmente diversas herramientas que permiten hacer un seguimiento estadístico de la información en redes de contenido, blogs o sistemas de información colaborativos. En este estudio se ha empleado *Actionly*, una plataforma de seguimiento de redes sociales que permite saber qué información comparten los usuarios de redes como *Twitter*, *Facebook*,



Flickr, YouTube, Google Buzz, Blogs y News. El periodo de tiempo analizado va del miércoles 6 al martes 12 de abril de 2011. Y el término de búsqueda, la palabra «Alzheimer».

En 7 días circularon por la web 19.111 comentarios sobre el Alzheimer en las redes Twitter y Facebook, 2730 por día. Según datos de Actionly, el 96% del total de los comentarios se hacen en Twitter. La media mundial diaria de tweets sobre la enfermedad es de 2.427 y la de comentarios en Facebook, de 303.

Comparativa del número de tweets en Twitter y post en Facebook entre el 6 y el 13 de abril de 2011



Twitter

Con el fin de analizar los usos de la red social Twitter en relación al Alzheimer, se realizó una observación de un momento concreto, intentando estudiar los asuntos que centran la atención de los *twittereros*, los motivos que les llevan a comunicarse, los valores comunes, las relaciones existentes entre ellos, etc. Dado el ingente volumen de información, esta observación ha debido concentrarse en dos breves periodos de una hora cada uno. El jueves 7 de abril de 2011, de 9:00 a 10:00 de la mañana (hora española) se registraron 111 tweets sobre el Alzheimer en todo el mundo. De 16.30 a 17.30h el número de comentarios casi se duplicó, alcanzando los 199. Entre estas dos horas se escribieron 310 tweets.

En estas dos horas, se trataron diversos temas. Los más repetidos a nivel internacional fueron tres:

1. El descubrimiento de 5 genes determinantes para la enfermedad de Alzheimer (17 tweets).
2. La influencia del virus del herpes en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (13).
3. El papel de los cuidadores (8).

Además se trataron otros temas que tuvieron también un gran impacto pero a nivel local, como el litigio por patentes de genes en Estados Unidos (12 tweets), la noticia del uso de la resonancia magnética para el diagnóstico de Alzheimer (11 tweets) o el partido de fútbol Valencia-Villareal en apoyo a la 'Asociación Familiares Alzheimer Valencia' (10 tweets). En estos dos periodos se ha observado que los participantes utilizan Twitter especialmente para difundir información de contenido científico, refiriéndose a fuentes secundarias como pueden ser enlaces a medios de comunicación.

Los tweets están escritos en un estilo taxativo, informando sobre «verdades» (utilizan verbos como «descubren», «identifican», «causan», etc.). Se trata de un lenguaje que recuerda al de los titulares periodísticos. En este caso, la fórmula es: titular + enlace. El enlace actúa tanto como una ampliación a la información como a modo de prueba de lo que ya ha resumido el «titular» (el texto previo). Sorprende que entre los tweets haya pocos que utilicen un tono subjetivo o personal (por ejemplo, cabría esperar que se utilizase más esta red para compartir estados de ánimo o preocupaciones. También llama la atención que hay muchas más afirmaciones que preguntas.

Facebook

En *Facebook* hay 513 grupos y ocho aplicaciones sobre Alzheimer. En total suman un público de 523.272 perfiles, casi el 0,11% del total de usuarios de *Facebook*, y cerca de 550.000 seguidores. La que más amigos (seguidores) tiene, la «Alzheimer's Association», «le gusta» a casi 300.000 personas. Sólo un 12% tienen más de 500 amigos. Aquí se encuentran varios grupos españoles: La Fundación Pasqual Maragall, con 6.366 seguidores, es la octava del mundo en número de «amigos» en *Facebook* y la Fundación Alzheimer España, con 2.402 está en el puesto 16.

Para ver la actividad que hay en una página de *Facebook* sobre el Alzheimer se estudió la de la Alzheimer's Association por ser la de mayor número de «seguidores». Durante el 2010 publicó 201 post entre links a noticias de diarios y al blog de la propia asociación, actividades, twitterfeeds y comentarios en su muro, que dieron lugar a más de 7.300 comentarios y «gustaron» en 28.803 ocasiones, sobre todo a familiares o amigos de enfermos de Alzheimer.

Se reconocen tres niveles distintos de comunicación:

1. Comunicación de «campana»: la información que escribe el responsable de comunidad (community manager) de la Asociación en relación a una acción de comunicación estratégica (la marcha en bicicleta) con el objetivo de dinamizar el entorno virtual.
2. Comunicación «circulante»: el muro de la Asociación refleja la información que hace circular su red de «amigos» (la referente, por ejemplo, a las noticias sobre la Conferencia Internacional sobre la Enfermedad de Alzheimer 2010).
3. Comunicación «emocional»: cada clic en la opción «me gusta» en señal de apoyo. En este caso, tras conseguir algo muy esperado: el Plan Nacional de Alzheimer.

Yahoo respuestas

En *Yahoo respuestas* se analizaron las preguntas planteadas desde marzo a diciembre de 2010 que contenían la palabra «Alzheimer». Se realizaron 64 preguntas que se pueden agrupar en 4 bloques según el tipo de información que demandaban los usuarios: detección, enfermedad, información útil e información sanitaria. El perfil del usuario que plantea una pregunta en el foro es, generalmente, de personas con algún familiar enfermo o gente que teme desarrollarla. El usuario que responde suele ser de una persona no especialista que quiere compartir información sobre el tema (alrededor de la mitad son familiares de afectados). Los tipos de respuestas son principalmente de carácter informativo. Es habitual también encontrar recomendaciones, principalmente acerca de la necesidad de acudir a la consulta de un médico, recordar las limitaciones de los fármacos y desaconsejar la automedicación. Otra recomendación habitual es la conveniencia de una dieta adecuada y la posibilidad de tomar un complejo vitamínico. La falta de un moderador hace que circulen también mensajes de propaganda e incluso de promoción de curas milagrosas.

Cartas de los lectores

En lo que respecta a las cartas de los lectores se han analizado las publicadas en los cinco periódicos de mayor difusión según la OJD en 2010. En total doce cartas de los lectores en las que plantean diferentes cuestiones sobre la enfermedad, sobre todo asistenciales. El acompañamiento a los enfermos de Alzheimer en los hospitales y en la UCI ha sido el tema más repetido. Hay también cartas de denuncia que plantean problemas como el estigma de la enfermedad, la institucionalización de los pacientes y el maltrato que reciben algunos enfermos de Alzheimer en las residencias. También las hay que hablan de las ayudas de la ley de dependencia. En resumen, excepto en un par de ocasiones, las cartas publicadas en esta sección se utilizan como instrumento de presión y denuncia.

Conclusiones

- 1 La enfermedad de Alzheimer, a pesar de ser conocida en el ámbito médico desde 1906, no aparece en la prensa hasta unas décadas más tarde (sus primeras apariciones en los dos medios analizados datan de 1932 en *The New York Times* y 1958 en *La Vanguardia*). A partir de los años 80 y especialmente de los 90 puede considerarse ya que el tema ha entrado en la «agenda» de los medios de comunicación, publicándose informaciones desde entonces cada vez con más frecuencia.
- 2 En las últimas décadas no sólo ha aumentado la cantidad de información sobre este tema, sino que en términos generales se ha observado un mayor esfuerzo por explicar de forma divulgativa los conceptos sobre los que trata la información y aproximarlos a un público no experto.
- 3 La evolución en el discurso en torno a la enfermedad desde sus primeras apariciones en los medios indica que poco a poco se ha ido construyendo un concepto compartido entre médicos, periodistas y ciudadanos. Progresivamente se han ido abandonando términos como “senilidad”, “demencia senil”, “mal”, “dolencia” o “síndrome” para instaurarse definitivamente la expresión “enfermedad de Alzheimer”.
- 4 De forma paralela, determinados términos, imágenes, metáforas y expresiones difundidas en los medios al hablar del Alzheimer han contribuido a estigmatizar la enfermedad y a quienes la padecen, generando temor y angustia entre los posibles candidatos a padecerla.
- 5 A la luz de las palabras más repetidas en titulares, se concluye que en los últimos diez años el foco de la atención se ha situado, además de en los enfermos, en el papel protagonista de una persona que ha proporcionado voz y rostro a la lucha contra la enfermedad (Pasqual Maragall), en los síntomas (memoria, demencia), en la investigación (especialmente en cuanto al diagnóstico precoz y la predisposición genética) y en la información relativa al contexto familiar de los afectados. Entre estas palabras repetidas en los titulares, no se incluyen sin embargo términos como “cura” o “tratamiento”, algo que probablemente indica que estos son hoy por hoy objetivos inalcanzables.
- 6 La monitorización de diferentes medios de comunicación (prensa, radio y televisión) nacionales e internacionales durante el año 2010 muestra elementos comunes y diferenciales. Entre los comunes destaca el hecho de que los temas que se han tratado son fundamentalmente los mismos. Incluso hay un origen común en algunas informaciones, sobre todo aquellas que tratan sobre lo publicado en un artículo científico, algo que indica el carácter global de la información científica y de su comunicación por parte de las revistas científicas.
- 7 Entre los diarios nacionales y extranjeros se observan también algunas diferencias. Algunos temas son, obviamente, más locales, como la difusión de la película protagonizada por Maragall. Otra diferencia entre los medios españoles y los anglosajones es que éstos tratan temas de investigación más a menudo y que el número de fuentes recabadas en la información es también mayor, algo que indica un tratamiento periodístico en mayor profundidad. En los medios españoles se observa un mayor impacto del Día Mundial del Alzheimer en el conjunto de la cobertura periodística dada al tema durante el año.
- 8 En televisión y radio la información es más directa y fácilmente comprensible para un público general. El formato propio de la televisión ha permitido que incluso en una cadena se haya emitido un programa de varias horas de duración con motivo del día mundial, permitiendo el tratamiento de muchas cuestiones y matices distintos. Una dedicación del espacio tan exhaustiva es impensable en un diario.

- 9 El Día Mundial, las campañas de información en torno a personajes populares como Ronald Reagan o Pasqual Maragall, así como otras acciones organizadas por asociaciones y fundaciones (esto es, la comunicación estratégica), han sido decisivas como detonantes para que los medios de comunicación se interesen por la enfermedad y contribuyan a difundir su problemática a lo largo de todas estas décadas, especialmente en España. Esta comunicación organizada ha sido también fundamental para hacer visible la problemática de los cuidadores.
- 10 La comunidad científica y la prensa han protagonizado también en estos años una “carrera” por ser los primeros en dar las noticias más esperadas. A veces, esos deseos de que la investigación se acelere han llevado a levantar falsas expectativas (por ejemplo, en varias ocasiones se ha puesto una fecha a la cura de la enfermedad: 3 años, 10 años, etc.) y a un tratamiento descuidado de la información. Este descuido se ha traducido por ejemplo en el anuncio de una noticia que ya se había explicado 10 años antes, o en el poco seguimiento dado a las noticias.
- 11 El estudio de las búsquedas realizadas por los internautas en Google ha mostrado que el número de consultas ha crecido al publicarse algunas noticias relacionadas con la investigación, cuando se celebra el día mundial y ante otras campañas de comunicación (como la marcha en bicicleta convocada en Canadá).
- 12 En el mundo, cada día se publican más de 300 comentarios sobre el Alzheimer en los perfiles de *Facebook* y casi 3000 en *Twitter*, cifras que indican la extraordinaria capacidad de estas dos redes sociales en la comunicación sobre esta enfermedad. El uso que dan los internautas 2.0 a las redes en relación a la enfermedad de Alzheimer no sólo está relacionado con la búsqueda y difusión de información, sino que también se producen relaciones de apoyo, se comparten experiencias y se usa también la red para promocionar medicamentos y curas de todo tipo (incluyendo las engañosas e ilegales).
- 13 Los tweets están escritos en un estilo taxativo, informando sobre «verdades» (utilizan verbos como «descubren», «identifican», «causan», etc.). Hay más respuestas que preguntas y se escriben con un lenguaje que recuerda al de los titulares periodísticos. En este caso, la fórmula es: titular + enlace.
- 14 En la actualidad hay más de 500 grupos en *Facebook* centrados en el Alzheimer. En conjunto estos grupos tienen más de medio millón de seguidores, algo que indica el gran interés que despierta esta cuestión en el mundo. La información presente en los perfiles de *Facebook* ha permitido reconocer tres niveles de comunicación:
- Comunicación de «campaña»: la información que escribe en su perfil el responsable de comunidad (community manager) o asociación en relación a una acción de comunicación estratégica (por ejemplo, la marcha en bicicleta) con el objetivo de dinamizar el entorno virtual.
 - Comunicación «circulante»: el muro de la Asociación refleja la información que hace circular su red de «amigos» (la referente, por ejemplo, a las noticias relativas la Conferencia Internacional sobre la Enfermedad de Alzheimer 2010).
 - Comunicación «emocional»: cada clic en la opción «me gusta» es una señal de apoyo. En este caso, tras conseguir algo muy esperado: el Plan Nacional de Alzheimer.
- 15 A diferencia de *Twitter*, en *Yahoo Respuestas* los usuarios no suelen remitir a otras webs ni fuentes de información. En este caso se producen relaciones más emocionales (por ejemplo, mensajes de preocupación, respuestas de apoyo, etc.). La falta de un moderador del entorno sanitario o de unas normas que regulen la veracidad en los contenidos hacen que en esta red circulen también mensajes de propaganda e incluso de promoción de curas milagrosas.

ESPAI
VolART
BARCELONA

FUNDACIÓ
VILA CASAS

ESPAI
VolART2
BARCELONA

CAN
FRAMIS
BARCELONA

Oficines
Carrer Ausiàs Marc, 20, pral.
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 80
fundacio@fundaciovilacasas.com
www.fundaciovilacasas.com

CAN
MARIO
PALAFRUGELL

Espai Volart / Volart 2
Carrer Ausiàs Marc, 22
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 85
espaivolart@fundaciovilacasas.com

PALAU
SOLTERRA
TORROELLA

Can Framis
Carrer Roc Boronat, 116-126
08018 Barcelona
Tel. 93 320 87 36
canframis@fundaciovilacasas.com

Can Mario
Plaça Can Mario, 7
17200 Palafrugell (Girona)
Tel. 972 306 246
canmario@fundaciovilacasas.com

Palau Solterra
Carrer de l'Església, 10
17257 Torroella de Montgrí (Girona)
Tel. 972 761 976
palausolterra@fundaciovilacasas.com

El Observatorio de la Comunicación Científica (OCC) es un centro especial de investigación que se constituyó en 1994 gracias a un acuerdo entre la Generalitat de Catalunya y la Universidad Pompeu Fabra. El objetivo principal de este centro es el estudio de la comunicación social de las ciencias naturales, exactas, médicas y ambientales, así como de las aplicaciones tecnológicas derivadas de los avances científicos.

www.occ.upf.edu
Campus de la Comunicación - UPF.
Edifici Roc Boronat, 138 - 08018, Barcelona.

La Fundació Vila Casas es una institución constituida el año 1986 por el empresario farmacéutico Antonio Vila Casas. Es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo prioritario es promocionar el arte contemporáneo catalán y, en el campo sociosanitario, establecer un puente de diálogo entre los profesionales de la sanidad, los medios de comunicación y la sociedad.

www.fundaciovilacasas.com
Carrer Ausiàs Marc, 20, pral.
08010 Barcelona.

Esta es la versión resumida del *Informe Quiral 2010*. La versión completa del informe se puede descargar en la página web de la Fundación Vila Casas
www.fundaciovilacasas.com/ca/projecte_salut/informe_Quiral

Informe
Quiral Medicina,
comunicación
y sociedad
2010