



**Periodismo científico colombiano y las enfermedades huérfanas
autoinmunes del 2016-2020: Una mirada más allá del modelo deficitario**

Viviam Lorena Leguizamón Moreno

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Bogotá- Colombia
16 de Septiembre del 2021**

**Periodismo científico colombiano y las enfermedades huérfanas
autoinmunes del 2016-2020: Una mirada más allá del modelo deficitario**

Viviam Lorena Leguizamón Moreno

**Artículo de investigación académica presentado como requisito para optar por el
título de Periodismo y Opinión Pública**

**Director
Oscar Javier Maldonado Castañeda**

**Escuela de Ciencias Humanas
Programa de Periodismo y Opinión Pública
Universidad del Rosario
Bogotá- Colombia
16 de Septiembre del 2021**

Índice

<u>Introducción</u>	Pág.4
<u>Problema de investigación</u>	Pág.5
<u>Justificación</u>	Pág.6
<u>Pregunta de investigación</u>	Pág.11
<u>Objetivos</u>	Pág.11
<u>Estado del Arte</u>	Pág.12
<u>Marco Teórico</u>	Pág.20
<u>Metodología</u>	Pág.27
<u>Resultados</u>	Pág.30
<u>Conclusión</u>	Pág.45
<u>Glosario</u>	Pág.47
<u>Bibliografía</u>	Pág.49

Introducción

El periodismo científico progresivamente ha logrado tener un espacio en los medios generalistas para poder brindar información de esta área. Con respecto a la salud, el entendimiento social de las enfermedades en especial de aquellas que son raras, se vuelve una tarea fundamental para los periodistas en la creación de contenidos del tema con lenguaje menos científico para un mayor público. En este trabajo se busca estudiar cómo los medios *El Tiempo* y *El Espectador* han presentado y divulgado el contenido de las tres enfermedades huérfanas: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple en los años 2016 al 2020. El análisis está basado en los modelos de comunicación de la ciencia: Déficit, Participativo y Comprensión Crítica de la Ciencia en Público (CUSP), también en algunas aproximaciones del periodismo multimedia y semiótico-narrativo de la información.

El trabajo se realizó a partir de una metodología mixta; en la parte cuantitativa se analizaron 24 artículos (13 del *El Tiempo*, 11 del *El Espectador*) en donde se mencionan al menos alguna de las tres enfermedades y se exploró a partir de cuatro aspectos: nivel de profundización, producto periodístico, divulgación en redes sociales y discurso del medio. En la parte cualitativa se hizo un análisis discursivo a 3 pacientes, dos médicos que son expertos en enfermedades raras autoinmunes y dos periodistas de salud. La idea es mirar las percepciones de cómo los medios presentan estas enfermedades.

Además, se pudo apreciar que la información y divulgación de estos medios oscila entre los tres modelos mencionados anteriormente, sin embargo, precariamente aunque hay algunas mejoras en la interacción entre el usuario y la información de salud, sigue siendo muy fuerte las características del modelo de déficit en el contenido. Por ende, en esta investigación se realiza una crítica de cambio, en busca que la información de salud de estos medios incluya la apropiación social de las enfermedades que nos brinda los modelos más allá del Déficit.

Palabras claves: Modelos de Comunicación de la ciencia, periodismo científico, pacientes, y divulgación.

Problema de Investigación

En Colombia desde los años 90, se está promoviendo la divulgación científica en los medios de comunicación, con la idea de educar y preservar el derecho de los ciudadanos de estar informados sobre estos temas producidos por un número reducido de personas expertas. La manera como se presenta la información (de forma detallada, interactiva y clara hacia los lectores) es uno de los retos que los periodistas que se enfocan en ciencia deben tener en cuenta para la creación de productos periodísticos, (Villanueva & Guizado & Alzate González & Sánchez, 2018, Pág.112-114).

El conocimiento científico en el país poco a poco ha venido ganando espacio en los periódicos generalistas, los cuales buscan transmitir información de manera sencilla a la mayoría de la población, de estos medios se pueden destacar por ejemplo *El Tiempo* y *El Espectador*. No obstante, hay mucho que explorar en esta área principalmente con respecto a la salud, ya que, se ha dejado en segundo plano y solo adquirió importancia en el contexto de la emergencia de COVID-19, cuando la pandemia ha colonizado todas las noticias.

Las enfermedades en Colombia en los medios están presentadas en relación con las regulaciones del Ministerio de Salud, pero ¿En realidad la gente al leer las noticias puede diferenciar si una enfermedad es de origen bacteriano o viral?, o ¿Qué síntomas están relacionados con una enfermedad o a otra?, o ¿Los efectos negativos de la automedicación?, estas son preguntas que los periodistas se tendrían que hacer a la hora de publicar sus contenidos sobre salud y más si se tratan de enfermedades raras.

Las enfermedades raras son padecimientos que han desarrollado un pequeño grupo dentro de la población, es decir, es muy bajo su diagnóstico en las personas a diferencia de enfermedades más comunes como el cáncer. Por lo tanto, es difícil encontrar información de aspectos como, por ejemplo: el estilo de vida de las personas con estas enfermedades, las medidas preventivas para un buen tratamiento, recomendaciones para familiares de los pacientes con respecto a la enfermedad. En los medios generalistas tanto en su presentación impresa y digital no es muy usual encontrar este tipo de contenido para la población, sin

embargo, se debe tener en cuenta que el periodismo es una de las alternativas más efectivas para crear una divulgación más didáctica del tema para motivar: que las personas lean más, que los científicos sigan investigando de este tema y el estado apoye de manera más rigurosa a los pacientes y sus familias.

Este artículo analiza los modelos de comunicación científica que subyacen a los ejercicios de periodismo científico realizado en los medios *El Tiempo* y *El Espectador* en los años 2016-2020 respecto a las enfermedades (raras) huérfanas autoinmunes como: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple. En este texto se busca documentar la presencia de información periodística sobre estas enfermedades en estos medios de circulación nacional y caracterizar el tipo de relaciones de comunicación y de conocimiento que se generan entre expertos, pacientes y periodistas alrededor de las mismas.

Justificación

En el año 2018, en la Unión Europea (UE), se analizó que el 40,9% de los ciudadanos se informa sobre los avances científicos en internet, seguido de la televisión (31%) y en tercer lugar la prensa impresa (7,6%). La población en un 16 % está dispuesta a formar parte del debate al considerar que podría aportar en la discusión científica, en contraste, en Latinoamérica, el contenido científico corresponde a menos del 5%, (Villanueva & Guizado & Alzate González & Sánchez, 2018, Pág.111-113).

Teniendo en cuenta lo anterior, la población global puede encontrar contenidos científicos publicados en los medios por hombres entre 20 y 45 años con cinco años de experiencia profesional. En contraste, en América, las mujeres son más frecuentes en la profesión, la mayoría de las reporteras poseen un título universitario y el 10% posee un título de doctorado. Respecto a la práctica periodística la gran mayoría ha trabajado en medios tradicionales: impreso, radio o televisión. Dos tercios de periodistas científicos utilizan blogs con un promedio de publicaciones de 9 artículos en un período de dos semanas, (Bauer, 2014, Pág. 63).

Los inicios del periodismo científico se dieron en Alemania donde se creó la organización más antigua dedicada en esta especialidad, la Asociación de Periodistas Científicos (TELG), fundada en 1929 en Berlín, su objetivo es hacer posible el intercambio entre periodistas y las oficinas de prensa de las grandes multinacionales (Wolfgang, 2011, Pág. 95). En el caso de Colombia, en los años setenta el médico y periodista Juan Mendoza-Vega fundó la Asociación Colombiana de Periodismo Científico (ACPC), esta estuvo una etapa inactiva y posteriormente, en 1996 al 1998, con ayuda de Mendoza y algunos periodistas resurgió (Fog, 2003, Pág. 136). En esta asociación se creó la Agencia de Noticias de Ciencia y Tecnología de Colombia (NOTICYT), que busca formar periodistas a partir de algunas prácticas como: espacios para la reflexión en torno al ejercicio del periodismo científico o el desarrollo de información confiable, seria, actualizada y escrita de manera sencilla y agradable, (Fog, 2004, Pág.64).

Por otra parte, la ACPC que actualmente es llamada Asociación Colombiana de Periodismo y Comunicación de la Ciencia, no ha sido la única que ha tratado el periodismo científico en Colombia, también Colciencias a partir de las políticas científicas integrales para la promoción de la apropiación social de la ciencia. En los años 2005 a 2009, la entidad desarrolló procesos de participación en CTI deliberativos para abrir espacios comunicacionales con la posibilidad para discutir de manera crítica sobre la ciencia y la tecnología desde: sus modos de procedimiento, sus ventajas, sus límites, los riesgos que genera, sus formas de vigilancia y, sobre todo, los mecanismos para contribuir en su gestión, (Colciencias, 2010, Pág.28).

A pesar de que existe la ACPC y Colciencias, el periodismo científico en Colombia tiene algunos desafíos para mejorar la calidad de la información en esta área, según Luis Silva, la información es afectada por aspectos como la influencia de las empresas que cambia la valoración ordenada y responsable del periodista, ya que, las empresas intentan manipular a los periodistas para que ellos no se enfoquen en informar sobre ciencia, sino en defender sus intereses empresariales al dar publicidad de algún producto en su artículo. También la incultura científica de la sociedad hace que el periodismo científico sea necesario y a la vez sea un reto porque puede haber errores por el poco entendimiento del tema por parte del periodista o la poca profundización investigativa en el tema. Además, otro reto es lograr

hacer una construcción del producto periodístico atractivo por parte del periodista y a la vez que tenga en cuenta el consenso de la comunidad científica respecto al tema trabajado, (Ayçague, 2012, Pág.764).

Teniendo en cuenta lo anterior, los periodistas científicos colombianos para hablar de las enfermedades huérfanas deben tener en cuenta que, según Pérez: “En Colombia se encontraron un total de 13.173 pacientes con enfermedades huérfanas para el 2013. De estos, el 53.96% (7132) eran de género femenino y el 46.03% (6083) masculino; la mediana de la edad fue de 28 años con un rango intercuartil de 39 años, el 9% de los pacientes presentaron discapacidad”, (Pérez, 2016, Pág.15).

Además, La Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) en el 2017, calculó que en promedio hay 3.8 millones de personas afectadas, lo que equivale a 6 % a 8 % de la población global. Se estima que el 80 % de las enfermedades raras tienen origen genético, 50 % afectan a la población infantil y 30 % de los pacientes con diagnóstico de enfermedad rara mueren antes de cumplir cinco años. Y además la Organización Mundial de la Salud OMS definió como enfermedad rara a aquella con una prevalencia inferior aproximada de 0.65 % o 1 % en la población de un país, (Quirland & Castañeda & Calvache & Aroca & Otálora & Rosselli, 2018, Pág. 2).

En Colombia las enfermedades huérfanas hasta el 2010 fueron reconocidas en el Ministerio de Salud con la Ley 1392 la cual se establece que: “Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores”, (Congreso de la República, 2010, Pág. 1).

Además, en dicha Ley se afirma:

“El Gobierno Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que padecen este tipo de patologías, con el fin de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes, en condiciones de disponibilidad, equilibrio financiero, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la protección social, más allá de los servicios de salud, para pacientes, cuidadores y

familias, dándole un enfoque integral al abordaje y manejo de estas patologías”, (Congreso de la República, 2010, Pág. 1).

Entre las enfermedades huérfanas que cubre la ley se encuentran las autoinmunes, es decir aquellas que el mismo cuerpo ataca a células sanas. Para esta investigación nos vamos a enfocar en tres enfermedades, elegidas a partir de dos parámetros: que se pueden encontrar pacientes actualmente y que estén en la lista de 2198 enfermedades huérfanas hecha por el Ministerio de Salud en el año 2018, (Ministerio de Salud, 2018).

Una de las elegidas es el Síndrome Sjögren, la cual es afecta las glándulas encargadas de la producción de saliva y lágrimas, entre otras. Este afecta entre 0,5 a 2,7% de la población, es la segunda enfermedad autoinmune más frecuente después de la [Artritis Reumatoide](#), tiene una mayor frecuencia en las mujeres que en hombres, por cada 9 mujeres afectadas hay un hombre afectado en promedio, con una edad aproximada entre 40 y 60 años, pero puede aparecer a cualquier edad; además las diferencias regionales poblacionales y la prevalencia por áreas geográficas es desconocida, (Vela, 2018, Pág. 80). La tasa de mortalidad por esta enfermedad en el 2013, fue aproximadamente entre 1.2% a 30.3%, es decir, un total de 703 personas y las principales causas de mortalidad se dieron a partir de aspectos relacionados el síndrome que fueron: [neoplasias](#), compromiso pulmonar, infecciones y enfermedad cardiovascular, (Giraldo, 2016, Pág. 73).

La segunda es el Síndrome de Guillain-Barré (SGB), la cual afecta el sistema nervioso periférico progresivamente atacado por agentes inmunitarios. Su causa principal es por una infección viral o bacteriana. El SGB a nivel mundial tiene unas tasas bajas que equivalen a 0,20 y 3,23 casos por cada 100.000 habitantes; además se ha visto que afecta aproximadamente 60% hombres frente a un 40% mujeres. Las manifestaciones del síndrome se caracterizan por: entumecimiento, [parestias](#), pérdida de la función muscular (parálisis), dolor o alguna combinación de estos. Generalmente, inicia en las extremidades inferiores avanzando a los superiores en un periodo aproximado entre 12 horas a 28 días con pérdida de reflejos o movimiento involuntarios, (Palmezano & Reynaldo Rodríguez & Diego Rangel & Silvia Galvis & William Camargo & Claudia Figueroa & Gustavo Pradilla & Stephany Cristancho & Jenny Cocha, 2017, Pág. 2-3).

A diferencia del Síndrome de Guillain-Barré, la Esclerosis Múltiple es inflamatoria y amenazante para el sistema nervioso central, es de causas desconocidas y de evolución crónica. Existen diferentes hipótesis en las que se cree que sus causas están relacionadas entre factores genéticos y factores ambientales poco comunes, capaces de desencadenar la respuesta autoinmune a nivel del sistema nervioso central, (Nielsen Lagumersindez & Maite Oviedo & Gregorio Martínez, 2009, Pág. 2-3).

Para la defensa de sus derechos, los mismos pacientes acompañados por expertos de este síndrome o de cualquier enfermedad huérfana crearon instituciones como lo es la Organización de defensa de pacientes (PAO), que representan a las personas con trastornos genéticos raros, además las preocupaciones de los pacientes se convierten en temas de investigación. Según Ponofsky, los PAO de enfermedades raras pueden superar efectivamente su marginación al insertarse en redes de investigación e 'interferir' respetuosamente con los científicos, en lugar de respetar la autonomía de los científicos. Además, los encargados de formular políticas pueden promover la investigación sobre enfermedades raras e incluso la investigación transnacional orientada al paciente fomentando tales relaciones. Esto implicaría tolerar, e incluso apoyar, un mayor poder y libertad de movimiento por parte de los civiles de lo que es habitual en las instituciones científicas, (Panofsky, 2011, Pág. 33).

Teniendo en cuenta lo anterior, el periodismo científico podría ayudar a partir de la divulgación de más información sobre las enfermedades huérfanas para que estas organizaciones puedan seguir investigando. Por ende, este trabajo académico busca brindar una mirada crítica frente a cómo los periodistas científicos han mencionado en los medios del *El Tiempo* y *El Espectador* en la sección de salud las enfermedades huérfanas principalmente: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple. Además, se busca aportar unos aspectos metodológicos basados en la educación con relación a los géneros, formatos empleados para trabajar las enfermedades huérfanas de una forma más atractiva para el usuario.

La importancia de analizar estos dos medios radica en: primero son unos de los más antiguos que existe en Colombia; *El Tiempo* fue fundado por Roberto Pombo en 1911 y *El Espectador* fue creado por Fidel Cano Gutiérrez en 1887. Segundo, los dos son medios generalistas, es decir, buscan llegar a una mayor población. Tercero, los dos mantienen su parte física (impresa) y su parte digital. Cuarto, entre los medios existentes en la web, son los más leídos en el país según la Alexa Rank, empresa propiedad de Amazon, el 19 de enero del 2021 establece que El Tiempo está en el puesto 16 en lectura digital y el Espectador en el número 41.

Por otra parte, desde el período 2016 a los primeros dos meses del 2020 fue escogido para el análisis de estos medios porque en esa época podemos encontrar que en Colombia hay una tranquilidad con respecto a enfermedades epidémicas o pandémicas críticas y divulgadas con mucha frecuencia en los medios como lo es el caso del Zika años anteriores y el COVID-19 desde marzo del 2020 hasta la actualidad.

Pregunta de investigación

¿Qué modelos de comunicación científica subyacen a los ejercicios de periodismo científico realizado en los medios *El Tiempo* y *El Espectador* en los años 2016-2020 respecto a las enfermedades huérfanas autoinmunes como: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple?

Objetivo General

1. Analizar y caracterizar los modelos de comunicación de la ciencia que ha expuesto el periodismo científico en la sección de salud, en el portal digital de los medios *El Tiempo* y *El Espectador* de Colombia entre 2016-2020 sobre las enfermedades huérfanas autoinmunes: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple.

Objetivos específicos

- a. Analizar los niveles de profundización de la divulgación científica del Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple en las publicaciones digitales de los periodistas científicos en la sección de salud en los medios *El Tiempo* y *El Espectador*.
- b. Detectar cual es el rol del periodista científico para la comprensión social de los Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple.
- c. Identificar el discurso que los medios crean en los pacientes y médicos de las enfermedades autoinmunes: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple.

Estado del Arte

En el estado del arte se describen dos temas importantes: primero los antecedentes encontrados del desarrollo del periodismo científico con respecto a la información y educación de salud en Europa y posteriormente en Colombia. Segundo la variedad de hallazgos de las enfermedades huérfanas Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple con la idea de mencionar algunas de sus problemáticas y datos relevantes de cada enfermedad que los periodistas científicos en los medios *El Tiempo* y *El Espectador* deben cubrir para la población.

Desde 1995, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha creado iniciativas para realizar protocolos con el objetivo de controlar e investigar las enfermedades en el mundo. Una de las primeras enfermedades investigadas es el Dengue teniendo en cuenta 5 aspectos: La participación comunitaria, la vigilancia del nivel de infestación, la preparación para las emergencias por parte de los médicos, desarrollo de Investigación, el fortalecimiento de la capacidad nacional para vigilar y tratar los casos. La prensa de la época ayudó a registrar y difundir: cómo iban las iniciativas del gobierno, los hallazgos científicos sobre la enfermedad y como era la participación de todos los sectores de la sociedad para poderla regular, (Ayçaguer, 2012, Pág. 762).

Con las ideas de la OMS, varios países europeos comenzaron a buscar que la sociedad entendiese un poco más de las enfermedades como es el caso de Reino Unido, que en el año 2013 en sus facultades de ciencias biomédicas crearon un proyecto "care.data". El cual obtuvo un impacto positivo al ser reconocido por varias organizaciones, como el Royal College of General Practitioners y la British Medical Association. El sitio web care.data daba la posibilidad que los ciudadanos registraran sus preocupaciones sobre el sistema de salud y temas relacionados de las enfermedades. Pero la respuesta pública de los medios y la sociedad presentó varias preocupaciones como: falta de transparencia, falta de respeto a la confidencialidad y privacidad, dudas sobre la base de exclusión voluntaria para la participación, desconfianza en los médicos de cabecera y el sistema de salud, apropiación ilícita de bienes personales, comercialización de los datos personales de los pacientes sin información previa a los mismos, (Woolley, J. P., McGowan & M. L., Teare, H. J, 2016, Pág. 6-7).

Considerando lo anterior, la información en los temas de la salud poco a poco se volvió parte del periodismo científico. Esta especialización del periodismo desde el año 1999, en España con las ideas de Manuel Calvo, se comenzó a pensar en el periodismo científico, como un instrumento para democratizar los saberes, es decir, informar y preparar a los ciudadanos para una eficaz participación crítica en aspectos relacionados con el progreso científico y tecnológico (Calvo,1999, Pág.4). En contraste, en Estados Unidos esta necesidad de democratizar a través del periodismo los conocimientos científicos, permitió el surgimiento de investigaciones sobre cómo la gente del común comprendía aspectos complejos relacionados con los temas de salud, como lo es la genética. Entre los investigadores se encuentra Nuffield Council, quién hace una reflexión sobre la importancia que los medios y organizaciones públicas motiven la comprensión de este tema, con el objetivo de crear conciencia de los peligros de la eugenesia y de la posible estigmatización de quienes portan o sufren trastornos genéticos, (Kerr, A., Cunningham-Burley, S., & Amos, 1998, Pág. 42).

Ese pensamiento de democratizar la ciencia llegó a Colombia a través de la creación de la Agencia de Noticias de Ciencia y Tecnología de Colombia (NOTICyT), que fue un proyecto de dos etapas liderado por la ACPC que contó con el apoyo económico de Colciencias. En

su primera etapa, tuvo una contraprestación de la Academia Nacional de Medicina; en la segunda, de la Universidad del Rosario, esto trajo como resultado que los periodistas colombianos se vayan fortaleciendo en esta área (Fog, 2003, Pág. 2). Además lograron que Colombia participará en premios destacables como los es el Packard de la Sociedad de Investigación Científica, Sigma Xi, (Fog, 2004, Pág. 64).

Por otra parte, la educación científica mediante las noticias, según Ángel López, permite diferenciar dos grandes finalidades de esta: la primera es la formación de científicos a través de impulsar el desarrollo científico-tecnológico y segundo, la mejora del nivel de conocimientos científicos de los ciudadanos. La alfabetización científica-tecnológica constituye un reto actual de la educación científica relacionada con una visión lingüística, en donde la divulgación científica es entendida como una tarea de traducción entre registros diferentes de un mismo idioma, que lo hace parte de una cultura: entre el propio de cada disciplina y la variedad funcional más general, al alcance del público amplio, (López, 2004, Pág.74-76).

Acorde con lo anterior, la presentación de la información en las noticias comenzó a tener en cuenta que el lector no es solo un receptor de información, es un lector al que se debe acompañar, entonces la labor de los periodistas a además de informar es explicar cómo funciona el mundo y la información que ellos producen debe ser útil para que el público sea cada vez más un ciudadano sujeto de derechos y de deberes, (Ramírez & Zuluaga, 2014, Pág. 34). El derecho de informarse sobre la actualidad de la ciencia por parte de los ciudadanos hace que el perfil del periodista científico establezca nuevas dinámicas con el surgimiento de lo multimedia, según Marta Rico, se fomentó en la cultura un cambio que trajo consigo el implemento del trabajo en equipo con la idea de integrar las redacciones tradicionales (prensa, radio, televisión e internet) en una de carácter multimedia, en la que la producción y distribución de la información se realizaría de forma conjunta, (Rico, 2012, Pág.108).

En Colombia la NOTICyT a partir de una comunidad de 700 periodistas de Iberoamérica ha logrado de forma lenta que la apropiación social de la ciencia y la tecnología tenga un espacio en el campo informativo. Para la creación de artículos escritos sencillos y agradables la

agencia estableció que no solo los periodistas deben visibilizar las investigaciones colombianas en salud y otros temas a partir de su difusión por radio, medios escritos y Páginas web académicas e informativas, sino también deben buscar sensibilizar a la comunidad científica para que esta tenga una participación activa en la divulgación del conocimiento, (Fog, 2004, Pág.63). El modelo de comunicación más empleado para la apropiación de la ciencia en Colombia es el Déficit, el cual establece que hay una jerarquía entre el conocimiento científico y el público al que se dirigen, es decir, es una relación unidireccional basada en dos características: primero, la estandarización creada por Estados Unidos y Europa en la realización de actividades y propuestas de popularización y divulgación de la ciencia. Segundo, la instrumentalización del papel de quienes median la comunicación y educación de acuerdo a marcos de lógicas de mercadeo y consumo que contribuyen a la educación en ciencia y tecnología (Lozano-Borda, m.; Pérez-Bustos, t.; Roatta-Acevedo, 2012, Pág.95).

Este modelo fue analizado en las cartillas hechas por el Jardín Botánico, sobre las huertas del año 2007 y se descubrió que en el lenguaje educativo empleado le da prioridad al conocimiento experto dejando como un complemento superficial el conocimiento campesino. Esto trajo consigo que el conocimiento no experto de los campesinos sea estereotipado y su lenguaje coloquial sea invisibilizado frente el lenguaje técnico de los científicos. La consecuencia más destacada de esta situación es que dicho conocimiento solo se va a concentrar en un público específico y la idea de una divulgación más amplia solo queda en el ideal, por ende, la comunicación del conocimiento científico tiene la necesidad de plantear una formación crítica sobre la labor de quienes producen estos materiales educacionales, (Lozano-Borda, m.; Pérez-Bustos, t.; Roatta-Acevedo, 2012, Pág.107).

Además, este modelo no es la única manera de entender cómo se da la apropiación de la ciencia, los estudios sociales de la ciencia dan otra mirada a la problemática. Para los estudios sociales de la ciencia hay tres tendencias a la hora de hablar de la apropiación del conocimiento científico y tecnológico (ASCYT): “como iniciativas asociadas a cierta concepción de la ciencia, con trasfondo social y cultural; como iniciativas que propenden por el uso y aprecio de la ciencia al desarrollo y el crecimiento; y como iniciativas que conciben

el conocimiento científico en cuanto bien público”, (Lozano Borda & Pérez-Bustos, 2012, Pág. 45-46). La primera tendencia es una institucionalización del concepto de ciencia en la que se destacan tres aspectos: el primero es que se convierte en la piedra angular de la introducción en la política pública. Segundo, no es una conceptualización de tipo académico de reflexión teórica e investigativa, sino política, en donde se le da beneficio a la gestión de proyectos y programas de fomento a la ciencia y la tecnología. Por último, la popularización y la divulgación científica se considera como una práctica amplia de comprender procesos, (Lozano Borda & Pérez-Bustos, 2012, Pág.57).

La segunda tendencia considera la ASCYT como una condición para el desarrollo de la nación en la que prácticas educativas y comunicativas de la ciencia son indispensables. Sin embargo, este conocimiento se vuelve como una propiedad de las empresas que invierten recursos para las investigaciones innovadoras, entonces la ciencia se convierte en un valor de uso que debe ser respetada, valorada y respaldada por las políticas públicas, al ser la base del progreso del país. En contraste, la tercera tendencia considera la participación social en la ASCYT como parte importante del conocimiento público, en la que se establece relaciones horizontales entre expertos y no expertos para la construcción científica, en esta mirada se tiene en cuenta un modelo cooperativo en la que la investigación científica puede resolver situaciones cotidianas en las comunidades locales y los mismos ciudadanos se vuelven actores activos al apropiarse del conocimiento con la idea de realizar un cambio social a partir de la ciencia, (Lozano Borda & Pérez-Bustos, 2012, Pág.60- 63).

Por otra parte, la transformación en la forma de hacer periodismo es compleja, porque el periodista está acostumbrado a un entorno competitivo, de desconfianza y prejuicios entre medios, en contraste, con la interrelación entre internet, los formatos multimedia y la interactividad ha aportado una nueva nomenclatura: periodismo multimedia interactivo. Esta nueva manera de periodismo establece diferentes funciones como: investigación empleando fuentes tradicionales, es decir, sujetos con las que hubo una interacción física ya sea por llamada o por entrevista presencial y las fuentes virtuales como sitios web. También grabar, editar y montar audio, video e imágenes y estar en permanente contacto con los usuarios mediante la interactividad que aportan los foros, los chats, las redes sociales. Todas las

funciones mencionadas del periodista permiten el intercambio más amigable de información entre el periodista y los usuarios del medio, (Rico, 2012, Pág.110).

Pero en la parte científica, el periodismo no ha logrado llegar a ser un periodismo interactivo, según Colciencias, el proceso de divulgación científica de los medios masivos dedica muy poco espacio a la Ciencia y la Tecnología, y si lo hacen, el foco está en avances de países desarrollados y no en los nuevos hallazgos del propio país. Ya con los formatos evalúan que la producción periodística tiene generalmente pocos reportajes sobre ciencia los cuales en realidad son réplicas de noticias de agencias internacionales, lo cual supone un escaso número de periodistas especializados en esta línea del conocimiento y adicional el bajo nivel de interés de los medios para contratar profesionales de esta área (Colciencias, 2017, Pág.13-14). Este reducido espacio para la ciencia y en especial en el área de la salud en los medios más conocidos en Colombia, ha traído consigo la creación de prototipos de medios alternativos independientes que buscan cubrir esta área en particular, como es el caso del portal web elestestocopio.com.

Cesar Leonardo creador del prototipo, mencionó que el periodista para crear este tipo de contenido debe reflexionar con base en tres aspectos: pertinencia, rigurosidad y crítica, (Leonardo, 2015, Pág.30). Además del anterior portal web, en el año 2014 se produjo el prototipo beta denominado Redciencia, en donde se desarrolló seis productos periodísticos con recursos de multimedia presentando los siguientes temas: enfermedad de la mamoglobina, una nueva opción para la prevención del cáncer de seno; un tema de educación sobre los robots en el colegio; una nueva herramienta de educación; estilo de vida relacionado a las nuevas aplicaciones móviles que podrían salvar a un bebé; y por último el medioambiente, el cual se concibió como el contenido más destacado dentro de la página según los usuarios que la vieron, (Echavarría & Barreneche, 2014, Pág. 32-33).

En Redciencia se empleó en su trabajo un target que se concentró en una población de nivel académico y/o de conocimiento suficiente. La arquitectura del medio obtuvo una calificación de 3 en la escala de 1 a 5 por el 40% de los expertos consultados. Esta propuesta fue criticada por algunos expertos en torno a la distribución de los contenidos en cada una de las secciones,

ya que sugerían que se estableciera una homogeneidad en torno a donde se ubicaban los contenidos en cada una de las secciones del medio, (Echavarría & Barreneche, 2014, Pág. 32-33).

Los dos anteriores prototipos, solo son algunos ejemplos de que las noticias de salud en Colombia y más la educación ciudadana sobre las enfermedades es muy escasa o a veces incompleta o no constante, especialmente en el caso de las enfermedades que son raras. Según Quirland y Castañeda, hay dificultades de encontrar la implementación adecuada de sistemas de recolección de información sobre enfermedades raras, la investigación de calidad para el desarrollo de nuevas tecnologías o para mejorar el acceso a los servicios, las dificultades en el diagnóstico oportuno y preciso, la educación de todos los profesionales de la salud implicados en prevención, tratamiento y rehabilitación, la distribución de los recursos disponibles, y, finalmente, la participación de pacientes en el desarrollo de políticas públicas, investigación y desarrollo de sus propios modelos de atención, (Quirland & Castañeda & Calvache & Aroca & Otálora & Rosselli, 2018, Pág. 2-3).

Además, las enfermedades raras en Colombia, entre varios aspectos, requieren un manejo interdisciplinario con el objetivo de la reducción de la morbilidad, evitar la mortalidad prematura, disminuir el grado de discapacidad y mejorar la calidad de vida, así como el potencial socioeconómico de los pacientes. El alto grado de complejidad en diagnosticar, tiene un curso clínico crónico y son gradualmente debilitantes, la calidad de vida de los pacientes es aceptable si a tiempo se diagnostica a pesar de que la esperanza de vida es reducida, por último, poner atención a la inexistencia de políticas sanitarias específicas para las enfermedades raras, (Salinas & Córdoba, 2016, Pág. 18). Las investigaciones que se han hecho sobre las enfermedades huérfanas, principalmente el Síndrome de Sjögren, generalmente son artículos médicos o de otras áreas de la salud y el conocimiento de la existencia de esta enfermedad inició a finales del siglo XX.

El Síndrome de Sjögren (SS) se consideró en sus inicios una enfermedad local de las glándulas parótidas; fue ganando en categoría con el paso del tiempo llegando a considerarse una enfermedad reumática, inclusive, como una variante de la [artritis reumatoide](#).

Posteriormente, se consideró como una enfermedad inmunológica donde (las células dianas) las glándulas de secreción externa describen un cuadro clínico muy amplio de variantes evolutivas con diferentes cualidades, entre las que se encuentran algunos tipos de afecciones tumorales como parte de su progresión natural, (Martínez Larrarte & Reyes Pineda, 2010, Pág. 62). Entre las complejidades de esta enfermedad se encuentra la parte económica, en Colombia existen cifras sobre los costos del SS, en el manual tarifario SOAT para 2011, los anticuerpos anti Ro y anti La cuestan \$68.200, la biopsia de glándulas salivares tiene un valor de \$71.412 y el estudio de glándulas salivares es de \$132.500. En la consulta de oftalmología está incluido el costo del test de Schirmer, (Patarroyo & Anaya, 2013, Pág. 10).

La mayoría de los estudios muestran que SS se suele confundir con [artritis reumatoide](#), sin embargo, mirar las relaciones que hay entre ellas permite definir acercamientos plausibles para el estudio de mecanismos comunes de estas enfermedades. La SS tiene una dimensión humana poco estudiada por el sistema de atención y protección en salud, en la cual los pacientes se sienten incomprendidos por la familia, pareja, amistades y ambiente laboral en su condición de enfermos. Esta enfermedad se caracteriza por una sintomatología severa, con ausencia de signos corporales visibles de manera directa para su diagnóstico, en ese sentido, el SS, es una enfermedad en la que se experimenta la invisibilidad e invalidación y existe poca investigación del asunto, (Rojas, 2017, Pág.76).

A diferencia del SS, el Síndrome de Guillain-Barré (SGB), ha sido estudiado desde el siglo XIX principalmente en tres etapas: la primera que va del año 1843 a 1926 cuando se establece la hipótesis de que la afección del nervio periférico causa la parálisis muscular. La segunda etapa del año de 1916 a 1969 donde se debaten las barreras y los límites del diagnóstico de SGB. Y la última etapa de 1970 hasta la actualidad donde se inician sus análisis en los aspectos autoinmunes y diferenciación frente a otros síndromes, (Díaz, Francia, 2007, Pág. 17). Se calcula que la enfermedad tiene aproximadamente 14% de los casos con una mortalidad, vinculada con insuficiencia respiratoria, neumonía y arritmias cardíacas en el primer año de haber sido diagnosticado el síndrome, por ende, el SGB es una urgencia médica, con alta morbilidad y mortalidad significativa, (Palmezano & Reynaldo & Rodríguez & Rangel & Galvis & Camargo & Figueroa & Ardila & Cristancho, 2017, Pág. 2).

Además, la Esclerosis Múltiple (EM), ha sido investigada desde 1983 con los criterios de diagnósticos de Charles M. Poser, que fueron utilizados por más de 20 años. Aunque actualmente se emplea para el área terapéutica, su uso va desapareciendo por falta de sensibilidad en la ausencia de estudios de RM dentro de los criterios. Hay evidencias actuales que mencionan que esta enfermedad está asociada a múltiples síntomas que pueden ir cambiando, dependiendo de la etapa en la que está el paciente y relacionada no solo de la localidad de las lesiones, sino también de las propiedades conductivas de las células neuronales afectadas. Entre los síntomas incluyen [paresia](#), [hipoestesia](#), [diplopía](#), [ataxia](#), [parestias](#) o [disestesias](#), [dolores neuropáticos](#), [neuralgia del trigémino](#) y manifestaciones [paroxísticas](#), las cuales incluyen [espasmos tónicos](#), [prurito paroxístico](#), [mioquimia facial](#) o [disartria episódica](#). Actualmente, tiene una prevalencia de 0.75-30 por 100,000 habitantes en Latinoamérica, (Garner & Donaire & Ramírez & Wagner & Rivera, 2015, Pág. 68-69).

Por último, el periodismo científico enfocado en la salud en *El Tiempo* y *El Espectador* progresivamente han informado de estas tres enfermedades huérfanas, ¿Pero de qué manera lo están haciendo?, la respuesta se puede explicar a partir de entender algunos modelos de comunicación de la ciencia y sus características. Estos modelos ayudan al análisis de los contenidos de los medios, sus formatos, su difusión en redes sociales y la diversidad de perspectivas que hay del tema.

Marco Teórico

El Marco teórico inicia presentando la importancia de la democratización y valor de la ciencia, posteriormente se explica los modelos de comunicación: Déficit, Participación de Lewenstein, Contextual y Comprensión Crítica de la Ciencia en Público (CUSP). Además, para el análisis de la forma de la escritura de los medios se tendrá en cuenta el modelo semiótico-narratológico y para finalizar se realizó una descripción breve de las tres enfermedades elegidas en esta investigación.

Para Hernando Calvo, el periodista debe tener en cuenta que educa una sociedad democrática, es decir, que las personas tienen derecho de adquirir conocimientos y la posibilidad de entender los progresos que se dan en la investigación técnico-científica. En otras palabras, si las personas no entienden los avances de la ciencia moderna esto supone que no es legítimo miembro de la comunidad social (Calvo,1999, Pág.11-12). Para Klein (citado por Nieto) el periodismo debe ser un instrumento que sirva para la educación de la sociedad: “Por estar permanentemente expuesto en las calles en forma de periódicos, o dentro de las casas a través del televisor o la radio, es el mejor medio para difundir conocimientos. Cuesta menos que un libro y sale más barato que contratar a un profesor particular”, (Nieto, 2017, Pág. 52).

Teniendo en cuenta lo anterior, se crea la estrategia educar para informar, que es un proyecto alternativo práctico en donde un periódico busca una función social de educar al reestructurar su funcionamiento como organización periodística y al transformar la manera de abordar aspectos como: el informar, el entretener y la interacción con sus lectores. Esta estrategia tiene una relación estrecha con el modelo de Sánchez, el cual establece que la visión de educar de manera explicativa en los textos periodísticos sobre un tema para la sociedad debe tener en cuenta: la flexibilidad, el dinamismo y la generalidad. Entonces esta estrategia propone un enfoque donde el periódico se debe comprometer a: presentar información educativa y establecer maneras de generar lazos para la posibilidad de interacción entre los periodistas y los lectores-ciudadanos, (Zuluaga Arias & Montoya Ramírez, 2014, Pág. 32-43).

También el valor público de la ciencia ha sido estudiado por varias personas, pero para esta investigación se emplea el concepto de Mark Moore, el cual considera que el "valor público" de la ciencia es un beneficio que también está relacionado con otros aspectos como el económico, que se derivan de las políticas públicas y la inversión del gobierno. Este concepto también proporciona a los periodistas una ruta para evitar que sus productos periodísticos caigan en determinismo y el reduccionismo de los temas que se hablan, (Wilsdon & Wynne, 2005, Pág. 27-29).

El anterior modelo tiene una relación directa con la concepción del modelo de Participación Pública de Bruce V. Lewenstein, el cual busca que haya más entusiasmo en la comunidad política actual, porque parece ofrecer una manera de motivar a la gente a que conozca sobre la ciencia. Términos como la “participación” a menudo se describe como “participación educativa”, que utiliza exhibiciones interactivas o prácticas para que los niños y adultos se “involucren” en el proceso de aprendizaje de la ciencia (Lewenstein, 2010, Pág.26). La esfera pública de la ciencia se va a comprender como un espacio en el que los ciudadanos debaten los asuntos de interés común en circunstancias que los liberan de las consideraciones exclusivas sobre los vínculos, de los poderes existentes y del dinero. Para que exista una esfera pública se debe cumplir cuatro características ideales de la lógica pública: primero, transparencia e inclusión de todos, segundo igualdad entre participantes; tercero, ausencia de fuerza, violencia y coacción y cuarto no engañar ni autoengañarse, (Bauer, 2014, Pág.61).

En contraste del modelo anterior, el modelo contextual reconoce que los individuos no responden simplemente como contenedores vacíos de la información, comprenden está a partir de sus experiencias previas, contexto cultural y circunstancias personales. Este modelo es aplicado generalmente en comunicación sanitaria, donde los profesionales han comprendido las complejas relaciones entre la información presentada por los profesionales sanitarios y los conocimientos adquiridos por los pacientes tanto a nivel individual como en la divulgación de la salud pública. Sin embargo, este se considera una manera más sofisticada del modelo déficit, al entender que para los expertos científicos la información brindada a los individuos no es la apropiada. Este modelo se puede transformar en una herramienta que no lleva a comprender, sino a manipular la información para objetivos particulares, (Lewenstein, 2003, Pág. 3-4).

Por otra parte, el modelo déficit plantea que la población es pasiva y necesita que sea llenado su conocimiento a partir de una alfabetización científica que sean concordantes con los ideales nacionales de innovación tecnológica y desarrollo económico, (Lewenstein, 2003, Pág. 2-3). A partir de este modelo se plantearon de manera crítica otros modelos, entre los más destacados está el modelo de comprensión crítica de la ciencia en público (CUSP), en el que la comunicación debe ser de carácter multidimensional y contextual, ellos no se enfocan tanto en cómo es transmitido el conocimiento sino como la sociedad emplea dicha información, esto

permite entender que la ciencia va más allá de la institucionalidad y en su producción es necesario la mirada de múltiples agentes sociales para llegar a un consenso. Este modelo fundamenta la importancia que los medios y expertos informen y eduquen al público, pero a la vez, que el público explore de manera crítica la ciencia. En la siguiente tabla se podrá observar cómo a lo largo del tiempo hubo cambios entre la forma de la comunicación de la ciencia teniendo en cuenta los modelos descritos, (Alcíbar, 2015, Pág. 4-5).

PERIODO	PRÁCTICAS TECNOCIENTÍFICAS	CONTENIDO DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA	MODO DE COMUNICACIÓN
1940-1965	Emerge la macrociencia, teniendo la investigación básica un destacado papel como motor de ésta (Física, Química) Financiación gubernamental	Ciencias físicas Energía nuclear Carrera espacial entre EE.UU y URSS Proyectos con financiación pública	Convención tradicional del periodismo científico La comunicación social que realizan los científicos tiene un marcado objetivo educativo y promocional
1966-1976	Década de crisis y estancamiento, provocada por el fracaso de EE.UU en Vietnam y la crisis energética de 1973 Surgimiento de movimientos de protesta contra la macrociencia militarizada	Ambientalismo Protestas anti-nucleares Guerra contra el cáncer Límites en el crecimiento poblacional (Club de Roma)	Periodo de transición Periodismo escéptico y crítico en la línea de los movimientos sociales de protesta
1977-actualidad	Surge la tecnociencia propiamente dicha, impulsada por algunas grandes empresas, más que por el Estado La tecnociencia se centra en las nuevas tecnologías Financiación privada global	"Medicalización" de las noticias científicas: ciencias biomédicas, biotecnología	Nuevo régimen del movimiento PUS (PUS Inc.) Promoción de la imagen pública de la ciencia Estrategias de RR.PP y comunicación corporativa Para-periodismo; eventos mediáticos (v. gr., conferencias de prensa)

Tabla 1. Resumen de los cambios en los modos de comunicación de la ciencia por Alcíbar, M, (2015), Pág.6. (Adaptado de Bauer y Gregory, 2008).

Además estos modelos se emplean en diferentes circunstancias, sin embargo, con los avances tecnológicos como es el internet, estos modelos no describen de manera completa estos nuevos fenómenos. La aparición de los medios digitales trajo consigo la noción de "usuarios" que nos permite mayor interactividad entre científicos y públicos, nos brinda acceso público a las conversaciones entre científicos e incluso aquellos que negocian las problemáticas en la ciencia. De esta nueva herramienta ha surgido una variación en el modelo CUSP, en el que se tiene en cuenta los modelos anteriores, pero también busca una ampliación en la

planificación de las iniciativas de comunicación científica a partir de aspectos como: 1. Márketing: con el que se busca persuadir al público presentando a la ciencia como algo “divertido”. 2. Consulta: en donde se tiene en cuenta la opinión del público por diversos medios, con el fin de negociar los contenidos. 3. Compromiso: se enfoca en entender cómo el público se vuelve activo al expresar sus preocupaciones y plantear preguntas. Y por último, 4. Deliberación: es una participación pública que requiere un conjunto más amplio de entendimientos sobre los procesos democráticos, y las contribuciones públicas que ayudan a establecer la agenda para la comunicación científica, (Trench, 2008, Pág. 13-14).

Por otra parte, el periodismo hace parte de la esfera pública, ya que, es un agente importante para lograr la comunicación pública de la ciencia y la tecnología, en ese sentido, en el periodismo se debe dar importancia a la necesidad de pensar en la ciencia, la tecnología y la innovación como elementos centrales de nuestra cultura y por eso debe ser más frecuente en los medios. Parte del concepto de Comunicación Pública de la Ciencia y la Tecnología (CPCyT) de Daniel Hermelin (citado por Leonardo), se basa en una doble acepción que hace referencia tanto a la idea “poner en común”, como a la de “transmitir y difundir”, por ende, el profesional de la comunicación sí tiene la responsabilidad de hacer evidentes los elementos problemáticos de un trabajo científico o tema científico al público en general teniendo en cuenta aspectos que puedan imponer un sesgo, que suponen debates éticos o los detalles que evidencian la debilidad de un resultado científico, (Leonardo, 2015, Pág.13-14).

La manera como el periodista presenta la información científica ya sea en cualquier tipo de producto - sonoro, visual, escrito- se puede analizar de varias maneras, para este texto vamos a seguir el modelo semiótico-narratológico, en el cual, siguiendo las ideas de Anichini (citado por Sánchez & Salaverría), él nos muestra cómo organizar la información a partir del desarrollo de un ‘mapa cognitivo’ del relato que ayuda tanto a su composición como desconstrucción en tres fases: 1. Idea central: en donde se busca el enfoque periodístico y su visualización; 2. Jerarquización de ideas para la escritura, en donde es clave que generen un primer borrador del enfoque principal y los complementarios a partir de información relacionada o subtemas en el enfoque; 3. Guión del contenido: se desarrolla el hilo discursivo

empleando herramientas como analogías, contrarios, causas, consecuencias, precedentes, generalización, ejemplos, (Sánchez & Salaverría, 2019, Pág. 6-7).

Actualmente, los periodistas científicos necesitan tener un perfil que se adapte a un nuevo entorno, en donde deben hacer múltiples tareas para crear un contenido especialmente si se hace un formato multimedia que es el más complejo entre todos, pero a la vez el que más puede ilustrar de manera didáctica la información presentada. La diversidad de roles que pueden surgir a partir de este formato según López y Ortiz (citados por Rico) son:

“1. Redactor multimedia: periodista capacitado para elaborar contenidos con textos, imágenes y sonidos en distintos soportes. Sus competencias le permiten elaborar todo tipo de contenidos y manejar con destreza las tecnologías y el software para la edición y montaje de sonidos. 2. Editor multimedia: profesional que conoce ampliamente el proceso productivo en radio y en soportes multimedia, que es capaz de realizar tratamientos específicos sobre un mismo contenido, dependiendo del sistema de distribución utilizado. 3. Documentalista multimedia: profesional encargado de posibilitar el tratamiento, clasificación y catalogación de documentos en texto, imagen y sonido. Debe tener competencias para gestionar bases de datos y trabajar en colaboración con los productores de contenidos de la emisora”, (Rico, 2012, Pág.111).

Los productos multimedia son los que generalmente logran crear más participación de las personas en los temas planteados por los periodistas y una posible mejora en la recepción de la información por parte del usuario. Los reportajes transmedia ofrecen participación en la navegación, lo que permite una reconstrucción de los sentidos a partir de la circulación en sus redes seguidas de comentarios personales. Emplear herramientas en los multimedia como infografía ayuda la visualización de datos –independientes, pero complementarios–, lo que posibilita una mejor interpretación del tema principal presentado en el reportaje. También, el reportaje tiene como característica esencial el uso de contenido visual (fotografía y video) que es mezclado con texto o informes estadísticos, (Renó & Renó, 2017, Pág. 91- 97).

En el caso de la ciencia, para los periodistas es necesario comenzar a pensar más en este formato para presentar la información. El área específica de la ciencia en el que se enfoca este trabajo es la salud, en donde se analiza como se muestra en los medios *El Tiempo* y *El Espectador* las enfermedades raras o también conocidas como huérfanas. Para este trabajo se

va a utilizar la definición de enfermedades huérfanas que plantea la Organización Mundial de la Salud citada por el Ministerio de Salud:

“Son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías”, (Ministerio de Salud, 2016).

Entre estas enfermedades para el análisis se escogió el síndrome de Sjögren, la cual se considera una enfermedad denominada autoinmune, es decir, las células del sistema inmune luchan contra agentes externos como bacterias, virus u hongos que atacan a tejidos y células propias. En este síndrome los agentes externos afectan a las glándulas encargadas de la producción de saliva y lágrimas. Sus síntomas principales son sensación de sequedad en boca, ausencia de lágrimas y crecimiento de [glándulas salivales](#), estos síntomas deben presentarse por más de 3 meses y para evitar confundirlo con otras enfermedades más comunes se debe hacer los respectivos exámenes, (Vela, 2018, Pág. 80).

Por otro lado, el Síndrome de Guillain-Barré (SGB) al ser autoinmune y progresivo trae a los pacientes consecuencias como: ser dependientes de sus familiares al no poder trabajar o necesitar un cuidado constante para hacer actividades cotidianas aunque con los medicamentos poco a poco ellos logran hacer algunas cosas por su propia cuenta. También este síndrome hace que la gente se aisle y en ocasiones lleguen a sentirse inútiles o tristes por el cambio físico como de estilo de vida, (Cantillo & Maryangela Castro & María Dangond & Lisbeth Palacio & Ruby Pereira, 2016, Pág. 357-358).

A diferencia del SGB, la Esclerosis Múltiple se manifiesta mediante síntomas como recaídas y remisiones espontáneas, puede culminar en incapacidad motora o cognitiva permanente, usualmente afectando a los adultos jóvenes, especialmente es más propenso encontrarlo en mujeres que en hombres. La mortalidad de los pacientes generalmente está relacionada con

la exposición a los rayos ultravioletas (UV) y la vitamina D, (Garner Orlando & Donaire Álvaro & Ramírez Ana & Wagner Stephanie & Rivera Víctor, 2015, Pág. 66).

Por último, los modelos de comunicación científica anteriormente planteados nos brinda herramientas para poder: analizar la profundización de los contenidos de los medios *El Tiempo* y *El Espectador*, entender cuál es el papel de los periodistas en la creación de artículos en salud e identificar qué posturas se crean a partir de los contenidos divulgados en los grupos involucrados en esta temática (periodistas, pacientes, médicos). Además, el análisis se creó a partir de la siguiente metodología con la idea de dar respuesta a la pregunta de investigación que se plantea en este escrito.

Metodología

Para esta investigación se empleó una metodología mixta con la idea de poder tener un panorama más amplio de cómo los medios digitales del *El Tiempo* y *El Espectador* en su sección de salud abordan el Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple, en los años 2016 a 2020. En la parte cualitativa se realizó un análisis discursivo a partir de entrevistas semi-estructuradas con un formato de consentimiento informado a 3 pacientes, uno por cada enfermedad con las siguientes características: que sean mayores de edad, que tengan en ese momento un tratamiento respecto a las enfermedades, que estén viviendo actualmente en Bogotá y que sean lectores de los medios *El Tiempo* o *El Espectador*. Dos médicos que son expertos en enfermedades raras autoinmunes.

También se hizo entrevistas a dos periodistas que han trabajado en temas de salud en un período mínimo de un año, para entender cómo ellos hacen el proceso de la construcción de las noticias. En contraste con lo anterior, se empleó la parte cuantitativa para analizar el nivel de profundización del contenido sobre estas enfermedades en los medios, los formatos más recurrentes para presentar el tema, su divulgación en redes sociales y como es la participación de los usuarios de las redes sociales con el contenido.

A. Cualitativa

- **Preguntas a los pacientes:**

1. ¿Cómo se enteró de que sufría de la enfermedad?
2. ¿Cómo ha sido su vida después de conocer que tenía la enfermedad?
3. ¿Ha leído en los medios *El Tiempo* o *El Espectador* algún artículo relacionado con su enfermedad?, ¿Qué información ha encontrado sobre su enfermedad? Y ¿Le ha servido para su experiencia como paciente?
4. ¿Qué aspectos tendría en cuenta para mirar si es adecuada la forma como los periodistas presentan la información sobre la enfermedad?
5. ¿Qué información le gustaría encontrar en los medios *El Tiempo* o *El Espectador* sobre la enfermedad?
6. ¿Las redes sociales de *El Tiempo* o *El Espectador* han hecho visible más la enfermedad?

- **Preguntas a los médicos:**

1. ¿Cuáles son las principales dificultades de diagnosticar el síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y la Esclerosis Múltiple?
2. ¿Cómo se da el tratamiento médico de esta enfermedad teniendo en cuenta las políticas de enfermedades huérfanas que hay en el país?
3. ¿Qué consecuencias puede traer la enfermedad al paciente?
4. ¿Ha leído en los medios *El Tiempo* o *El Espectador* algún artículo relacionado con el síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple?, ¿Qué información ha encontrado sobre la enfermedad?
5. ¿Hay investigaciones sobre la enfermedad en *El Tiempo* o *El Espectador* que lo ayude como profesional a investigar más sobre las enfermedades?
6. ¿Ve algún problema en los medios *El Tiempo* o *El Espectador* para cubrir las enfermedades huérfanas específicamente estas enfermedades?, ¿Cómo se podría mejorar en el contenido periodístico de esta enfermedad?

- **Preguntas a los periodistas:**

1. ¿Cuáles son los parámetros que usted en su medio tiene en cuenta para poder hacer alguna noticia de salud?
2. ¿Generalmente en que formato periodístico se hace los artículos sobre la salud en los medios *El Tiempo* o *El Espectador*?
3. ¿Ha trabajado en artículos previos sobre enfermedades raras o huérfanas en especial con el Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré o Esclerosis Múltiple?
¿Cómo es el proceso para crear dichos productos periodísticos?
4. ¿Cómo es la difusión de estas noticias en las redes sociales?
5. ¿Cuáles son las principales dificultades de cubrir el tema de salud en Colombia?

B. Cuantitativo

- **Variables para establecer los niveles de profundización sobre la enfermedad:**

1. Número de palabras que hay en el artículo.
2. Términos explicados sobre la enfermedad.
3. Fuentes empleadas para hablar sobre la enfermedad.

- **Variables para establecer los formatos del producto periodístico:**

1. Tipo de producto: sonoro, escrito, audiovisual, multimedia.
2. Tipo de género empleado: crónica, noticia, reportaje, perfil.

- **Variables para la divulgación redes sociales:**

1. Donde fueron publicados las notas periodísticas: Twitter, Facebook, Instagram.
2. El número de comentarios de los usuarios sobre la nota en redes sociales .

- **Variables del discurso del medio a través de artículo:**

1. Si es negativa o positiva la manera en como se presenta la información sobre la enfermedad.
2. Como la enfermedad está relacionada con otros aspectos como: crisis en la salud en los hospitales, negligencia médica o medidas actuales del Ministerio de Salud frente las enfermedades huérfanas.

Resultados

Para esta investigación en la parte cuantitativa se analizaron 24 artículos (13 del *El Tiempo*, 11 del *El Espectador*) en donde se menciona al menos alguna de las tres enfermedades y se exploraron a partir de cuatro aspectos: nivel de profundización, producto periodístico, divulgación en redes sociales y discurso del medio.

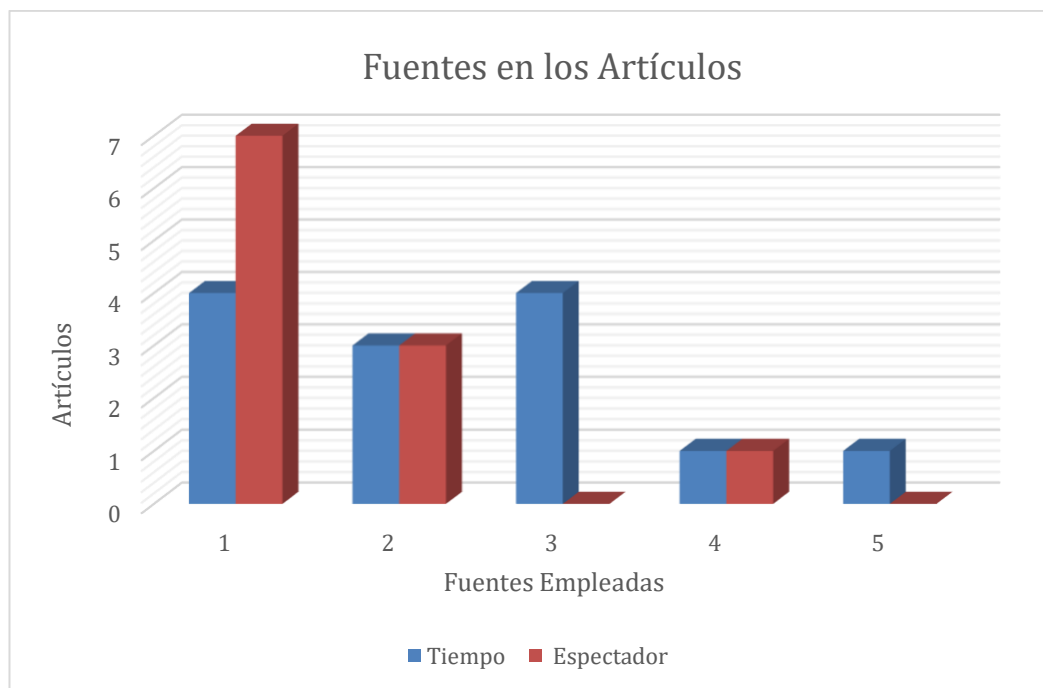
1. Nivel de profundización

Los artículos tienen algunos problemas respecto a la profundización sobre las enfermedades, porque primero las palabras empleadas en los artículos son muy pocas; en el caso del *El Tiempo* tiene en promedio 767,5 palabras, en contraste, *El Espectador* tiene un promedio de 531,4 palabras. Entre las palabras empleadas, aunque *El Tiempo* tenga más, no hay una explicación con un lenguaje no científico de algunos términos dentro de los artículos que solo son mencionados como, por ejemplo: en el caso de la enfermedad Esclerosis Múltiple se menciona que afecta al sistema nervioso central en especial a la *melanina* la cual nunca es definida o para qué funciona o porque es importante dentro del cerebro o si se reduce cuáles son sus consecuencias en relación con la enfermedad.

Además, en los dos medios hay semejanzas respecto a la manera de cómo explican que el síndrome de Guillain-Barré puede ser principalmente causado por la epidemia del Zika años previos, sin embargo, los dos medios no referencian o aclaran que esta enfermedad puede ser causada por otro tipo de infecciones. Entonces lo que se presenta del síndrome se da por su relación con el Zika y no por la importancia de informar a las personas sobre la enfermedad. Por otra parte, entre las enfermedades el síndrome de Sjögren es el menos mencionado en los artículos, en ninguno hay un enfoque de explicar que es el síndrome, sino este se menciona como parte de las enfermedades autoinmunes o su vínculo a otras enfermedades que no son raras, como por ejemplo: la relación entre el síndrome de Sjögren y el cáncer, está segunda al ser una enfermedad socialmente más conocida en uno de los artículos es jerarquizada como la más importante, pero no hay mención o aclaración de cuál es la conexión concreta que hay entre ellas.

Todas las definiciones, relaciones entre enfermedades, entre otras cosas, puede que dentro del artículo probablemente sean muy densas de explicar, sin embargo, para que estos sean más completos y las personas no científicas puedan familiarizarse más en estas enfermedades, se podría emplear otros recursos de multimedia a lo largo del texto, como infografías explicativas de los términos o hipervínculos a páginas donde están las definiciones o pequeños videos en donde a partir de ejemplos se expliquen dichas palabras. Hay varias maneras de poner dicho vocabulario científico para transformarlo a un lenguaje más cotidiano. Lamentablemente, dentro de los artículos estudiados hay carencia de dichos recursos.

El segundo problema de la profundización que se encontró en los artículos, es la falta de equilibrio en las fuentes empleadas a lo largo del texto, en la siguiente gráfica se evidencia una comparación entre los dos medios respecto al número de fuentes empleadas en promedio por cada artículo:



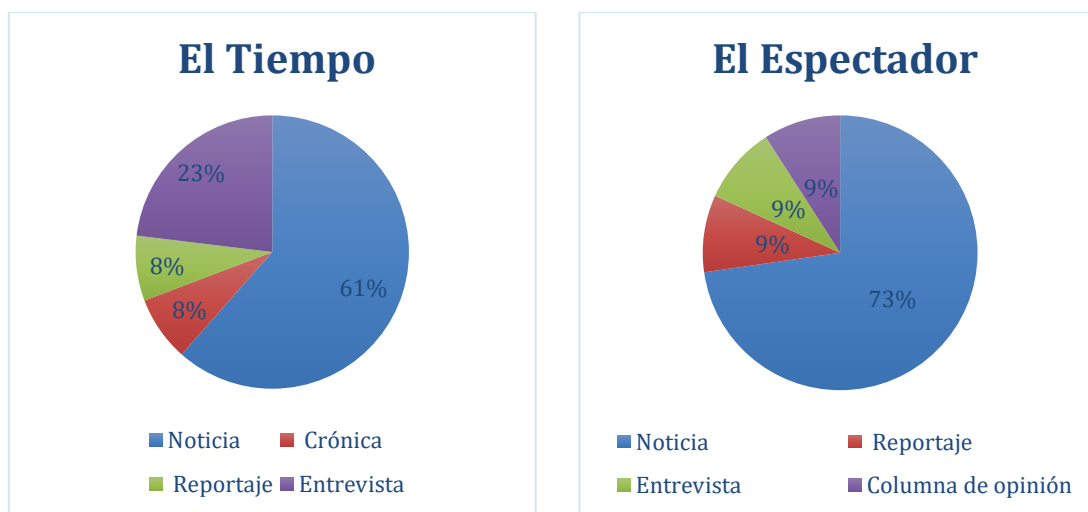
Fuente: Realizada a partir de la base de datos personal de los artículos.

Como se evidencia en la gráfica anterior, la mayoría de los artículos están basados en una sola fuente, generalmente son expertos y esto trae como consecuencia que: en los artículos no se puedan encontrar contrastes entre voces que den otro punto de vista sobre el tema, como pacientes u organizaciones que traten este tema como lo es FECOER. Segundo, el lenguaje empleado por el experto queda en términos solo científicos y no hay otra fuente que ayude a aterrizar el contenido a una situación cotidiana.

Esta gráfica también evidencia, que los periodistas están actualmente intentando seguir un modelo de comunicación científica participativa. Pero en la realidad en los artículos analizados se presenta que la comunicación científica sigue siendo la gran mayoría déficit, porque varios de los artículos describen la enfermedad para un usuario que es experto del tema o es ignorante total del tema y no una persona que con su experiencia de vida puede aportar al contenido científico presentado por el experto.

2. Producto periodístico

En los análisis de los artículos, se encontró que solo el 2% de los productos son audiovisuales de entre 2 a 6 min y el 98 % son escritos. En ninguno de los artículos escritos hay manejo de multimedia que complemente o apoye la información dada de las enfermedades. En la siguiente gráfica se presentan los géneros empleados en los artículos:



Fuente: Realizada a partir de la base de datos personal de los artículos.

En los dos medios, el género más empleado es la noticia, pero hay diferencias respecto a los otros géneros que manejan, en *El Tiempo* la entrevista fue más empleada que en *El Espectador*. En *El Tiempo* el 8% de los artículos emplearon la crónica, se enfocaban en pacientes que eran famosos o de cargos importantes.

Un caso destacable en mencionar, es el artículo hecho a Alberto Mishaan, un empresario que describe cómo vive con el síndrome de Guillain-Barré acompañado de su familia. El periodista se basó en algunos fragmentos del libro “Mañana te espero de pie” escrito por el mismo paciente para contar la crónica. En este artículo es destacable que hay una rigurosidad en no caer en una narración amarillista de la condición, sin embargo, se debe tener en cuenta que a pesar de ser una crónica le faltaban datos básicos para que la descripción de la enfermedad fuera más completa, por ejemplo: cómo era el acceso a las terapias, si su tratamiento era integral, o donde buscar ayuda para personas que quieren aprender más en la enfermedad o tipos de grupos de apoyo.

Con respecto al *El Espectador* no se encontró en ninguno de los artículos un intento de hacer una narración más descriptiva a partir de la crónica y solo en algunos reportajes se hablaba de forma superficial las experiencias de los pacientes, enfocándose más en que decía las fuentes oficiales o expertos sin unos recursos como la analogía, ejemplificación o descripción para explicar de una manera más clara los términos científicos presentados en los artículos.

Los dos medios en los pocos reportajes que corresponden a un máximo de 5 fuentes, respecto al nivel de profundización de las enfermedades no se dieron de manera adecuada, sino que terminaron dando más relevancia a áreas económicas o políticas que la cuestión de la salud. No se está diciendo que no sea bueno que haya interrelación de la sección salud con otras secciones de los dos medios digitales, la problemática radica en cómo la jerarquización del contenido de los reportajes estudiados de salud ponen información de otras áreas como principales y no como complementos de los datos presentados en salud.

Teniendo en cuenta lo anterior, por ejemplo, está el caso de un reportaje del *El Tiempo* sobre la Esclerosis Múltiple realizado con 5 fuentes, cuatro eran oficiales: Herney Cuartas Director de la Fundación Colombiana para Esclerosis Múltiple, Gustavo Castro neurólogo, Carlos Navas neurólogo de la Clínica Universitaria Colombia y datos del Instituto Nacional de Neurología y Neurociencia de México. La única fuente no científica es el testimonio del paciente Jairo Medina. Aunque en este caso de múltiples fuentes se ve más características del modelo de comunicación participativo, en donde hay reconocimiento de la opinión y experiencia del público no científico, la importancia de opinión entre las partes sigue siendo muy jerárquica, en el sentido que el experto es quien tiene mayor protagonismo con sus conocimientos de la enfermedad que las experiencias del paciente que la padece al ser mencionado de forma simple a lo largo del artículo.

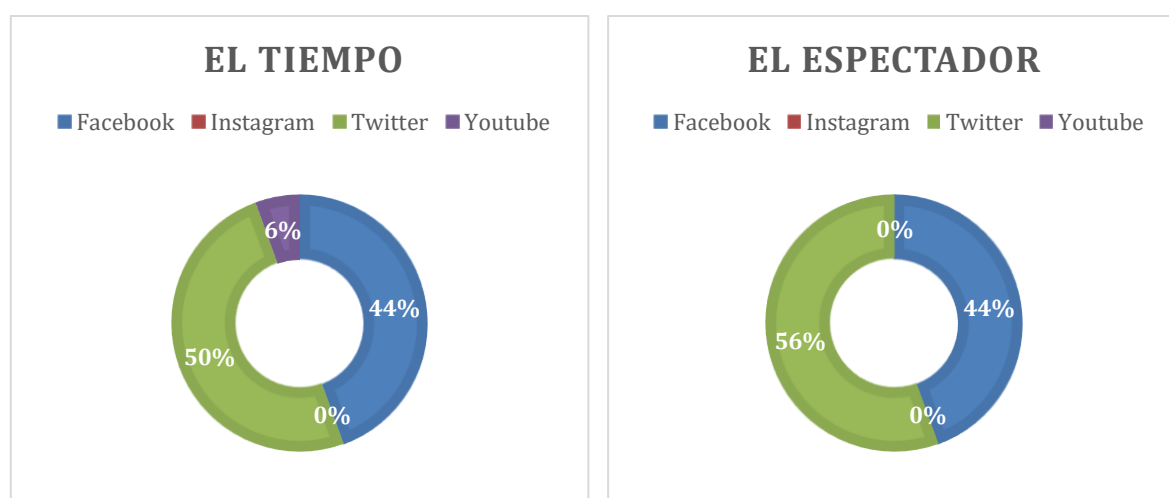
Además, los pocos artículos con formato de reportaje de múltiples fuentes analizados tienden a lograr algunas características del modelo CUSP, al brindar más información sobre la enfermedad que pueden ser aplicadas a la vida cotidiana del usuario. Siguiendo con el caso anterior, el artículo nos presenta que para tener una vida saludable y mejorar la calidad de vida en los pacientes con Esclerosis Múltiple, es necesario tener en cuenta aspectos como hacer actividad física y tener una buena alimentación: proteínas, frutas, verduras, tomar constantemente agua y no fumar.

Por otra parte, como se vio en la gráfica anterior, el formato de noticia que maneja una sola fuente es el más empleado por los dos medios, con un 61% por parte del *El Tiempo* y un 73% por *El Espectador*. En estas noticias son donde más características del modelo déficit se evidencia, como por ejemplo en el caso de una noticia del *El Espectador* en la que solo se cita a Juan Manuel Anaya, Director del Centro de Enfermedades Autoinmunes de la Universidad del Rosario. En este texto se habla sobre la importancia que los médicos generales conozcan las enfermedades autoinmunes como lo son el Síndrome de Sjögren y la Esclerosis Múltiple, con la idea de lograr un diagnóstico temprano de las mismas, evitando que algunas complejidades de la enfermedad se desarrollen y tornen los tratamientos más costoso para el Sistema de Salud o se evite la muerte en algunos casos cuando se diagnostica en una etapa avanzada.

En la noticia anteriormente mencionada, aunque se da una buena información del panorama en términos económicos para tratar pacientes con estas enfermedades, no hay recursos gráficos que respalden las cifras presentadas. Si hay una explicación clara de los términos médicos de las enfermedades pero le falta el contraste de la información que nos brinda las múltiples fuentes que ayuden a fortalecer más la idea del experto, como por ejemplo tener testimonio de pacientes que hayan sido diagnosticados en una etapa avanzada o familiares que testifiquen como es logran mantener los costos del tratamiento o los problemas de los trámites con las EPS para autorizar los tratamientos. Por último, en este artículo se evidencia que el usuario como plantea el modelo déficit solo es aquel que debe ser educado por los expertos y no aquel que puede aportar o ayudar a que dicha información científica sea comprendida socialmente como se da en los modelos de participación y CUSP.

3. Divulgación en redes sociales

Con respecto a la difusión de los artículos en redes, se analizó cuáles de los 24 artículos estudiados de los dos medios fueron compartidos en las redes sociales entre el año 2016 a los primeros meses del 2020. Se observó que en los dos medios las redes sociales que más emplearon fueron Twitter, seguido de Facebook y la que nunca se manejó fue Instagram, en la siguiente gráfica se observa la distribución de los artículos:



Fuente: Realizada a partir de la base de datos personal de los artículos.

Como se pudo ver *El Tiempo* a diferencia de *El Espectador* ya está empleando YouTube para publicar sus productos audiovisuales en especial de las enfermedades de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple, en los videos los expertos son los que más tiempo hablan, hay muy pocos recursos de tomas de apoyo o imagen que ayuden a explicar las definiciones presentadas por los expertos, no hay testimonios de pacientes. En contraste, *El Espectador*, aunque tenga actualmente también canal de YouTube no hay vídeos sobre las enfermedades.

Además, Twitter es el más utilizado en los dos medios para divulgar estos artículos y se encontró que en las publicaciones hubo un máximo de 78 me gusta, 20 retwittear y 9 comentarios, solo un 20% de los artículos fueron publicados por usuarios diferentes de los dos medios. En cambio en Facebook de los 24 artículos estudiados, 5 de los artículos no se publicaron en esta red, los 19 restantes se publicaron en modalidad mixta, es decir, el 60% de los artículos fueron publicados por los dos medios y un 40% por usuarios de la red que los compartían en grupos de pacientes de la respectiva enfermedad, las publicaciones en esta red tuvieron un máximo de 499 comentarios, 349 me gusta y 10 compartidas.

Con lo analizado en redes sociales, se puede encontrar dos características del modelo variado de CUSP: la primera, aunque se busca hacer un marketing de estos artículos a través de las redes sociales expuestas en donde los mismos usuarios ayudan a su difusión mediante la publicación, los medios no han logrado de manera efectiva hacer los artículos lo suficientemente atractivos al público científico o no científico por la constancia de lenguaje técnico que no es explicado y la poca movilidad dentro de las redes sociales que se vio en los datos anteriores. Segundo, el nivel de compromiso entre el usuario y el medio es casi nulo, ya que, aunque los usuarios que ven estas publicaciones pueden comentar sus opiniones enfocadas a discutir algunos puntos del artículo o crear preguntas en base del artículo no son tenidos en cuenta, ya sea para la corrección del texto o la creación de nuevos contenidos del tema para próximos artículos.

4. Discurso del medio

La frecuencia de palabras empleadas dentro de los artículos nos puede brindar algunas ideas sobre algunos temas que los dos medios buscan mostrar:

Frecuencia de las palabras claves en los dos medios	
Tratamiento (Integral)	8
Investigación extranjera	4
Enfermedad crónica	3
Guillain Barré - Zika	3
Síntomas	3
Calidad de vida	2
Acceso a la salud	2
Cuidado del paciente	2
Poliautoinmunidad	2
Costos a la salud	2
Políticas de Enfermedades Huérfanas	2
Salud pública	1
Fármacos	1
Esperanza de vida	1
Investigación en Colombia	1
Diagnóstico	1
Ensayos Clínicos	1

Fuente: Realizada a partir de la base de datos personal de los artículos

En los medios lo que más mencionaron fueron los diferentes tratamientos médicos que se están aplicando a cada enfermedad, sin embargo, solo el 35% presentan la necesidad de que todos los pacientes sean tratados de forma integral sin explicar o aclarar qué significa “tratamiento integral”. El 70% de todos los artículos son presentados por agencias internacionales y dentro ellos el 60% que publican noticias en las que referencian investigaciones extranjeras de países como Estados Unidos, México y Europa, en contraste, el 10% se mencionan investigaciones hechas en Colombia y citando la misma fuente que es el Centro de Estudios de Enfermedades Autoinmunes (CREA) de la Universidad el Rosario.

Los dos medios, algunas veces mencionan que estas enfermedades son crónicas y que pueden causar poliautoinmunidad esta última palabra no es definida en la mayoría de los artículos. La poliautoinmunidad es cuando en un paciente existen simultáneamente entre dos o más enfermedades autoinmunes, complicando su tratamiento y su estilo de vida (Patarroyo & Anaya, 2013, Pág. 11). Por otra parte, varias de las temáticas expuestas en los dos medios

solo consideran al paciente como el único afectado por su enfermedad, pero no es así, su núcleo cercano y entorno también pueden ser afectados, por lo tanto, los artículos deben brindar información que les permita entender aspectos importantes de la situación del paciente, como aportar a la calidad de vida del familiar sin dejar a un lado las recomendaciones de los expertos.

En estos dos medios no se ocupan casi de los temas relacionados con los costos de los fármacos, las políticas de enfermedades huérfanas que acobijan a las enfermedades analizadas, acceso de estos pacientes a los planes de salud y cómo la crisis de la salud puede afectar a los pacientes. Entonces al ser muy reducido el cubrimiento de estos temas en los artículos, podemos encontrar que en los dos medios mantienen un discurso que oscila más entre el modelo de déficit y el participativo en relación con las fuentes y a la jerarquización del contenido que se explicó anteriormente. Y la falta de tener en cuenta más el modelo CUSP, da pie a que estos temas no tengan la relevancia que ayude a la apropiación del usuario de la información sobre la enfermedad, que haya una participación más activa de ellos para la formulación y creación de contenido para los medios estudiados.

Por último, con el análisis de los artículos, se puede considerar que el periodista tiene un rol fundamental en el entendimiento público de las enfermedades y en este caso en las huérfanas, al ser el intermediario activo entre el público tanto científico y no científico y la información que se encuentra del área. Por esta razón la crítica descrita en este apartado busca la mejora de la práctica del periodista en la ejecución, jerarquización y difusión del tema. En el apartado siguiente se conocerá cuáles son las múltiples perspectivas que los dos medios deben tener en cuenta en su contenido.

El cuidado de la salud y grupos de interés

Por otra parte, para el análisis de estas tres enfermedades presentadas por los medios a partir de las entrevistas realizadas, es necesario tener en cuenta algunas ideas que nos brinda la sociología de la salud. Uno de los autores es Tiago Moreira, él menciona la necesidad de comprender que la educación social de las enfermedades causa relaciones complejas que

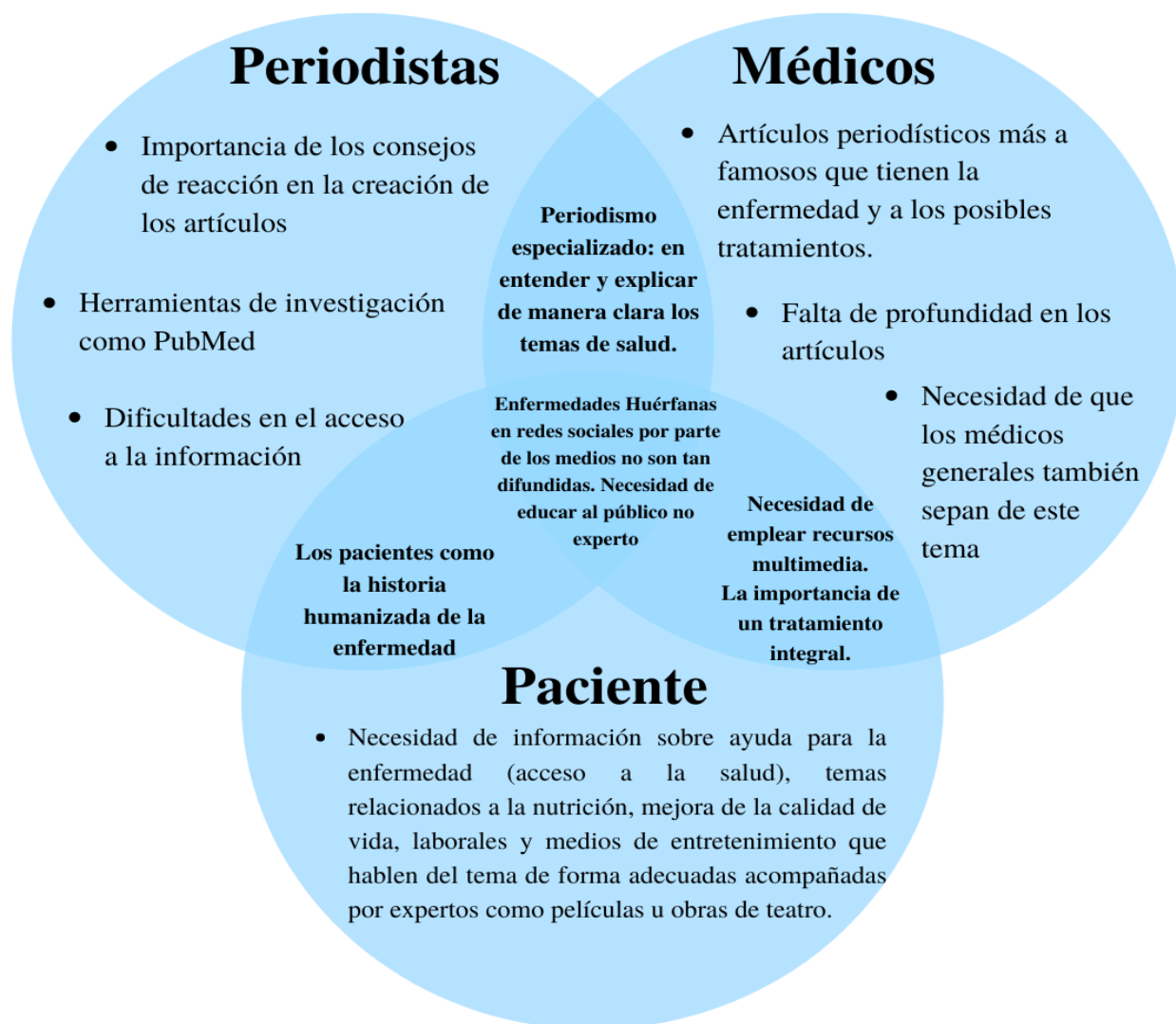
también afectan a otros campos. Para él la creación de información sobre la salud se da a partir de la interacción y la coproducción de un conocimiento que permite la reorganización de la atención médica, dichas relaciones entre varios agentes (gobierno, médicos, periodistas y pacientes) trae consigo conflicto y controversias que suelen desencadenar los cambios en la atención de salud basada en el contraste entre los ideales y la implementación de políticas sanitarias en el sistema de salud, (Moreira, 2012, Pág.13-14).

A diferencia de Moreira, Timmermans y Haas consideran que el conocimiento sobre la salud en las investigaciones en las ciencias sociales, tienden a ignorar los factores sociales (geográfico, biológico, estrato social, entre otros) de los pacientes y los proveedores de atención médica. Dichos factores pueden influir en su prevención de la enfermedad, las etapas de su desarrollo, la cura o tratamiento de la misma. La interacción dialéctica entre la vida social y enfermedades específicas, evidencian los procesos sociales que afectan la gravedad de las enfermedades y cómo, a su vez, las etapas específicas de la enfermedad afectan relaciones sociales de los individuos, (Timmermans y Haas, 2008, Pág.661).

Teniendo en cuenta lo anterior y para comprender la comunicación científica de las enfermedades Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple en estos dos medios, se buscó hablar con varios puntos de vista frente al tema, se realizó una gráfica de conjuntos que presenta las relaciones y diferencias más destacables entre las respuestas obtenidas (Figura 1). Siguiendo la idea de Moreira, se ve en la gráfica que los agentes tienen un conflicto respecto a cuál es la manera adecuada de comunicar el contenido de las enfermedades, entre los periodistas y los médicos hay una discrepancia en sí los artículos son adecuados.

Para los médicos los periodistas están presentando las enfermedades de forma superficial, al no explicar contenidos básicos como la diferencia entre síndrome y enfermedad; “En los medios no se tiene claro que hay una distinción entre que es una enfermedad y que es un síndrome; en el caso de la enfermedad se sabe las causas que la generan, en cambio, el síndrome puede tener múltiples causas y no se sabe cuál es la que exactamente la produce”,

menciona Heily Carolina Ramírez Santana, Directora Doctorado Ciencias Biomédicas y Biológicas y Coordinadora Laboratorio CREA de la Universidad del Rosario.



Fuente: Figura 1. Realizada a partir de las entrevistas

Otra definición que los medios deberían tener en cuenta según los expertos, es el tratamiento integral. Para Simón Cárdenas Robledo, Neurólogo del Centro de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Nacional de Colombia, está enfermedad como cualquier autoinmune trabajada en este escrito para que sea completo su tratamiento se debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

“1. Terapia inmunológica: Tiene como fin modular el sistema inmune, evitando así los fenómenos inflamatorios que dan origen a las lesiones y síntomas de la enfermedad. 2. Terapia sintomática: Hay una serie de medicamentos que ayudan a controlar algunos síntomas de la enfermedad, tales como dolor, espasticidad, dificultad para caminar. 3. Rehabilitación: imprescindible, sobre todo en casos con discapacidad acumulada. Y por último la Psicología, Neuropsicología, Psiquiatría: importantes para la evaluación del déficit cognitivo, afrontamiento de la enfermedad y tratamiento de trastornos psiquiátricos asociados”, menciona el Neurólogo.

En contraste a lo mencionado por los expertos sobre la profundización en los artículos, los periodistas entrevistados consideran que los artículos de estas enfermedades se deben acoplar a lo que las agencias informativas del medio establecen a través de los consejos de reacción. “Las elecciones de las noticias de salud están relacionadas con las agendas informativas, es decir, lo que está siendo noticias en el país. Además, se sabe que hay días específicos internacionales para conmemorar ciertas enfermedades para hacer conciencia de ellas”, menciona Rony Suárez, Subdirector de la unidad de salud del *El Tiempo*.

También, los periodistas consideran que tratan con rigurosidad la información a partir del uso de herramientas de investigación como PubMed, siguiendo un constante aprendizaje de forma individual del tema y buscando fuentes concordantes al tema.

“Si uno va a hablar con un médico, debe ser uno que tenga una especialidad en el área en que se desea escribir o visualizar y para ello el periodista debe tener un ojo crítico para encontrarlo. La idea de tener información más precisa, porque por ejemplo no es lo mismo preguntarle a un neurólogo sobre la Esclerosis Múltiple que a un neurólogo que se especializó en Esclerosis Múltiple”, menciona Ximena Bedoya periodista del área de la salud de CNN en español.

Esta manera de entender cómo es la creación de los artículos por parte de los periodistas entrevistados, está relacionada a la lógica que la profesión que trata de emplear en la comunicación de la ciencia, que es muy diferente a la idea de publicidad de la ciencia como lo explica el siguiente cuadro de Alcívar:

LÓGICA PERIODÍSTICA	LÓGICA PUBLICITARIA
Depende del clima social del momento (celebratorio, escéptico)	Depende de los intereses corporativos a los que sirve (celebratorio)
Creación de relatos noticiosos	Creación de eventos mediáticos
Debate, polémica, controversia	Conferencia de prensa, comunicado de prensa
Científico visible en los medios	Científico-estrella puesto por profesionales de las relaciones públicas
Científico como héroe o villano	Imagen positiva de la corporación
Intercambio de conocimiento	Creación de imagen pública
Público como ciudadano	Público como consumidor y accionista
Foro público (ágora)	Feria de la ciencia (exhibiciones)

Fuente: Alcívar, 2015, Pág.6

Teniendo en cuenta los artículos estudiados anteriormente y lo mencionado por los periodistas entrevistados, en los dos medios se fortalecen algunas lógicas en la producción de sus artículos como, por ejemplo: la noticiosa, concordante con la situación actual del país y los científicos deben destacar en el contenido. En contraste, los aspectos que consideran la posibilidad de interacción con el usuario a partir de foros o intercambio de conocimiento no se da de manera frecuente como se vio en la divulgación en redes sociales de los artículos antes presentados.

Por otra parte, uno de los problemas que los periodistas mencionan es que hay información difícil de obtener:

“Otra dificultad para acercarse a las fuentes, es que a veces para acceder a la información oficial, hay unos protocolos muy largos y en ocasiones complejos para poder obtenerla y puede existir la posibilidad de que al final no se pueda tener dicha información. También considero que sería necesario tener en cuenta la reportaría fuera de las grandes ciudades porque se podrían encontrar buenas historias de salud en las partes rurales”, menciona Suárez.

Además, según Lindsay Prior, es importante replantear los límites del conocimiento de las personas no científicas con respecto a la salud. Para que haya una democratización en un sistema de atención de salud, se debería tener en cuenta lo que puede aportar las experiencias de vida de las personas no científicas al conocimiento y a la vez su aporte sea valorado al igual que el de un experto en el área, (Prior, 2003, Pág.43).

A pesar de que los pacientes son para los periodistas una manera de “humanizar la noticia”, hay poca providencia de esta fuente en los artículos analizados y los mismos pacientes consideran que a pesar de que se menciona a pacientes representativos, falta mucha información con respecto a su condición. Para Jorge Díaz paciente de Esclerosis Múltiple, considera que los famosos que son entrevistados como pacientes permiten sentir una familiarización a la enfermedad, pero no toman aspectos como la discriminación laboral de los pacientes de estas enfermedades:

“Recuerdo haber leído en *El Tiempo* la experiencia de Linda Palma, la periodista que tiene la misma enfermedad que yo. Al leer su relato me identifiqué con varias cosas que contaba, que me permitió tanto aceptar que tengo esta condición y poder de alguna manera convivir con ella de manera positiva en mi vida. Sin embargo, con respecto a cómo tratar los síntomas que cada uno tiene o los lugares en donde uno puede acudir para solicitar ayuda ya sea personales como laborales nunca encontré dicha información”, menciona Díaz.

Al igual que Díaz, Ignacio Reyes paciente de Guillain–Barré, considera que en los dos medios no se encuentra información que sería útil para ellos como lo es el manejo de los dolores en casa, los tratamientos, políticas de ayuda para la enfermedad, consejos de como poder vivir con dicha enfermedad estando en una zona del país de clima frío y consejos de alimentación para la mejora de la calidad de vida. “Sería bueno ver información que sea entendible para nosotros los adultos mayores, que a veces se nos cansan los ojos para leer, pues que utilicen otras cosas como imágenes o videos o audios para que entendamos más sobre nuestra enfermedad y cómo lidiar con ella”, menciona Reyes.

Como se vio hay una necesidad de emplear diversidad de recursos para dar más información a los usuarios que sea atractiva y hacerla más clara para el público no experto, evitando que se vuelva el contenido muy denso y le da más posibilidad de interactuar al usuario con el contenido presentado. De esta manera, lo considera Edith Villale paciente de síndrome de Sjögren, “Aunque sé que existen tantos diagnósticos que es difícil hablar de todos, pero como casi siempre existe un día mundial de la enfermedad, por lo menos por un día deberían hacer documentales que cuentan no solo sobre la enfermedad, sino sobre la experiencia de pacientes porque eso ayuda al entendimiento de empleadores y familiares”.

Al igual que los pacientes anteriormente mencionados, la doctora Heily considera indispensable la creación de artículos más interactivos para llegar a un mayor público. “Lo ideal es que en los dos medios hubieran más contenido en las páginas web y canales de radio o sonoras en los artículos que les permita a los pacientes de cualquier lugar, ya sea en el campo o en la ciudad encontrar información de donde deben acudir si sus síntomas hacen parte de uno de estos síndromes o enfermedades”.

Con los testimonios presentados se evidencia dos cosas, primero que los pacientes también pueden aportar a la mejora de los contenidos de los artículos, al sugerir ideas que pueden servir para la investigación periodística de los temas, la creación de nuevos artículos, y la comprensión social de la enfermedad a personas que son pacientes o aquellas que no lo son. Segundo, que los artículos de los dos medios deben pasar de ser únicamente escritos a emplear recursos multimedia con la idea de que la comprensión e interacción mejore para el usuario.

Por otra parte, con respecto a la distribución de los contenidos de estas enfermedades en redes sociales todos los grupos entrevistados tienen en común la idea de que la difusión por parte de los medios es muy baja: “Estas enfermedades en redes sociales por parte de los medios no son tan difundidas al considerar que posiblemente al público de redes no les importa mucho. Pero en realidad con todos esos grupos de pacientes se manifiesta una necesidad de información sobre salud que sea verificable y comprensible para todos”, menciona Bedoya.

Los pacientes de las tres enfermedades también vieron la necesidad que estos dos medios se motiven en publicar los artículos de forma periódica en las redes sociales, para que ellos puedan estar actualizados sobre su enfermedad respectiva. Los que usan Facebook comparten los artículos a varios grupos de pacientes, los que utilizan Twitter, si ven más constancia en las noticias en los medios, pero consideran que faltan en las descripciones de los artículos frases más motivadoras para poder compartir. Por último, consideran que estos medios al ser muy leídos y prestigiosos deberían también presentar contenido de estas enfermedades en YouTube, para que los usuarios entiendan más sobre ellas.

Conclusión

Para concluir, este artículo se basó en los modelos de comunicación de ciencia: Déficit, Participativo, CUSP. El primero se caracteriza por la idea que la población tiene una carencia de información sobre la ciencia, que debe ser cubierta a partir de la jerarquización del conocimiento científico del tema. El segundo, busca que en la comunicación de la ciencia haya una amplia participación de la comunidad no científica en la creación de contenido científico y su respectiva divulgación. Y el tercero, se enfoca en como a partir de múltiples miradas se puede lograr la comprensión social de la ciencia. A partir de estos modelos se realizó un análisis de los medios *El Tiempo* y *El Espectador*.

Se evidenció en esta investigación que los contenidos de los años 2016 a 2020 de las enfermedades huérfanas: Síndrome de Sjögren, Síndrome de Guillain-Barré y Esclerosis Múltiple en los dos medios oscilan entre algunas características de los modelos mencionados previamente siendo el modelo déficit el más predominante. Los hallazgos se presentaron en dos fragmentos; en la primera parte con el análisis cuantitativo se identificó que en el periodismo de salud debe haber una mejora en la práctica de la creación y difusión de estos contenidos, haciendo que el rol del periodista no quede solo como educador de la población sino como participante activo entre múltiples vistas para el entendimiento social de las enfermedades huérfanas.

Segundo, en los grupos de interés presentados en el análisis se demostró que los periodistas de salud no deben basarse únicamente en el modelo de comunicación de déficit, sino ir más allá dependiendo del nivel de complejidad del contenido que se quiere comunicar a los usuarios a partir de varias fuentes. Es decir, estos medios deben lograr llegar a la ejecución de la variación del modelo CUSP, en el que hay la posibilidad de que en los contenidos se cree una interacción entre los modelos expuestos, que haya una interacción negociable del contenido de esta área con los usuarios sea más recurrente y que todos los grupos de interés puedan aportar a la producción periodística de estas enfermedades.

Además, entre los grupos de interés en esta investigación no se tuvo en cuenta a la perceptiva del gobierno estatal, en especial de un representante del Ministerio de Salud porque no hubo en la etapa de recaudo de la información el acceso a uno de los funcionarios, gracias a que en el país esta entidad estaba enfocada en la gestión del control del Covid-19. A pesar de dicha dificultad, se mostró otras voces que no son muy tenidas en cuenta dentro de los artículos analizados: los pacientes. Estas tres personas entrevistadas no solo ven las debilidades en el contenido periodístico sobre su enfermedad en estos dos medios, sino también ven en el periodismo una oportunidad de que ellos mismos puedan comprender más a fondo su condición a partir de la participación de pacientes como ellos en la creación de contenidos y a partir de una difusión más amplia de los medios, que pueda de forma más efectiva facilitar que personas cercanas como personas desconocidas se informen de su enfermedad o síndrome.

Por otro lado, aunque los periodistas ya están comenzando a emplear herramientas de investigación más específicas para la salud, hay muchas cosas que se pueden explicar de este tema y se pueden buscar nuevas estrategias para presentar la información, a partir de la implementación de multimedia en estos medios digitales. Dentro del análisis se resalta que el formato multimedia es una buena opción que trae algunas ventajas como: 1. Ser una manera para motivar en Colombia el desarrollo de investigación médica de estas enfermedades, 2. Hace más llamativa y profunda la información para un público digital. Por último, 3. Permite que la narrativa presentada en los artículos no quede solo en lenguaje científico sino que esos complementos como las infografías, audios, videos pueden facilitar la creación del contenido con un lenguaje más cotidiano.

Glosario

1. Artritis Reumatoide: es una enfermedad autoinmune sistemática crónica caracterizada por los siguientes síndromes: 1. constitucional en forma de cansancio, discreta pérdida de peso; 2. articular en forma de inflamación de varias articulaciones, de manera crónica, y simétrica en las articulaciones de manos y pies; 3. Extrarticular, (Duro Pujol, 2017).

2. Glándulas Salivales: son órganos que producen saliva, la cual es liberada al interior de la boca. Los tres pares principales de glándulas salivales son las glándulas parótidas, las glándulas sublinguales y las glándulas submandibulares, (NCI,2021).

3. Acidemia Propiónica: se presenta por deficiencias en la actividad de la enzima (proteína) propionil CoA-carboxilasa, y se caracteriza por episodios potencialmente mortales de descompensación metabólica y disfunción neurológica, (Orphanet, 2021).

4. Paresia: es la disminución de la fuerza de los músculos con limitación del rango de movimientos voluntarios, (Interna, M., & MIBE, M, 2021).

5. Hipoestesia: Trastorno de la percepción que consiste en una distorsión sensorial a causa de una disminución de la intensidad de las sensaciones, de tal forma que los estímulos se perciben de una forma anormalmente atenuada, (Clínica Universidad de Navarra, 2020).

6. Diplopía: es la percepción de 2 imágenes de un único objeto. La diplopía monoocular que se presenta cuando un solo ojo está abierto. La diplopía binocular desaparece cuando se cierra cualquiera de los dos ojos, (Brady,2019).

7. Ataxia: hay una falla en el control muscular de los brazos y de las piernas lo cual ocasiona una pérdida de equilibrio o coordinación o una alteración en el modo de caminar, (NINDS, 2016).

8. Parestesia: es una sensación de aparición súbita que se describe como hormigueo o adormecimiento, quemadura o de pinchazos que se suele sentir en las manos, brazos, piernas o pies, (NINDS,2016).

9. Disestesia: Afección por el cual se distorsiona un sentido, especialmente el del tacto. La disestesia puede causar que un estímulo común sea desagradable o doloroso. También puede causar insensibilidad a un estímulo, (NCI, 2021).

10. Dolores neuropáticos: el dolor se presenta como resultado del daño o la disfunción del sistema nervioso periférico o central, (Watson,2020).

- 11. Neuralgia del trigémino:** es una dolor crónico que afecta al trigémino o 5th nervio craneal, El trastorno causa ardor extremo, esporádico y súbito o dolor facial de tipo de shock que dura desde unos segundos hasta 2 minutos por episodio, (NINDS, 2016).
- 12. Paroxísticas :** De inicio y final brusco, (Clínica Universidad de Navarra, 2021).
- 13. Espasmos tónicos:** son las contracciones mantenidas de un músculo, (Enciclopedia Salud, 2021).
- 14. Prurito paroxístico:** Es un hormigueo o irritación de la piel que provoca el deseo de rascarse en la zona que se presenta de manera discontinua, (MedlinePlus enciclopedia médica, 2021).
- 15. Mioquimia facial:** son temblores involuntarios espontáneos localizados en determinadas fibras musculares, normalmente al nivel facial se presenta en los parpados inferiores, (NeuroWikia, 2021).
- 16. Disartria episódica:** es la dificultad para decir las palabras debido a problemas con los músculos que le ayudan a hablar, que se presenta en momentos, (MedlinePlus enciclopedia médica, 2021).
- 17. Neoplasia:** es un tumor producido por la multiplicación incontrolada de células, que puede ser cancerígeno o benignas, (Clínica Universidad de Navarra, 2021).

Bibliografía

Amazon.(19 de enero del 2021). *Alexa Rank*. Recuperado en:

<https://www.alexacom/topsites/countries/CO>

Alcíbar, M. (2015). "*Comunicación pública de la ciencia y la tecnología: una aproximación crítica a su historia conceptual*". *Arbor*, 191 (773): a242. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3012>

Ayçaguer Silva, Luis Carlos.(2012). *El papel de los medios masivos de información en materia de salud*.

Bauer M. (2014). *La sociedad del conocimiento favorece la comunicación de la ciencia, pero restringe la acción del periodismo científico*. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos*.

Brady, C. (2019). *Diplopía - Trastornos oftálmicos - Manual MSD versión para profesionales*. Retrieved 4 April 2021, from [https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-oft%C3%A1lmicos/s%C3%ADntomas-de-los-problemas-oft%C3%A1lmicos/diplop%C3%ADa#:~:text=\(Visi%C3%B3n%20doble\)&text=La%20diplop%C3%ADa%20es%20la%20percepci%C3%B3n%20de%20im%C3%Agenes%20de%20un%20C3%BAnico%20objeto](https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-oft%C3%A1lmicos/s%C3%ADntomas-de-los-problemas-oft%C3%A1lmicos/diplop%C3%ADa#:~:text=(Visi%C3%B3n%20doble)&text=La%20diplop%C3%ADa%20es%20la%20percepci%C3%B3n%20de%20im%C3%Agenes%20de%20un%20C3%BAnico%20objeto)

Colciencias. (2017). *Estrategia nacional de apropiación social de la ciencia, la tecnología y la innovación*.

Cantillo Elizabeth & Maryangela Castro & María Dangond & Lisbeth Palacio & Ruby Pereira. (2016). *Síndrome de Guillain-Barré: Aprendiendo a vivir con una discapacidad residual*. Universidad de Barranquilla Uninorte

Calvo, Manuel. (1999). *El nuevo periodismo de la ciencia*. Ediciones Ciespal. Ecuador. ISBN 9978-55 017-8.

Congreso de la República.(Julio 2 del 2010). *Ley 1392 de 2010*. Diario Oficial 47.758. Pág.1-7. Recuperado en:

https://normograma.info/men/docs/pdf/ley_1392_2010.pdf

Díaz, Francia.(2007).*Síndrome de Guillain-Barré: Revisión Bibliográfica*. Sociedad universitaria de neurociencia.

Diccionario de cáncer del NCI. (2021). *Definición: Disestesia*. Retrieved 9 February 2021, from <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/disestesia>

Diccionario de cáncer del NCI. (2021). Definición: glándula salival. Retrieved 4 March 2021, from <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/glandula-salival>

Diccionario médico de la Clínica Universidad de Navarra. (2021). *Definición: Hipoestesia*. Retrieved 4 April 2021, from <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/hipoestesia>

Diccionario médico de la Clínica Universidad de Navarra. (2021). Definición: Neoplasia. Retrieved 4 April 2021, from <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/neoplasia>

Duro Pujol, J. (2017). Reumatología clínica (2nd ed.). *Definición: Artritis Reumatoide*. Barcelona: editorial medica panamericana. Pág.. 216

Enciclopedia Salud (2021). Definición de Espasmo tónico. Retrieved 4 April 2021, from <https://www.encyclopediasalud.com/definiciones/espasmo-tonico>

Echavarría, Stephany & Barreneche, David. (2014). *Redciencia: una propuesta para el nuevo periodismo científico en Colombia*. Universidad del Rosario.

Fog Lisbeth. (2004). *El periodismo científico en Colombia, un lento despegue*. Quark

Fog Lisbeth. (2003). Reseña: "Cuarenta años de periodismo médico" del Académico Juan Mendoza Vega. Revista MEDICINA - Vol. 25 No. 2 (62).

Giraldo, Juliana. (2016). *Factores asociados a mortalidad en el síndrome de sjögren. Revisión sistemática de la literatura*. Universidad del Rosario

Garner Orlando & Donaire Álvaro & Ramírez Ana & Wagner Stephanie & Rivera Víctor, (2015). *Esclerosis múltiple: una revisión; el desafío en honduras*. Revista Médica de Honduras.

Interna, M., & MIBE, M. (2021). *Paresia y parálisis*. Retrieved 4 April 2021, from <https://empendium.com/manualmibe/chapter/B34.I.1.21.#:~:text=La%20paresia%20es%20la%20disminuci%C3%B3n,imposibilidad%20completa%20de%20realizar%20movimientos>.

Kerr, A., Cunningham-Burley, S., & Amos, A. (1998). *The new genetics and health: mobilizing lay expertise. Public Understanding of Science*, 7(1), 41–60

Leonardo, César.(2015). *El portal web elestetoscopio.com: una aproximación hacia el periodismo científico de calidad con información sobre salud en Colombia*. Universidad del Rosario.

López Ángel.(2004). *Relaciones entre la educación científica y la divulgación de la ciencia*. Revista Eureka sobre enseñanza y divulgación de las ciencias: vol: 1 (2) pp: 70-86

Lozano-Borda, Marcela & Pérez-Bustos, Tania & Roatta-Acevedo, Carolina. (2012). *Deconstruyendo el modelo deficitario de la apropiación social de la ciencia y la tecnología en Colombia: el caso de la cartilla “Las Maticas de mi Huerta”*. Educar em Revista, Curitiba, Brasil, n. 44, p. 93-109.

Lozano-Borda, Marcela & Pérez-Bustos. (2012). *La apropiación social de la ciencia y la tecnología en la literatura iberoamericana. Una revisión entre 2000 y 2010*. Redes, vol. 18, No 35, Pág. 45-74.

Lewenstein, Bruce V. (2010). *Models of public understanding: the politics of public engagement artifacts*, vol. 3, no 1, 13-2.

Lewenstein, Bruce V.(2003). *Modelos de comunicación pública de ciencia y tecnología*.

Ministerio de Salud. (2018). *Resolución 005265 de 2018. Actualización de la lista de enfermedades huérfanas*. Recuperado 25 de enero del 2020 en:

<http://achc.org.co/wp-content/uploads/2018/12/RESOLUCI%C3%93N-No.-5265-DE-2018-MINSALUD-LISTADO-ENFERMEDADES-HU%C3%89RFANAS..pdf>

Ministerio de Salud. (2016). *Definición de la OMS de Enfermedades Huérfanas*. Recuperado el 6 de diciembre del 2020 en:

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

Martínez Larrarte, José Pedro, & Reyes Pineda, Yusimí. (2010). *Síndrome de Sjögren*. Revista Cubana de Medicina, 49(2) Recuperado en 16 de noviembre de 2020, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232010000200006&lng=es&tlng=es.

MedlinePlus enciclopedia médica. (2021). *Definición de Prurito*. Retrieved 30 March 2021, from <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003217.htm>

MedlinePlus enciclopedia médica. (2021). *Definición de Disartria*. Retrieved 30 March 2021, from <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007470.htm>

Moreira. (2013). *Introduction: Knowledge and the Transformation of Health Care*, in The Transformation of Contemporary Health Care The Market, the Laboratory, and the Forum. ISBN13: 978-0-415-62960-7.

NeuroWikia.(2021). *Definición de Mioquimias*. Retrieved 4 April 2021, from <http://www.neurowikia.es/content/mioquimias>

Nieto B. (2017). *La función educadora de la prensa como mass media en la era digital. Estudios Sobre el Mensaje Periodístico*: vol: 23 (1) pp: 45-60

Nielsen Lagumersindez & Maite Oviedo & Gregorio Martínez.(2009).*Esclerosis múltiple: aspectos generales y abordaje farmacológico*. Instituto de Farmacia y Alimentos, Universidad de La Habana

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). (2016). Definición de Ataxia.Retrieved 15 March 2021, from <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/ataxias.htm>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). (2016). *Definición de parestesia*. Retrieved 19 March 2021, from <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/parestesia.htm>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). (2016). *Definición de Neuralgia del trigémino*. Retrieved 19 March 2021, from <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/neuralgia-del-trigemino>

Orphanet. (2021). *Acidemia propiónica*. Retrieved 4 April 2021, from [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=35&lng=ES#:~:text=La%20acidemia%20propi%C3%B3nica%20\(AP\)%20es,se%20pueden%20complicar%20por%20miocardiopat%C3%ADa](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=35&lng=ES#:~:text=La%20acidemia%20propi%C3%B3nica%20(AP)%20es,se%20pueden%20complicar%20por%20miocardiopat%C3%ADa)

Patarroyo Jose & Anaya, Juan.(2013).*Características clínicas y sociodemográficas de pacientes colombianos con Síndrome de Sjögren solo y asociado a otras enfermedades autoinmunes*. Universidad del Rosario.

Panofsky, A. (2011). *Generating sociability to drive science: Patient advocacy organizations and genetics research. Social Studies of Science*, 41(1), 31–57

Palmezano Jorge & Reynaldo Mauricio & Rodríguez Amaya& Rangel Diego & Galvis Silvia & Camargo William & Figueroa Claudia & Ardila Gustavo & Cristancho Stephany.(2017). *Perfil Clínico de Pacientes con Síndrome de Guillain Barré en un Hospital Universitario en Colombia*. Universidad industrial de Santander. DOI 10.3823/1370.

Prior, Lindsay. (2003). *Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology*. *Sociology of Health & Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003 ISSN 0141–9889, pp. 41–57

Pérez, Maria. (2016). *Caracterización sociodemográfica de las enfermedades huérfanas en Colombia*. Universidad del Rosario

Quirland-Lazo C & Castañeda-Cardona C & Calvache M & Aroca A & Otálora-Esteban M & Rosselli. (2018). *Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura*. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*.

Ramírez N Arias L.(2014). *Educación mientras se informa: Una propuesta de resignificación de la prensa tradicional*. *Signo y Pensamiento* vol: 33 (64) pp: 30-44

Rico, Marta.(2012). *Periodista multimedia interactivo: eje de los grupos de comunicación españoles*. Universidad Complutense

Rojas Alcayaga, Gonzalo. (2017). *Experiencias de enfermedad en mujeres con síndrome de Sjögren ¿cómo impactan en las conductas de salud?*. Universidad de Chile

RenóD., & RenóL. (2017). *La narrativa imagética en el periodismo transmedia de formato largo*. *Obra Digital*, (12), 87-99. <https://doi.org/10.25029/od.2017.113.12>

Sánchez-García, Pilar; Salaverría, Ramón. (2019). “*Multimedia news storytelling: Semiotic-narratological foundations*”. *El profesional de la información*, v. 28, n. 3, e280303. <https://doi.org/10.3145/epi.2019.may.03>

Salinas Nova, María Angélica & Córdoba Buriticá, Juan Pablo. (2016). *Modelo de gestión para la atención integral de pacientes con enfermedades huérfanas o raras en Colombia*. Universidad del Rosario.

Trench, Brian. (2008). *Towards an analytical framework of science communication models*. *Communicating Science in Social Contexts: New Models, New Practices*, page 119-135

Timmermans, Stefan & Steven Haas. (2008). *Towards a sociology of disease*. *Sociology of Health & Illness Vol. 30 No. 5. ISSN 0141-9889*, pp. 659-676. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01097.x

Villanueva Bedoya J Valencia Guizado A Alzate González M Sanchez Duque J.(2018). *Conocimiento científico y medios de comunicación: desafíos del periodismo científico en Colombia*. *Revista Investigaciones Andina*: vol: 19 (35) pp: 105-116

Vela Lozada, Fernando.(2018). *Manual educativo para pacientes con Síndrome de Sjögren.*: Universidad Nacional de Colombia.

Watson, J. (2020). *Definición Dolor neuropático - Trastornos neurológicos - Manual MSD versión para profesionales*. Retrieved 4 April 2021, from <https://www.msmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/dolor/dolor-neurop%C3%A1tico>

Wilsdon James & Wynne Brian. (2005). *The public value of science (or how to ensure that science really matters)*. Recuperado el 4 de Agosto del 2020 en: <https://www.researchgate.net/publication/277905089>

Woolley, J. P., McGowan, M. L., Teare, H. J., Coathup, V., Fishman, J. R., Settersten, R. A., Jr, ... Juengst, E. T. (2016) *Citizen science or scientific citizenship? Disentangling the uses of public engagement rhetoric in national research initiatives*. *BMC medical ethics*, 17(1), 33. doi:10.1186/s12910-016-0117-1

Wolfgang C.(2011). *Agenda del periodismo científico en la segunda década del siglo XXI: promover el alfabetismo científico por medio de debates científicos*. *Signo y Pensamiento*, 30(59), 92-101. Retrieved November 29, 2019, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-48232011000200007&lng=en&tlng=es.