



Alzheimer

Informe Quiral 2010

Medicina,
comunicación
y sociedad

FUNDACIÓ
VILA CASAS

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



@ Observatori de la Comunicació Científica, UPF, 2011
Universitat Pompeu Fabra
Roc Boronat, 138. Edifici 53 - 9ª planta
08018 Barcelona
Tel. 93 542 24 46
occ@upf.edu

Diseño gráfico: Domènec Òrrit



Presentación

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

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

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

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

ANTONI VILA CASAS
Presidente
Fundación Vila Casas

Índice

Autores	5
Introducción	7
Metodología	11
El discurso sobre el Alzheimer	16
Denominación de la enfermedad	18
Incorporación de tecnicismos	19
La creación del estigma	20
La enfermedad en los medios de comunicación	24
Primeras apariciones en <i>The New York Times</i> y <i>La Vanguardia</i>	25
El Alzheimer en el Informe Quiral: de 1997 a 2009	32
El Alzheimer en 2010	36
Los rostros de la enfermedad	52
Rita Hayworth	54
Ronald Reagan	55
Adolfo Suárez	56
Pasqual Maragall	57
Las noticias más esperadas	60
Diagnóstico precoz	61
Un tratamiento curativo	66
Participación ciudadana e información	71
<i>Google trends</i>	72
Alzheimer y redes sociales	77
Cartas de los lectores	88
Conclusiones	90



Autores

Directores

Vladimir de Semir

Profesor de Periodismo Científico y director del Observatorio de la Comunicación Científica y del Master en Comunicación científica, médica y ambiental, en la Universidad Pompeu Fabra (UPF). Creador y editor de los suplementos de Ciencia y Medicina en *La Vanguardia* (1982-1997). Presidente-fundador de la Asociación Catalana de Comunicación Científica. Concejal de Ciudad del Conocimiento del Ayuntamiento de Barcelona (1999-2003). Comisionado para la Difusión y Promoción de la Cultura Científica del Ayuntamiento de Barcelona (2004-2008). Miembro del Comité Científico de la red internacional *Public Communication of Science and Communication Network*. Miembro de la comisión de expertos en Cultura y Percepción Pública de la Ciencia de la Comisión Europea, del comité científico del proyecto europeo MASIS (*Monitoring Activities on Science in Society*), autor del informe *Challenging the future*, y del comité científico del proyecto europeo PLACES (*Platform of Local Authorities and Communications Engaged with Sciences*). Coordinador del proyecto europeo ESCITY, *European Science & the City Network*. Director de Quark (Ciencia, Medicina, Comunicación y Cultura). Miembro del Comité de Deontología y Ética del *Institut de Recherche pour le Développement* (Francia).

Gema Revuelta de la Poza

Licenciada en Medicina y Master en Comunicación científica, médica y ambiental. Subdirectora del Observatorio de la Comunicación Científica de la UPF. En esta universidad es también profesora asociada del Departamento de Comunicación, responsable de la asignatura Comunicación Científica (en los Estudios de Biología y en los master oficiales de Ciencias de la Salud y la Vida) y subdirectora del y del Master en Comunicación científica, médica y ambiental. Coordinadora y coautora del libro *Dilemas y Acuerdos éticos en Comunicación Biomédica*. Directora del Informe SAM (Seguridad Alimentaria y Medios de Comunicación). Es miembro del comité científico del Eurobarómetro de Biotecnologías desde 2005. Pertenece al comité científico de los proyectos europeos STEPE (*Sensitive Technologies and European Public Ethics*) y PLACES (*Platform of Local Authorities and Communications Engaged in Science*) y es la responsable del informe español del proyecto MASIS (*Monitoring Activities on Science in Society*). Ha sido evaluadora independiente del Programa Ciencia y Sociedad de la Comisión Europea, del Ministerio de Ciencia e Innovación y, desde 2009, también es asesora en comunicación médica de la Organización Mundial de la Salud para temas de seguridad del paciente.

Coordinadora

Paula Malingre Pérez

Licenciada en Periodismo, Master en Comunicación de Instituciones Públicas y Políticas y Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en Tecnologías, estructuras y tratamientos de la información, por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Completando tesis doctoral sobre «*La comunicación pública en las crisis sanitarias*» en el mismo centro. Investigadora en el Observatorio de la Comunicación Científica y coordinadora académica del Master en Comunicación científica, médica y ambiental (UPF). Ha trabajado como consultora junior en el departamento de salud de la consultoría de comunicación Llorente&Cuenca y como informadora en Radio Nacional de España.

el informe de Seguridad Alimentaria en los Medios de comunicación 2010 y en el análisis de medios escritos para el informe 2011. Coautora del manual *Cómo hacer un vídeo científico* y de los vídeos lo que acompañan. Producción de vídeos sobre eventos científicos para Internet. Becaria en el programa Qué Qui Com (TV3). Anteriormente ha trabajado como redactora en Onda Cero Asturias y en Radio Universidad de Navarra.

Clara Armengou

Investigadora del Observatorio de la Comunicación Científica de la UPF. Se encarga de proyectos europeos como E-Knownet. Ha coordinado la Jornada en Salud 2.0 y participado en el congreso Media for Science Forum, en el que administró el blog.

Investigadoras

Inés Navarro Herrero

Licenciada en Comunicación Audiovisual por la Universidad de Navarra y Master en Comunicación Científica, Médica y Ambiental (UPF). Colaboradora del Observatorio de la Comunicación Científica, donde ha participado en el análisis de medios audiovisuales para

Anna Serra Pérez

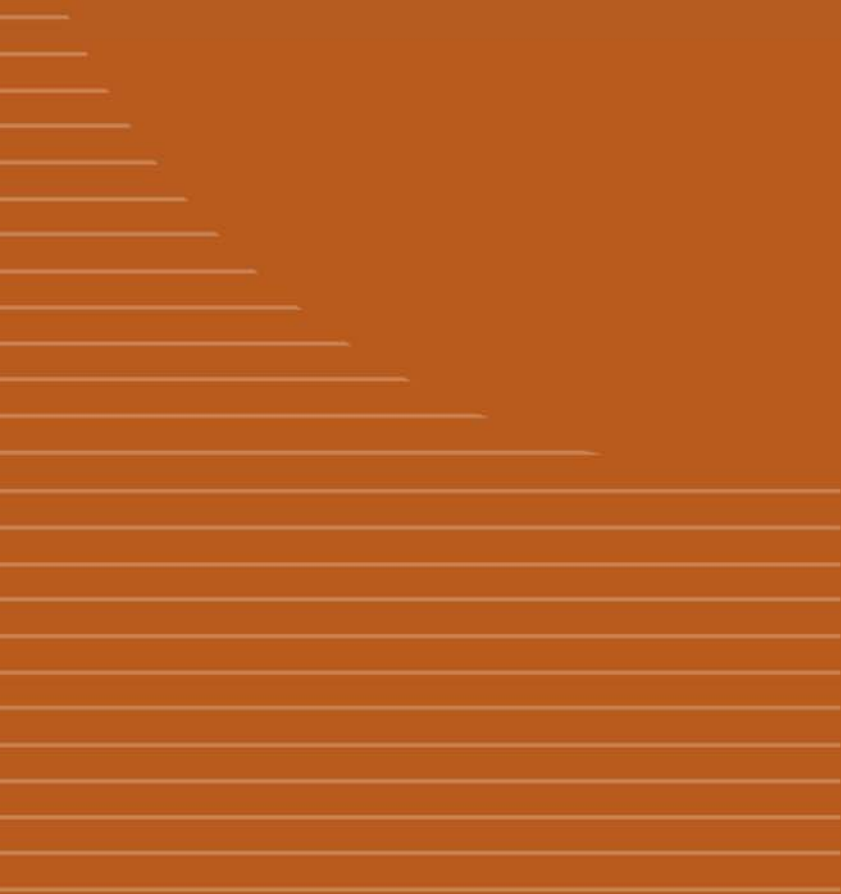
Licenciada en Biología por la UPF y Doctora en Biología por la Universidad de Barcelona. Investigadora predoctoral en el Institut d'Investigacions Biomèdiques de Barcelona (IIBB)-CSIC/IDIBAPS. Concedida beca de la Generalitat de Catalunya para personal investigador y beca para estancias de investigación fuera de Cataluña. Cursando el Master de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la UPF. Community Manager del Observatorio de la Comunicación Científica.



The background features a close-up, slightly blurred image of a person's face, primarily the eyes and nose area, in shades of brown and orange. A thin, white circular line is drawn across the upper portion of the face. The word "Alzheimer" is written in a large, light-colored serif font across the middle of the image, partially overlapping the face.

Alzheimer

Introducción



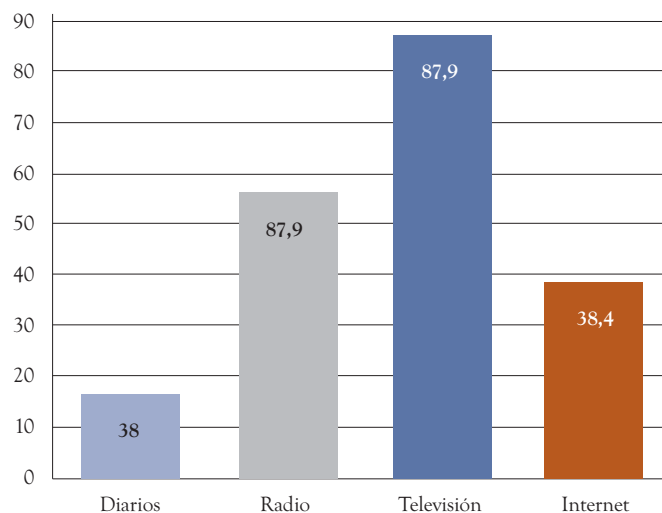
Introducción

El Informe Quiral 2010 supone el inicio de una nueva etapa del Proyecto Quiral. Los escenarios comunicativos actuales, que han aumentado en número y complejidad nos han llevado a replantear la investigación para recoger los cambios que ha experimentado la sociedad en estos años.

Este estudio tiene ahora un enfoque temático centrado en cuestiones emergentes o estratégicas desde el punto de vista médico. Para conmemorar el Año Internacional para la Investigación en Alzheimer, que se celebrará en 2011, hemos decidido que el primer informe trate sobre esta enfermedad. Y lo hacemos desde una óptica totalmente nueva, que incluye un análisis multimedia en el que están presentes los diarios, radios y televisiones de todo el mundo, además de las redes sociales electrónicas.

Según el mapa de penetración de los medios de comunicación de la Oficina de Justificación de la Difusión (OJD), Internet ha superado ya a los diarios en porcentaje de personas u hogares que físicamente están en posibilidad de ser expuestos a este medio.

Penetración de los medios de comunicación.
EGM Febrero-Noviembre 2010



El Alzheimer, según la *Clasificación Internacional de las Enfermedades* de la Organización Mundial de la Salud (OMS), es «una enfermedad neurodegenerativa primaria, de etiología desconocida, con características neuropatológicas y neuroquímicas propias»¹. Se caracteriza por «el deterioro cognitivo, la pérdida progresiva de la memoria y trastornos en la conducta»². Actualmente, el Alzheimer es el tipo de demencia más común (representa entre el 60 y el 80 por ciento de los casos). En todo el mundo la padecen entre 21 y 28 millones de personas.

La descubrió el psiquiatra y neurólogo alemán Alois Alzheimer en 1906, tras estudiar el caso de una paciente de 51 años de edad llamada Auguste Deter (Augusta D). Ésta, que

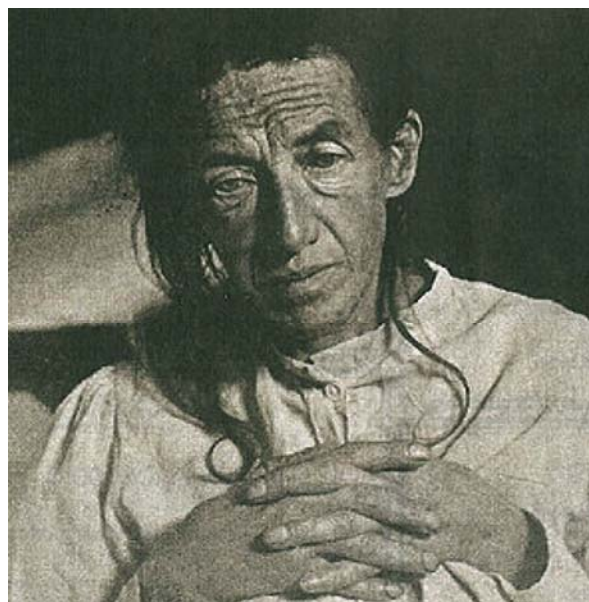
1 CIE-10, Clasificación Internacional de las Enfermedades, 10ª Edición, OMS 1994 -25.
2 Herrera-Rivero M, Hernández-Aguilar ME, Manzo J, Aranda-Abreu GE.
Enfermedad de Alzheimer: inmunidad y diagnóstico. Rev Neurol 2010; 51: 153-64.

Introducción

ingresó en el Hospital de Enfermedades Mentales de Frankfurt en noviembre de 1901, presentaba delirios, pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación en tiempo y espacio, paranoia, trastornos de la conducta y un grave trastorno del lenguaje, «un llamativo cuadro clínico de cinco años de evolución»³. Tras fallecer el 8 de abril de 1906, su cerebro se le envió al Dr. Alzheimer, quien observó en él «placas seniles, ovillos neurofibrilares y cambios arterioescleróticos cerebrales»⁴. Al año siguiente publicó su trabajo, titulado «Una enfermedad grave característica de la corteza cerebral». No fue hasta 1910 cuando comenzó a hablarse de su «enfermedad de Alzheimer», denominación que introdujo el también psiquiatra alemán Emil Kraepelin en la octava edición de su *Manual de psiquiatría*.

Su origen y causas son desconocidos «es muy probable que una combinación de factores, incluyendo la edad, la herencia genética, la dieta y el estado de salud en general sean responsables»⁵.

Imagen de Augusta D.



Fuente: Wikipedia

La *Alzheimer's Association* asegura que con la edad «la mayoría de la gente se da cuenta de que tarda más tiempo en procesar información y tiene problemas para recordar ciertas cosas», pero advierte que la pérdida severa de memoria no es algo normal en el envejecimiento. Señala que, además, hay otras posibles causas de problemas con la memoria que hay que descartar antes de pensar en el Alzheimer u otros tipos de demencia, como la depresión, el abuso del alcohol, los problemas de tiroides, la dieta, deficiencias vitamínicas y ciertas infecciones.

3 Vega Cotarelo Ricardo, i Zambrano Toribio A. www.hipocampo.org/alzheimer.asp

4 Ídem.

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

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

Introducción

Diferencias entre los síntomas de una persona con problemas de memoria asociados al Alzheimer y los relacionados con la edad.

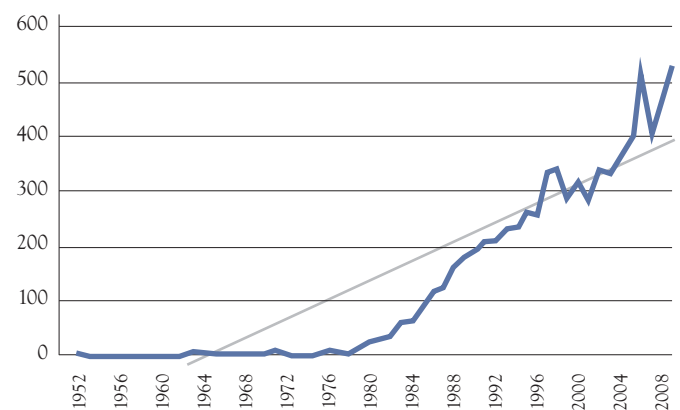
Enfermo de Alzheimer	Persona de edad avanzada
Olvida situaciones completas	Olvida detalles de una situación
Raramente recuerda más tarde	Con frecuencia recuerda más tarde
Gradualmente le es imposible seguir indicaciones escritas u orales	Generalmente puede seguir indicaciones escritas u orales
Gradualmente le es imposible usar notas para recordar	Generalmente puede usar notas para recordar
Gradualmente le es imposible cuidarse a sí mismo	Generalmente puede cuidarse a sí mismo

Fuente: Alzheimer's Association

No sólo no se conocen las causas, sino que actualmente tampoco existe una cura para la enfermedad, ni se conoce método alguno de prevención.

Todas estas incógnitas, unidas a la importancia de la enfermedad hacen que la investigación en este campo sea muy amplia. Cada año se publican más artículos científicos sobre el Alzheimer. Según la base de datos PubMed, sólo en 2010, se difundieron 523. En total el sistema de búsqueda tiene registrados 77.739 desde 1952.

Número de artículos científicos sobre el Alzheimer en PubMed



Las revistas científicas son una importante fuente de información para los periodistas sanitarios. Según datos del *Informe Quiral 10 años*, se citan como fuente en un porcentaje de textos que va del 10 al 20 por ciento según los años. Actualmente, la mayoría de los periodistas especializados en temas de biomedicina posee un usuario y una clave de acceso a las páginas web de las principales revistas científicas internacionales, lo que les permite saber con antelación lo que van a publicar. Esto, unido al aumento del interés por la salud en la prensa, hace de esperar que el crecimiento en el número de artículos científicos sobre el Alzheimer tuviese su correlación en los medios de comunicación.

Alzheimer

Metodología

Metodología

En este informe se analiza la comunicación que tiene lugar a través de los medios de comunicación de masas convencionales, así como la que se establece en Internet. Por ello, en primer lugar se han analizado diferentes *mass media* (prensa, radio, televisión), españoles y extranjeros, y no solo durante el año 2010, sino también a lo largo de la historia. En segundo lugar, se ha estudiado la información circulante en Internet y cómo ésta se comparte, analizando para ello las principales consultas realizadas por los españoles en el principal buscador de Internet (*Google*) sobre la enfermedad de Alzheimer y también las redes sociales electrónicas más populares. Para cada una de las partes del análisis se han considerado unas muestras concretas, un periodo de tiempo, un sistema de búsqueda y una forma de recoger la información. En líneas generales, éstos se resumen en lo siguiente:

Medios analizados y registro de datos

1. Primeras apariciones en los medios de comunicación. Con el objetivo de conocer cuándo y cómo los medios de comunicación comienzan a informar al público sobre la enfermedad de Alzheimer, se estudiaron los diarios *La Vanguardia* y *The New York Times*. Los motivos de la selección fueron la antigüedad de ambos y las posibilidades que ofrecen para la investigación sus respectivas hemerotecas digitales (ver tabla 1).

Tabla 1. Primeras apariciones en los medios

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

Número de informaciones sobre Alzheimer
1.849

2. Evolución del discurso sobre el Alzheimer.

Este análisis se ha realizado a partir del diario *La Vanguardia*, por las oportunidades que ofrece su hemeroteca digital para la investigación. El estudio abarca desde 1958, año en que aparece la primera mención a la enfermedad de Alzheimer en este medio de comunicación, hasta 1996, cuando se publica el primer Informe Quiral. En concreto, en esta parte del estudio se describe cómo en un mismo diario los términos utilizados para describir esta patología van evolucionando, de la misma forma que también cambian las asunciones sobre los conocimientos que tiene la sociedad sobre dicho tema a medida que va transcurriendo el tiempo. Dentro del apartado destinado al análisis del discurso se incluye también un estudio sobre la influencia de éste en la estigmatización de la enfermedad de Alzheimer y de quienes la padecen. La tabla 2 muestra la ficha técnica de este diario, con el periodo analizado y el número de informaciones publicadas.

Metodología

Tabla 2. El discurso sobre el Alzheimer

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

Medios de comunicación revisados
La Vanguardia

Número de informaciones sobre Alzheimer:
2.834

Tabla 3. El Alzheimer en el *Informe Quiral*

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

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

Número de informaciones sobre Alzheimer
801

3. **La información sobre la enfermedad en el *Informe Quiral* (1997-2009).** La base de datos confeccionada en el *Informe Quiral* desde 1997 ha servido de base para estudiar los focos temáticos que han centrado la información sobre el Alzheimer en los años más recientes, así como el impacto de las campañas de comunicación (Día Mundial, acciones de comunicación en torno a rostros conocidos, etc.). La base de datos de este informe ha sido elaborada a partir de la monitorización de los cinco diarios de mayor difusión en España, según la OJD: *El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia* y *El Periódico de Catalunya*. Asimismo, en esta base de datos se incluyen las revistas y suplementos que han sido publicados conjuntamente con cada uno de estos diarios constituyendo un conjunto que se vende con un precio unitario. Es decir, si el domingo el diario cuesta un poco más porque incluye un suplemento, éste se incluye en la base, pero si el lector puede elegir entre comprar dicho suplemento o no, pagando un precio extra, no se incluye en la base (ver tabla 3).

4. **La información en prensa, radio y televisión en 2010.** Para el estudio de qué ha sido noticia en 2010, quiénes las fuentes de información y qué diferencias se producen en los distintos medios y en los distintos entornos geográficos, se han analizado las piezas periodísticas que han cubierto este tema en 2010 en prensa, radio y televisión tanto de ámbito nacional como internacional (ver tabla 4).

Tabla 4. El Alzheimer en 2010

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

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

Número de informaciones sobre Alzheimer:
333

Metodología

5. Búsqueda de información en Internet.

Para conocer cuáles han sido las principales búsquedas que se han realizado sobre esta enfermedad y su relación con las principales noticias a lo largo del año se han utilizado las herramientas de análisis que proporciona *Google*, el principal buscador en Internet (ver tabla 5).

Tabla 5. Búsquedas en *Google*

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

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

6. **El papel de las redes sociales.** Para el análisis de las redes sociales electrónicas, cómo a través de ellas circula la información relacionada con la enfermedad, qué otros usos se les da a las redes además de la búsqueda de información y qué diferencias existen entre ellas, se han incluido en la muestra tres redes de gran difusión: *Facebook*, *Twitter* y *Yahoo Respuestas* (ver tabla 6).

Tabla 6. El Alzheimer en las redes sociales

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

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

Número de informaciones sobre Alzheimer
7.875

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

1. **Temática:** todas aquellas piezas periodísticas y comentarios de usuarios de las redes sociales que se centran en la enfermedad de Alzheimer.
2. **Géneros periodísticos:** todos los géneros periodísticos. Se excluyen las inserciones publicitarias.
3. **Relación cronológica con algún suceso:** se incluyen tanto las piezas de «estricta actualidad», es decir, las que guardan una relación de inmediatez en el tiempo con un suceso determinado, como aquellos que no guardan dicha relación, «piezas divulgativas».
4. **Procedencia de la noticia:** desde 1997, el *Informe Quiral* incluye tanto los textos referidos a acontecimientos médico-sanitarios de procedencia española como los de cualquier otra procedencia.

La base de datos que recoge los registros para la elaboración del informe se realiza con el programa informático *FileMaker*.

Para el registro de cada unidad de análisis se ha determinado el valor numérico o categórico de 32 variables o campos, que son lo que forman nuestra base de datos. En la tabla 7 se han listado los campos de cada registro, agrupados en tres grandes bloques: identificativos, descriptivos y administrativos.

Metodología

Tabla 7. Modelo de registro y campos incluidos

Campos identificativos

- Título, subtítulo y antetítulo
- Nombre del medio
- Nombre del suplemento
- Sección
- Fecha de publicación o emisión

Campos descriptivos

- Autor y crédito
- Tópico periodístico
- Especialidad o área temática (principal y secundaria)
- Descriptores o palabras clave (principales y secundarios)
- Aparición en portada o cabecera (sí/no)
- Duración
- Género periodístico (información, interpretación, opinión) y subgénero (información, noticia, reportaje, crónica, entrevista, editorial, artículo, columna, comentario, cartas al director y viñeta gráfica)
- Fuentes de información:
 - expertos (nº, nombre, género e institución)
 - instituciones (nº, nombre y tipo)
 - agencias de prensa (nº y nombre)
 - revistas científicas (nº y nombre)
 - otras publicaciones (nº y nombre)
- Ilustraciones e imágenes: (nº y tipo: fotografía, retrato)
- Encuadre (científico, político, económico, ético, social, sanitario, jurídico, multidisciplinar, otros)
- Tono (positivo, negativo, neutro)

Campos administrativos

- Nombre del analista
- Fecha de alta del registro
- Fecha de la última modificación

El análisis se basa en las pautas generales de análisis de contenido y en indicadores específicos de la información sobre salud. Se realiza una explotación descriptiva de todos los datos en términos de frecuencia y tendencia respecto a los valores promedio.

Tras este análisis, se identifican aquellos temas de mayor importancia, sobre los que se realiza un análisis de contenido más detallado. En estos casos, además de la base de datos, se recurre a los textos originales de los medios de comunicación analizados, de los que se guarda una muestra de cada registro.



Alzheimer

El discurso
sobre el
Alzheimer

El discurso sobre el Alzheimer

Desde el momento en que la prensa comenzó a informar sobre el Alzheimer, medios de comunicación y sociedad fueron creando progresivamente un discurso para referirse a esta patología y su contexto. Unas palabras y enunciados capaces de crear una imagen de este tipo de demencia y de quienes la padecen. ¿Cómo presentan los medios de comunicación el Alzheimer ante la sociedad: qué términos utilizan, con qué adjetivos la califican, qué imágenes se asocian a ella y, en este caso al igual que sucede con todas las enfermedades mentales, cómo se ha creado el estigma?

En primer lugar, para tener una aproximación sobre cuáles son las palabras más utilizadas por los medios de comunicación para informar sobre la enfermedad de Alzheimer se recurrió a la aplicación *Wordle*. En ella se introdujeron todos los titulares publicados sobre el tema en los cinco diarios de mayor difusión en España, a partir de la información recogida en la base de datos completa del *Informe Quiral* (1997-2009). La aplicación *Wordle* genera una «nube de palabras», en la que el tamaño de cada palabra es proporcional a su frecuencia en la base de datos. Las palabras con un cuerpo de letra mayor son las más frecuentes. Así, tal como se puede ver en el gráfico, en el caso de la enfermedad de Alzheimer las 10 palabras que más a menudo se han incluido en los titulares de la prensa española al referirse a este tema en los últimos años han sido: «enfermos», «enfermedad», «Maragall», «mal», «años», «demencia», «precoz», «estudio», «memoria», «riesgo», «vacuna», «diagnóstico», «casos», «nuevo», «gen» y «familia».

Palabras más frecuentes contenidas en los titulares de la prensa española de 1997 a 2009 (*Informe Quiral*) en relación a la enfermedad de Alzheimer



El discurso sobre el Alzheimer

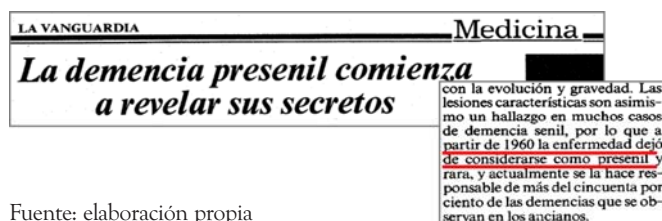
Denominación de la enfermedad

Durante los primeros años en los que se habla de la enfermedad de Alzheimer en la prensa española se utilizan muchos términos diferentes. La primera vez que aparece en *La Vanguardia*, en 1958, lo hace como «enfermedad de Alzheimer». Esta denominación se mantiene hasta nuestros días, aunque en los primeros años en los que apareció en prensa convivió con otras palabras que podemos agrupar en cinco etapas:

1. Una primera en la que se explica la enfermedad a la población comparándola con la ya conocida demencia senil. Se usan términos como «dolencia de Alzheimer», «senilidad» y «demencia senil» como sinónimos.
2. En la segunda fase se informa a la población de que hay casos de personas de 40 años con la enfermedad, por eso se comienza a hablar de «demencia presenil», «demencia precoz» o «senilidad precoz». Se intenta desterrar la idea de que es una enfermedad de personas mayores que ha aumentado tanto debido al aumento de la esperanza de vida.

3. En una tercera fase conviven los titulares que emplean como sinónimos «demencia presenil» y «demencia senil» ya que se ve que la mayoría de casos son de personas mayores. Hay una cierta confusión. Ver titular del 15 de junio de 1986 en *La Vanguardia*:

Ejemplo de confusión sobre la denominación en *La Vanguardia*, 15/6/1986. El titular la denomina «presenil» mientras en el cuerpo de la noticia se dice que ésta «dejó de considerarse como presenil»

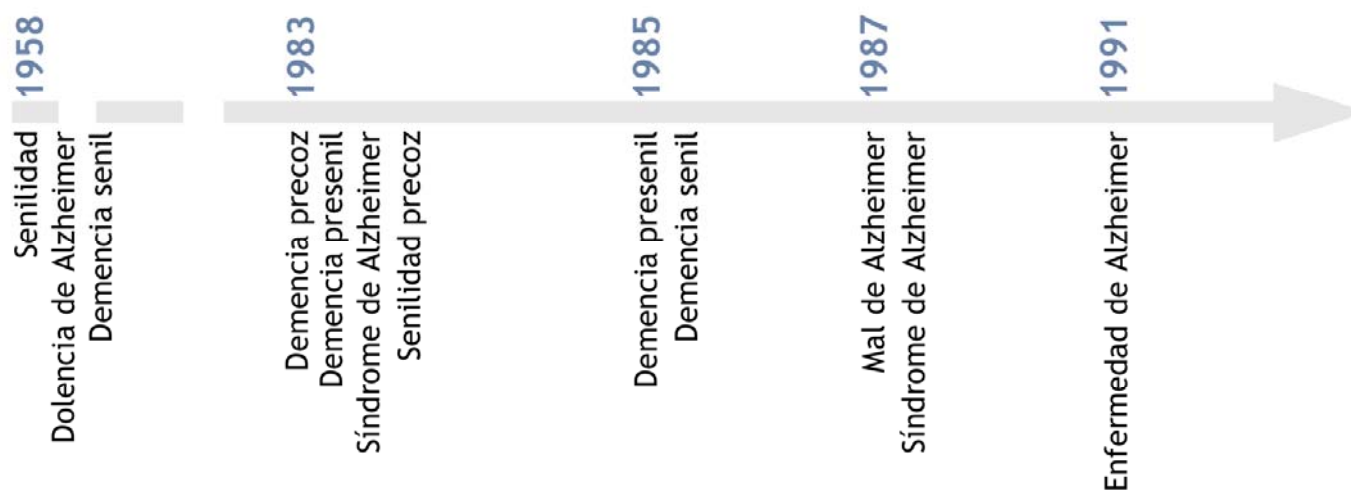


Fuente: elaboración propia

4. En cuanto empieza a hacerse pública la enfermedad de personajes famosos como Rita Hayworth comienza a emplearse el término «mal de Alzheimer». La enfermedad se hace más cercana a la población.
5. A partir de 1991 se emplea casi de forma exclusiva el término «enfermedad de Alzheimer».

El discurso sobre el Alzheimer

Evolución de la denominación de la enfermedad de Alzheimer



Incorporación de tecnicismos

Aunque la referencia más antigua a la enfermedad de Alzheimer en *La Vanguardia* es de 1958, el periódico no explica en qué consiste la enfermedad hasta el 15 de marzo de 1981. Lo hace el doctor Luís Daufi, colaborador habitual del diario, en un artículo titulado «Demencia senil: Una enfermedad para el futuro». A pesar de que el artículo pretende estar destinado a la población general, en el texto abundan los tecnicismos, tales como «mecanismo patogenético», «enzima», «colinacetyltransferasa», «terminaciones axónicas», «acetilcolina», «neurotransmisor» o «sinapsis». Tecnicismos que ni entonces ni ahora son conocidos para la población en general, y que no explica.

La situación se repite años más tarde, en un artículo de otro médico que también colaboraba frecuentemente con el diario, Antonio N. Salgado, del Hospital Universitario Vall d'Hebrón. En «La demencia precoz revela su secreto» (13 de marzo de 1983) narra cómo se descubrió, en qué consiste y qué investigaciones se están desarrollando sobre el Alzheimer con un lenguaje demasiado técnico, más propio de una revista científica que de un diario de información general, que leen tanto público especializado como no. Ejemplos de estos tecnicismos son «quiasma óptico», «núcleo encefálico basal», «neuronas corticales», «pacientes control», «ácido iboténico» o «anticuerpos anti-CAasa».

Cuatro años después aparece en *La Vanguardia* otro artículo escrito por el mismo médico, Antonio Salgado, con un titular muy

El discurso sobre el Alzheimer

similar al anterior: «La demencia presenil comienza a revelar sus secretos» (15/6/1986). Emplea un lenguaje más claro, aunque no por ello libre de tecnicismos como «líquido cefalorraquídeo».

El Dr. Daufi publica un nuevo texto sobre el Alzheimer el 7 diciembre de 1986. Presenta a la tetrahidroaminoacridina como la nueva esperanza contra la enfermedad y de nuevo emplea términos médicos como «cinta septal diagonal del sistema nucleobasal de Broca», «neuronas colinérgicas» o «fisostigmina».

Hasta este momento se podría decir que las palabras «demencia» y «acetilcolina» son los tecnicismos más repetidos y que aparecen en prácticamente todas las informaciones sobre la enfermedad de Alzheimer. En 1989 se empieza a introducir uno nuevo: «proteína». El 4 de octubre de ese año se habla por primera vez de la «proteína beta-amiloide», en una noticia de redacción en la que se plantea con un lenguaje claro y comprensible un avance de investigadores de la Universidad de Harvard. El doctor Nolas Acarín repite el término en la Tribuna Médica de *La Vanguardia* del 11 de octubre de 1989, donde introduce otro concepto común en las informaciones sanitarias: el de «prevalencia» (aunque no explica las diferencias con «incidencia»). La información resulta de más fácil lectura y comprensión que textos publicados con anterioridad aunque está plagada de tecnicismos como «citoesqueleto», «dopaminérgico» o «DNA».

Ese mismo año, el 14 de octubre 1989, se comienza a hablar de la «resonancia magnética» en las informaciones sobre el Alzheimer. A

partir de ese momento, las noticias en las que se habla de métodos de diagnóstico son más frecuentes. Las palabras «nuclear», «alta resolución», «tomografía» o «electroencefalografía» se instalan en las páginas de los periódicos. Junto con los términos «proteína beta-amiloide», «placas» y «líquido cefalorraquídeo» que, como el término «diagnóstico precoz», se mantienen hasta nuestros días con presencia en prácticamente todas las informaciones sobre el Alzheimer.

La creación del estigma

El estigma es la «marca», «afrenta» o «mala fama» que tiene, en este caso, una enfermedad. El Coordinador de Programas de Psicogeriatría del Hospital Universitario 12 de Octubre, Luis F. Agüera Ortiz, lo definió en 2008 como «el rechazo que han de soportar las personas que padecen una condición entendida como negativa, como una enfermedad por el mero hecho de sufrirla»⁶. Suele ser una característica común a las enfermedades mentales, como la esquizofrenia o el trastorno bipolar, y en el caso de la enfermedad de Alzheimer «se manifiesta de manera muy notable en la limitación del acceso a los servicios asistenciales y a los tratamientos que sí están disponibles (...) la atención que reciben en muchos servicios médicos y en especial en el de Urgencias se ve notablemente reducida en cuanto aparece la sospecha o la certeza de que el paciente padece una demencia. Este hecho se extiende hasta la propia posibilidad

⁶ <http://www.fundacionalzheimer.org/articulodelmes/2008/221>

El discurso sobre el Alzheimer

de ingreso en el hospital, que puede verse limitada». Así, por ejemplo, según el *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer*, en Madrid menos del 30% de los pacientes reciben una terapia específica.

Este estigma se percibe también en los medios de comunicación, como parte de la sociedad. Prácticamente desde que se comenzaron a cubrir informaciones sobre el Alzheimer, éste se asoció a una serie de términos que contribuyeron a crear un estigma sobre la enfermedad. El más claro es la palabra «mal» que se difunde en muchas informaciones denominando a esta patología «mal de Alzheimer». Pero esta es sólo una de una larga lista de palabras y frases que se han plasmado en la prensa desde los años ochenta del siglo XX, como por ejemplo «lamentable» o «cruel».

También se crea estigma con el uso de algunos verbos. En el caso de la enfermedad de Alzheimer se ve muy claro cuando algún personaje hace pública su enfermedad. Se emplean verbos que implican culpa, como «revelar» o «reconocer». Algunos ejemplos de esto son las noticias «El hijo de Suárez revela que el ex presidente ha perdido sus facultades» (*La Vanguardia*, 1/6/2005) o «Pasqual Maragall revela que padece Alzheimer desde hace unos años» (*La Vanguardia*, 21/10/2007). También se usan expresiones con connotaciones negativas como «salir del agujero» (*El País*, 22/10/2007), que según el investigador de lingüística cognitiva George Lakoff son «la conceptualización metafórica de una situación difícil o incómoda».

Los siguientes ejemplos muestran cómo se ha ido construyendo la imagen estigmatizante de la enfermedad de Alzheimer y cómo los medios de comunicación han contribuido a ello. El 15 de marzo de 1981, Daufi habla por primera vez de que se presenta un «sombrio panorama cada vez más extenso» y de que «no cabe la menor duda de que la situación va a empeorar de día en día». En otra crónica (*La Vanguardia*, 15/6/1986) continúa creando el estigma hablando de las «tristes secuelas» de una enfermedad «progresiva e implacable» que ocasiona la «absoluta invalidez» y que tiene un «desenlace fatal». Además habla de «transmisión o predisposición genética para sufrir la enfermedad», contribuyendo a generar angustia y temor infundados entre los familiares.

La Vanguardia, 15/03/1981

LA VANGUARDIA • MEDICINA • DOMINGO, 15 DE MARZO DE 1981

Demencia senil: Una enfermedad para el futuro

El reciente descubrimiento de que el cerebro de pacientes afectos de demencia senil es incapaz de producir la enzima colinacetyl transferasa, puede ser una clave para desentrañar el misterio de una enfermedad que en un futuro no muy lejano va a adquirir una importancia extraordinaria

El hecho de que las personas ancianas pierdan la cabeza es algo tan común, que ha venido siendo considerado como un simple achaque de la edad. Algo tan natural con el paso de los años como las arrugas de la piel, sólo que más grave. Por encima de los sesenta y cinco años de edad, una de decenas progresivo de su capacidad mental, es decir, lo que en términos médicos se denomina una demencia. Es la que, desde hace muchos años, razones obvias, se llama demencia senil.

La demencia senil se caracteriza por una progresiva pérdida de la facultad de la memoria, en especial de la de hechos recientes. Esta imposibilidad de fijar datos en la memoria, da origen a una progresiva confusión: los pacientes no saben ya la época en que viven, ni en qué lugar se encuentran; no reconocen a los familiares y personas que los rodean, insisten en volver a su casa —aunque se encuentren en ella—, y al comenzar salir, pueden perderse por las mismas calles que los eran familiares. El estado emocional se altera; el carácter puede volverse irritable, el ritmo del sueño se invierte, disordinándose por la noche. En los casos avanzados puede afectarse el habla, y la demencia en grado extremo puede llegar a requerir una atención y cuidado totales.

Este sombrío panorama cada vez se más extenso, dado que la población de edad avanzada es cada día más abundante. Los norteamericanos calculan que en su país existe en este momento, por lo menos un millón y medio de personas afectas

Hasta hace poco, el mecanismo patogénico de esta demencia estaba sumido en el más profundo misterio. No es que hoy se sepa gran cosa sobre las causas y alteraciones que dan origen a este deterioro mental. Sin embargo, en un reciente simposio que ha tenido lugar en Estados Unidos, organizado por los Institutos Nacionales de Salud, seis grupos de investigadores independientes han aportado resultados que, sorprendentemente, coinciden en el mismo resultado: el cerebro de los pacientes afectos de demencia senil, carece de una enzima o fermento denominado colinacetyltransferasa. Se trata de una enzima que sintetiza en sus terminaciones axónicas las neuronas que producen acetilcolina como neurotransmisor. Como es hoy ya bien sabido, los impulsos de una a otra neurona, se transmiten, no directamente por contacto, sino mediante una sustancia química, un neurotransmisor. La terminación de una neurona segregaba una pequeña cantidad de neurotransmisor en las inmediaciones de otra neurona. Cuando el neurotransmisor toca la membrana de la neurona, excita precisa-

mente unos puntos sensibles que son los receptores, y así, el estímulo pasa de una neurona a otra. Existen diversos neurotransmisores. No todas las neuronas utilizan los mismos. Hay circuitos especiales que trabajan con unos neurotransmisores, otros con otros. Unos sistemas de neuronas utilizan como neurotransmisor la acetilcolina. Esta acetilcolina es fabricada, junto a la terminación axónica de la sinapsis, por la propia neurona. La síntesis de acetilcolina se efectúa a partir de una molécula muy común en el organismo: la colina, a la que se añade un radical acetilo. Esta simple reacción química requiere indispensablemente la presencia de un catalizador. Es la enzima colinacetyltransferasa. Pasa bien, al parecer, lo que ocurre en la demencia senil es que determinadas neuronas que utilizan acetilcolina no la fabrican porque han perdido la facultad de producir colinacetyltransferasa. Al no disponer de acetilcolina, los circuitos neuronales no funcionan, y ese trastorno es la base de la demencia.

Naturalmente, quedan muchos interrogantes por contestar. ¿Por qué se produce ese déficit enzimático? ¿Es este el único defecto en el cerebro del demente senil? No obstante, no cabe duda de que ahora es posible comenzar la atenta búsqueda de una sustancia que permita restablecer el normal funcionamiento de esas neuronas que trabajan con acetilcolina. En el campo de batalla de la bioquímica cerebral ha comenzado la lucha contra una enfermedad invalidante, cuya extensión va haciéndose cada vez más preocupante.

LUIS DAUFI

El discurso sobre el Alzheimer

Las informaciones se vuelven más sensacionalistas cuando sale a la luz el caso de Rita Hayworth (*La Vanguardia*, 17 mayo 1987). Los medios comenzaron a publicar que la actriz estaba «físicamente destruida» porque sufría una «devastadora enfermedad mental» que «vuelve locas a sus víctimas». Las imágenes aparecidas en prensa mostraban una contraposición de la mejor y peor cara de la artista: la de una campaña publicitaria frente a la de un robo de Hayworth sin maquillar y despeinada: lo que provoca una concepción aún más negativa de la enfermedad.

La Vanguardia, 15/3/1987



Las informaciones recalcaron la lucha de la hija de Rita Hayworth contra el Alzheimer y se dijo que «dio publicidad a la trágica enfermedad de su madre para atraer la atención de los científicos y los medios informativos hacia el mal de Alzheimer» (*La Vanguardia*, 17/5/1987). Ciertamente, a raíz de esa campaña, la presencia del Alzheimer en los medios se hizo más intensa, como se explica más adelante, y

se fue objetivizando la información, aunque el estigma en la información gráfica siguió presente muchos años más.

Para crear el estigma del Alzheimer no sólo se emplean palabras o imágenes, también hay comparaciones y ejemplos que contribuyeron a generarlo. El 11 de octubre de 1989, en *La Vanguardia*, se puede leer «es como si al envejecer nuestro cerebro se acumularan los errores genésicos desquiciándose (nunca mejor dicho)» o «miles de pacientes afectados que por ser 'viejos y locos' quedan lentamente al margen del circuito asistencial». A principios de los noventa continúa esta tendencia, y en noticias en principio científicas, entre frases que explican qué son los ovillos helicoidales, se encuentran otras como «los que sufren la dolencia quedan reducidos progresivamente a una especie de castillo inexpugnable sin la energía ni las emociones de sus mejores días (...) Y sus cuidadores a verdaderos guardianes fantasma (...) Hasta el punto de desear también la muerte» (*La Vanguardia*, 14 de febrero de 1990).

El análisis del discurso sobre el Alzheimer en *The New York Times* realizado por la trabajadora social Marguerite Manteau-Rao⁷, muestra que en 2010 los medios continúan empleando un lenguaje estigmatizante. «Revisando los artículos del pasado año intenté encontrar algunas palabras positivas sobre el Alzheimer, pero me encontré con un lenguaje impregna-

7 MANTEAU-RAO M, Alzheimer's in the Media. The Huffington Post. 19 de enero de 2011. http://www.huffingtonpost.com/marguerite-manteaurao/alzheimers-in-the-media_b_804826.html

El discurso sobre el Alzheimer

do de miedo y frialdad que deshumaniza a las personas que viven con la enfermedad». La cabecera neoyorquina se refirió a los enfermos de Alzheimer como «víctimas o simples números», denominándolos «dementes o afectados». En los artículos se destaca que quienes la padecen presentan «problemas de conducta: se portan mal, gritan, no obedecen y son combativos» y también que suponen «una carga» para sus cuidadores.

Manteau-Rao propone cambiar este lenguaje cambiando términos como «demente» por «olvidadizo», «víctima» por «persona», «cuidadores» por «compañeros de cuidados» o «institucionalizados» por «residentes en comunidades». También dejar de lado expresiones como «que sufre/padece» y emplear otras como «que vive con», «con problemas de conducta» por «intentos de comunicación» y «gestión del paciente» por «al servicio de la persona».

Términos empleados y nuevas propuestas para referirse a la enfermedad de Alzheimer

Speaking About Alzheimer's	
Old	New
dementia	forgetfulness
patient, victim, sufferer	person
suffering from, afflicted with	living with
caregivers	care partners
facilities	communities
behavior problems, acting out,	attempts to communicate
combative	servicing the person
managing the patient	

(List compiled by Marguerite Manteau-Rao, LCSW - 01/2011)

Fuente: Marguerite Manteau-Rao, LCSW - 01/2011

Alzheimer

La enfermedad
del Alzheimer
en los medios
de comunicación



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

El Informe Quiral ha constatado que a lo largo de la última década se ha producido un incremento real del espacio dedicado a la salud en los diarios españoles. Las noticias sobre medicina y salud están consolidadas en la agenda periodística de la prensa diaria de nuestro país, con una publicación media de entre 9.000 y 10.000 textos al año en los cinco diarios de mayor difusión. Una cobertura que responde al interés creciente de la ciudadanía por estos temas, y que según el *Barómetro Sanitario* del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad del año 2010 continúa siendo el «área social de principal importancia» para la población.

Por otra parte, el Alzheimer es la segunda causa de muerte en la población mayor de 65 años y la forma más frecuente de demencia, según la Fundación Alzheimer España. Por ello, cabría esperar que la presencia de la enfermedad en los medios se correspondiese con la importancia de la dolencia. Esto es lo que se analiza en este apartado: la cobertura informativa que hicieron y hacen actualmente los medios de comunicación sobre esta enfermedad neurodegenerativa.

Primeras apariciones en *The New York Times* y *La Vanguardia*

Para descubrir cuándo han sido las primeras apariciones del Alzheimer en los medios de comunicación y qué temas se trataron, se han seleccionado dos diarios, uno de ámbito nacional y otro internacional, atendiendo a la calidad y antigüedad de sus hemerotecas digitales. Según estos criterios, se ha elegido *La Vanguardia* para hacer el análisis nacional y *The New York Times* para el estudio de la enfermedad en los medios de comunicación internacionales.

El caso de *La Vanguardia*

La hemeroteca virtual de *La Vanguardia* permite hacer búsquedas desde 1881. Posibilita refinar la búsqueda en portadas, la edición general, las provinciales o la de tarde, suplementos como los dominicales, los temáticos o el *Qué fem?* y ediciones especiales. Y también en todas las secciones, desde internacional a cartelera, exceptuando la publicidad.

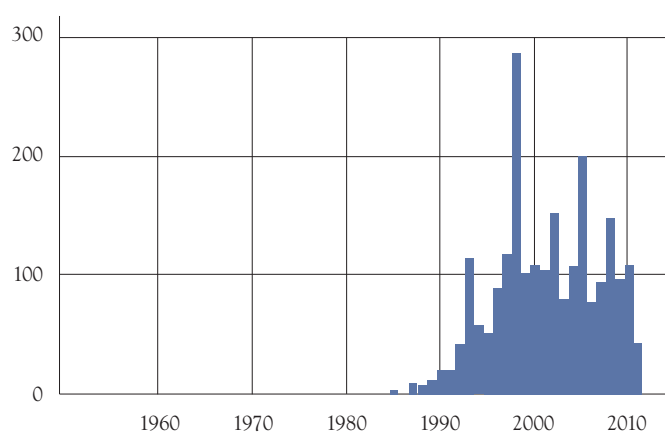
Incluyendo todas las secciones de cada una de las ediciones y suplementos, entre el 1 de enero de 1881 y el 31 de diciembre de 2010 el



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

término «Alzheimer» apareció en 2.980 informaciones publicadas en este diario. La mayoría de ellas a partir de la década de los noventa del siglo XX. Así lo muestra la aplicación denominada «línea del tiempo» en la que se puede ver la evolución de las noticias relacionadas con el Alzheimer.

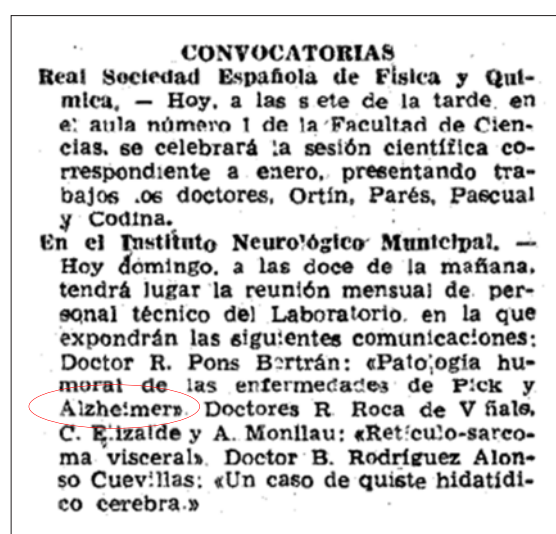
Noticias sobre el Alzheimer publicadas en *La Vanguardia* hasta 2010



La referencia más antigua aparece en la edición del domingo 22 de enero de 1958. Se trata de un breve sobre diferentes convocatorias, entre las que se encuentra la reunión mensual de personal técnico de laboratorio del Instituto Neurológico Municipal de Barcelona en la que se expuso una comunicación sobre «Patología humoral de las enfermedades de Pick y Alzheimer». El periódico se limitó a informar sobre el título de la ponencia, sin avanzar información alguna. Tampoco al día siguiente ni en los posteriores se publi-

có nada al respecto, por lo que se deduce que el interés del medio por la enfermedad por aquel entonces se limitaba a la convocatoria de eventos.

La Vanguardia, 22/1/1958



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

La siguiente noticia sobre el Alzheimer no se publicará hasta 19 años después, el 9 de octubre de 1977. Se trata de una noticia de investigación sobre la producción de células en laboratorio para el estudio de la enfermedad de Alzheimer, en la que además se recogen datos sobre la incidencia de la enfermedad. Tal y como se aprecia en el texto, por entonces la investigación se encontraba en una etapa muy preliminar. Por una parte, al no haberse detectado el Alzheimer en animales distintos al ser humano, no se podían estudiar ni las causas ni la reacción a un posible tratamiento. Por eso la noticia sobre la producción en laboratorio de células semejantes a las de un cerebro afectado por la enfermedad suponía un gran avance. Finalmente, merece la pena destacar que fue entonces cuando se descubrió que el Alzheimer era la enfermedad responsable de, al menos, el 70% de los casos de senilidad.

La Vanguardia, 9/10/1977

MECANISMO DE LA SENILIDAD

Investigadores de la Universidad de Toronto manifiestan que han logrado reproducir células como las encontradas en los cerebros de los que padecen la enfermedad de Alzheimer, causa principal de la senilidad, según algunos expertos.

El anuncio ha sido hecho por el doctor Donald Crapper y Umberto Deboni, en una reunión de la asociación psiquiátrica de Ontario. Crapper afirma que la producción de las células en el laboratorio proporcionará abundante material para las investigaciones de la enfermedad.

Hasta ahora los investigadores han dependido de los cadáveres humanos para el material de experimentación, dado que la enfermedad no se da entre los animales.

Hasta muy recientemente, los científicos creían que la senilidad era casi inevitable, y causada, muy probablemente, por el estrechamiento de las arterias que irrigan el cerebro.

Pero Vladimir Haciniski, del centro médico de Sunny Brook, indicó en la reunión que la enfermedad de Alzheimer es responsable del 70 por ciento de los casos de senilidad.

El doctor Crapper, profesor de fisiología y neurólogo del Hospital General de Toronto, ha explicado que la dolencia de Alzheimer provoca la pérdida de la capacidad de aprendizaje, de la memoria, de la capacidad discursiva, de la comprensión y la pérdida eventual de todas las funciones superiores cerebrales.

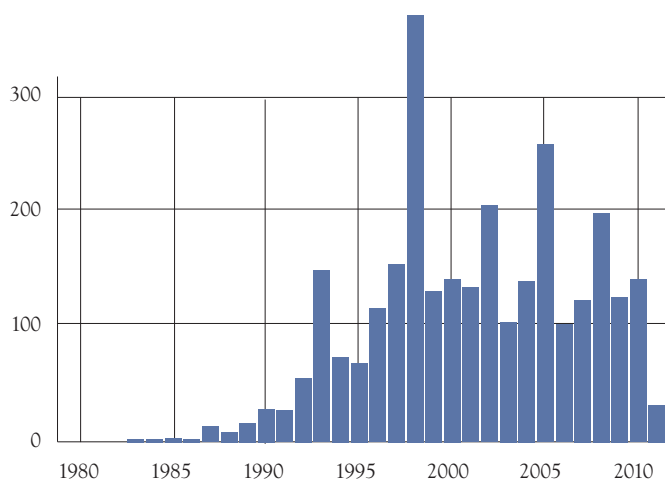
Melvin Bell de la Universidad de Ontario Occidental ha indicado que la presencia de la enfermedad queda enmascarada en las estadísticas de mortalidad, que normalmente enumeran la última dolencia antes del fallecimiento, tales como una trombosis o un fallo respiratorio.

Pero ha comentado que sólo en Canadá este año morirían de seis mil a nueve mil personas de la enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

A partir de 1985 la presencia de la enfermedad en este medio de comunicación comienza a ser más regular, como se puede ver en el siguiente gráfico. 1998 fue el año en el que se publicaron más textos periodísticos, un total de 385 según el buscador del propio diario. La explicación de semejante cobertura es que se mencionó al Alzheimer en noticias cuyo tema principal era otro, se emitieron en las televisiones programas especiales sobre el Alzheimer -con su consiguiente aparición en la sección de programación de todas las ediciones- y se celebraron diversas conferencias sobre la enfermedad que hicieron que el Alzheimer apareciese a menudo en la «agenda de la semana». Además hubo noticias sobre avances en investigación, inauguraciones de centros de atención a enfermos de Alzheimer, desaparición de afectados y también la enfermedad del ex-presidente Reagan que despertaron el interés de los medios de comunicación durante ese año.

Noticias sobre el Alzheimer publicadas en *La Vanguardia* desde 1980 hasta 2010



Diagnóstico precoz

Hay temas que se repiten prácticamente año tras año. Uno de ellos es la detección precoz de la enfermedad. Un tópico alrededor del cual encontramos casos curiosos, como titulares muy similares separados por más de una década. Ya el 20 de julio de 1998, *La Vanguardia* habló del «primer test para el diagnóstico precoz», un «primer» test del que se volvió a informar durante el 2010, como se puede ver en la noticia publicada en *El País* del 11 de noviembre de 2010 «Primer test para la detección precoz del alzhéimer». ¿Cuál de los dos titulares es correcto si es que alguno de los dos lo es? Es decir ¿es cierto que hoy en día disponemos de un test para el diagnóstico precoz del Alzheimer? Ambas noticias informan del mismo método de investigación: la detección de la proteína beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo mediante una punción lumbar, pero en la primera noticia *La Vanguardia* explica que la nueva prueba de diagnóstico ha sido desarrollada por científicos de la Universidad Heinrich Heine de Düsseldorf (Alemania) y en la segunda, *El País* asegura que son científicos estadounidenses los que «han elaborado la primera prueba que permite adelantar el diagnóstico». Doce años separan ambas informaciones, a pesar de que leyendo la primera de ellas cabría esperar que dicho test estuviese a disposición de la ciudadanía en el año 2000 y por 10.000 pesetas.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Ejemplo de noticia sobre el test para la detección precoz del Alzheimer
(*La Vanguardia*, 22/7/1998)

MIÉRCOLES, 22 JULIO 1998 LA VANGUARDIA 27

SANIDAD

► **Polémica por el test de diagnóstico del Alzheimer**

La Fundación Alzheimer de España considera “peligroso, discutible y éticamente reprobable” el test para el diagnóstico precoz de esta enfermedad por “crear falsas expectativas” en los enfermos. El test aludido, desarrollado por científicos alemanes y todavía no comercializado, se basa en extraer una muestra del líquido que baña la médula espinal y analizar la proteína beta amiloide, causante del Alzheimer. La fundación considera que “sólo cuando haya posibilidades de tratar la enfermedad será ético potenciar el diagnóstico precoz”. – Servimedia

¿Un tratamiento curativo?

No sólo los avances en detección precoz llaman la atención de los medios por aquel entonces. También se le empieza a poner fecha al fin de la enfermedad. Según un estudio de la Universidad de Nueva York publicado en *La Vanguardia* del 30 de junio de 1998 «*un fármaco que inhibe la formación de proteína beta amiloide (...) podría comercializarse en un plazo de cinco a diez años*», es decir entre 2003 y 2008. Plazos que se marcaron muchos científicos desde entonces hasta ahora. Sin embargo, a principios de 2011, diversos expertos participantes en las jornadas organizadas por la Fundación Alzheimer España sobre la investigación de Alzheimer con motivo del Año Internacional de la enfermedad «hasta dentro de 10 años no se espera una terapia curativa».

Ejemplo de noticia sobre tratamientos curativos para la enfermedad de Alzheimer
(*La Vanguardia*, 30/6/1998)

32 LA VANGUARDIA MARTES, 30 JUNIO 1998

► **Nuevos avances frente a la enfermedad de Alzheimer**

Investigadores de la Universidad de Nueva York han ensayado en ratones, con éxito, un fármaco que inhibe la formación de proteína beta amiloide, que se acumula en el cerebro de las personas con enfermedad de Alzheimer. Si próximos ensayos demuestran su eficacia e inocuidad en personas, el medicamento podría comercializarse en un plazo de cinco a diez años. Los resultados de la investigación han sido publicados por la revista “*Nature Medicine*”. – Redacción



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

El caso de *The New York Times*

Para el estudio de las primeras apariciones de la enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación internacionales se ha empleado el periódico *The New York Times*. En este caso, la hemeroteca virtual del diario neoyorquino permite realizar búsquedas desde 1851. En esta cabecera se publicaron 5.374 informaciones sobre el Alzheimer entre el 1 de enero de 1851 y el 31 de diciembre de 2010.

El primer texto data del 27 de marzo de 1932, 26 años antes que el primero de *La Vanguardia* y habla de las «infecciones como causa de las enfermedades mentales». Más adelante, a partir de mayo del 77, encontramos los primeros titulares que hablan sobre senilidad «La senilidad no es siempre lo que parece» (8 de mayo de 1977), «El mito de la senilidad» (3 de diciembre de 1978). Durante ese tiempo aparecen noticias sobre inauguraciones de centros de atención a enfermos y sobre investigación, en las que la enfermedad se presenta de forma muy negativa «epidemia que destruye la mente y acorta la vida de millones de estadounidenses que será inevitable durante las próximas décadas salvo que la ciencia encuentre la forma de prevenirla» (31 de julio de 1979), «una enfermedad que aparece pocos años antes de la muerte y destruye la posesión más preciosa de los enfermos: una mente que durante décadas ha sido fértil, imaginativa, productiva y amorosa» (24 de junio de 1980).

En 1981 aparece por primera vez la palabra Alzheimer en un titular de *The New York Times*: «La enfermedad de Alzheimer: buscando pistas químicas» (3 de mayo de 1981), se cubren las primeras informaciones de personajes famosos con esta patología «Tiempos difíciles para Rita Hayworth» (3 de junio de 1981) y se plantea como un reto difícil para la comunidad científica «Una misteriosa enfermedad mental que atrae gran interés» (7 de diciembre de 1981). Continúa el estigma sobre el Alzheimer, con titulares como «Otro nombre para la locura» (16 de junio de 1983), y se comienza a destacar el alcance de la patología «La enfermedad mata a 120.000 personas al año en EE. UU.» (1 de junio de 1983) hasta el punto de que en ese mismo año se declara el mes de noviembre como mes nacional del Alzheimer en EE. UU. «Cómo una enfermedad se convierte en una causa política» (3 de junio de 1983). A partir de entonces se empiezan a introducir términos científicos como «ovillos neurofibrilares» «priones» en las informaciones sobre la enfermedad y se comienza a hacer una verdadera divulgación científica sobre el Alzheimer. Las noticias sobre defunciones, centros de atención a enfermos y economía dan paso a las informaciones científicas que intentan acercar la neurología a la ciudadanía «Nueva pista en el misterio de la enfermedad de Alzheimer» (6 de septiembre de 1983).



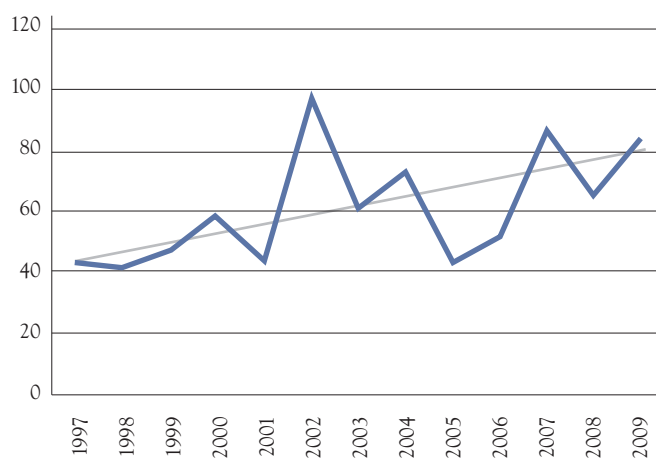
La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

El Alzheimer en el Informe Quiral: de 1997 a 2009

El Informe Quiral analiza, desde 1997⁸, las informaciones sobre salud y medicina publicadas en los medios de comunicación escritos de mayor difusión de nuestro país. Desde entonces, se ha convertido en un importante instrumento sociológico que ha reflejado anualmente las preocupaciones de nuestra sociedad en el ámbito sanitario y su repercusión en los medios de comunicación. El Alzheimer ha sido una de ellas. Sobre este tema se publicaron 801 textos periodísticos entre 1997 y 2009 en los cinco diarios incluidos en la muestra del Informe Quiral: *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico* (por orden de difusión). Tal y como se puede ver en el siguiente gráfico, el número de textos periodísticos sobre el Alzheimer ha ido en aumento en el conjunto de la muestra, aunque la difusión es bastante irregular. La media anual de textos entre los cinco diarios estudiados es de 66,75. El número de registros es superior a la media en cuatro de los doce años incluidos en el estudio: el 2002, el

2004, el 2007 y el 2009, e inferior en los ocho restantes. El 2002 es el año en que se publican más textos sobre la enfermedad (97) y 1998 el año en que menos (42). Este último dato llama la atención ya que según la «línea del tiempo» de *La Vanguardia*, el 98 fue el año en el que se produjeron más impactos en su diario, lo que se debe a que esta aplicación elabora la gráfica con todos los textos incluidos en la hemeroteca digital que incluyan la palabra «Alzheimer» a excepción de los publicitarios.

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



⁸ El primer Informe Quiral data de 1996, pero ese año no se ha tenido en cuenta para la presente investigación ya que se trata de un estudio piloto que se limita al análisis de textos periodísticos sobre temas relacionados con la investigación y la práctica médica en España, y no fue hasta 1997 cuando se incluyeron noticias procedentes del ámbito internacional y temas relacionados con política sanitaria.

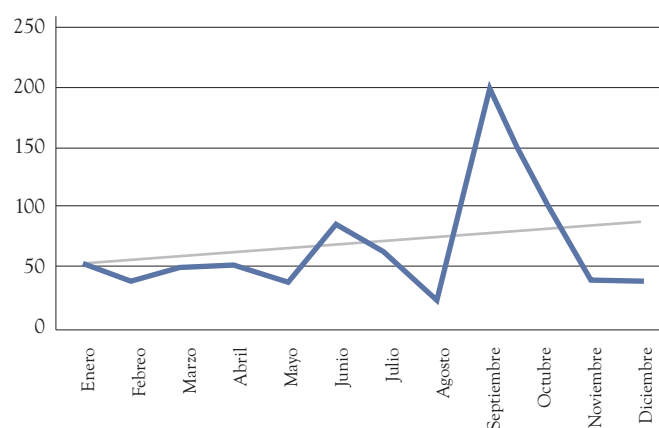
La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Por meses, septiembre es el que concentra más noticias sobre el Alzheimer. Esto se debe a las acciones de comunicación que emprenden las instituciones y asociaciones de pacientes para celebrar el Día Mundial de la enfermedad, que se celebra el 21 de septiembre de cada año. Esta fecha se escogió durante la inauguración de la conferencia anual de la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer (ADI en sus siglas en inglés) celebrada en Edimburgo el 21 de septiembre de 1994, para conmemorar su décimo aniversario.

Según la ADI, «esta jornada sirve para concienciar a los gobiernos de que la demencia es un problema de salud grave que tendrá importantes consecuencias sobre los servicios y los sistemas de salud en todo el mundo». Además, como cada año se centra en un mensaje diferente la conmemoración «también

sirve para desestigmatizar la demencia frente a la sociedad» y supone «una gran oportunidad para las asociaciones de Alzheimer de todo el mundo para ganar notoriedad y reconocimiento, colocándose en una posición más fuerte para influir en los líderes de opinión y los gobiernos».

Número de noticias por mes publicadas en los medios incluidos en la muestra del Informe Quiral



	En	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ag	Sep	Oct	Nov	Dic
1997	1	3	4	2	6	5	3	0	16	3	1	0
1998	7	6	1	2	1	1	5	1	11	4	2	1
1999	1	3	4	4	1	5	4	0	12	7	5	2
2000	0	3	7	2	2	5	6	4	15	5	0	9
2001	2	1	2	3	3	7	3	2	8	2	11	0
2002	5	3	4	1	2	24	6	1	23	22	3	3
2003	3	3	7	11	5	6	4	1	12	2	4	4
2004	12	3	1	6	5	8	4	5	20	3	0	6
2005	3	1	2	5	6	5	1	1	16	1	1	1
2006	4	0	0	2	2	2	11	2	15	4	2	8
2007	3	1	12	3	1	1	0	3	7	46	6	5
2008	3	4	3	5	3	9	9	3	18	2	4	2
2009	8	10	4	8	4	7	7	0	24	8	4	0

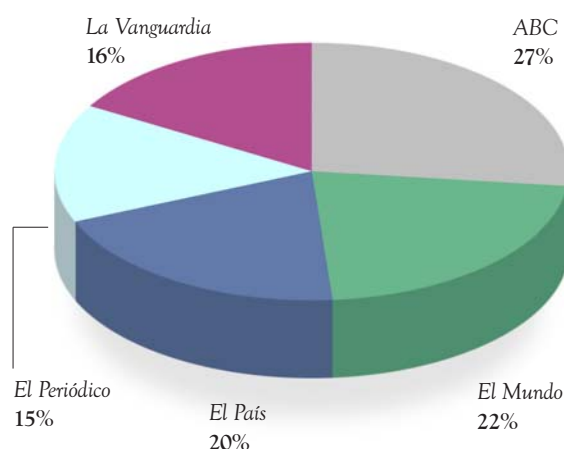
La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Solamente hay tres casos en los que septiembre no es el mes con mayor número de impactos: el año 2001, cuando noviembre es el mes en el que se registran más textos periodísticos; 2002, cuando se difunden más en junio; y 2007, en el que octubre no sólo es el mes con más publicaciones de ese año sino de todos los incluidos en este estudio. Esto se debe a que hay otros temas de actualidad que acaparan más atención. En noviembre de 2001 sale a la luz un estudio que indica que «El consumo de antiinflamatorios disminuye el riesgo de sufrir Alzheimer» (*El Mundo*, 24/11/2001) y además «Neurobiólogos del CSIC avanzan una posible terapia para el Alzheimer» (*ABC*, 24/11/2001), lo que provoca que el número de impactos aumente en ese mes. La explicación al aumento de noticias en el mes de junio de 2002 está en que fue entonces cuando «Un estudio genético confirma a una familia que pueden sufrir Alzheimer» (*El Periódico*, 7/6/2002), noticia de la que se hicieron eco todos los medios de comunicación incluidos en el estudio y que reavivó el debate sobre la idoneidad de desvelar esta información sobre una enfermedad que no tiene cura. Por último, en octubre del 2007 «Maragall anuncia que sufre el mal de Alzheimer y que se volcará en la lucha contra la enfermedad» (*El Mundo*, 21/10/2007) lo que provoca una amplia cobertura del tema por parte de los medios de comunicación incluidos en la muestra.

El diario que más textos ha publicado sobre el Alzheimer es el *ABC* (215), seguido de *El Mundo* (175), *El País* (157), *La Vanguardia* (131) y *El Periódico* (123). Los tres últimos se hallan por debajo de la media de 160,2 informaciones publicadas en todo el periodo estudiado, aunque la anual es de 13,35 informaciones por

medio. La mayoría de los textos periodísticos sobre la enfermedad aparecen en el diario principal, y sólo en el 20% en los suplementos de los diarios. A este respecto destaca el periódico *El Mundo*, que publica el 60% de todos sus impactos en su suplemento de salud.

Porcentaje de textos periodísticos sobre Alzheimer por diario



A lo largo del *Informe Quiral*, el Alzheimer fue noticia de portada en sólo 25 ocasiones, el 3% del total de los impactos registrados. El 2007 fue el año en que se registraron más, ocho, seis de ellas dedicadas al ex-presidente de la Generalitat de Catalunya, Pasqual Maragall, que hizo pública su enfermedad por aquel entonces. En total hay siete portadas sobre el Alzheimer de Maragall, el 28% del número total de portadas. Hay años, como el 2001 y el 2008 en que no hubo ni una sola noticia de portada sobre el Alzheimer en ninguno de los cinco diarios incluidos en el estudio. En los restantes el número de portadas varía entre una y cinco.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Portadas sobre el Alzheimer en el Informe Quiral (1997-2009)

Titular	Medio	Fecha
El Alzheimer se previene ejercitando la memoria	<i>El País</i>	6/8/00
Los médicos avisan a una familia de Barcelona con años de antelación de que pueden sufrir mal de Alzheimer	<i>El País</i>	7/6/02
Un estudio genético permite diagnosticar con antelación el Alzheimer a la mitad de una familia	<i>El Mundo</i>	7/6/02
Los expertos muestran sus reservas ante el diagnóstico precoz del Alzheimer	<i>ABC</i>	8/6/02
475.000 españoles enfermos de Alzheimer dependen únicamente de sus familias	<i>El Periódico</i>	24/10/02
Los cuidadores, las otras víctimas del Alzheimer	<i>El País</i>	29/10/02
Crean un chip que se implanta en el cerebro para devolver la memoria a los enfermos de Alzheimer	<i>El Mundo</i>	14/3/03
Un millón de españoles padecen Alzheimer	<i>El Mundo</i>	20/9/03
Siete de cada diez familiares que cuidan a los enfermos de Alzheimer tienen estrés	<i>ABC</i>	20/1/04
Investigadores españoles hallan una relación entre el virus del herpes y el Alzheimer	<i>El País</i>	29/4/04
El número de enfermos de Alzheimer se habrá triplicado en el 2040 en los países avanzados	<i>El Periódico</i>	19/9/04
Trabajo reconocerá la enfermedad de Alzheimer como una discapacidad	<i>El País</i>	22/9/04
Un científico español idea un test genético capaz de predecir el Alzheimer con un 95% de fiabilidad	<i>El Mundo</i>	22/9/05
Alzheimer a los 33 años	<i>ABC</i>	2/7/06
El Centro Alzheimer "da continuidad al compromiso de la Corona"	<i>ABC</i>	5/3/07
Maragall dice adiós al PSC y a la política	<i>El Periódico</i>	20/10/07

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Titular	Medio	Fecha
“¿Qué enfermedad es esa que no recuerdo? ¿Eisenhower?”	<i>El País</i>	21/10/07
“Hice los juegos, el Estatuto...ahora iré a por el alzhéimer”	<i>ABC</i>	21/10/07
“Tengo alzheimer”	<i>La Vanguardia</i>	21/10/07
“Tras los JJOO y el Estatut, ahora iré a por el alzhéimer”	<i>El Periódico</i>	21/10/07
Maragall revela que desde hace meses padece alzheimer	<i>El Mundo</i>	21/10/07
El Alzheimer sale del agujero	<i>El País</i>	22/10/07
Descubiertos nuevos genes del alzhéimer	<i>El País</i>	7/9/09
Uno de cada tres casos de alzheimer se detecta tarde	<i>La Vanguardia</i>	21/9/09
“La familia ha de ayudar al paciente de alzheimer a ser autónomo”	<i>La Vanguardia</i>	20/10/09

El Alzheimer en 2010

En este año, el estudio sobre el Alzheimer se ha realizado en prensa, radio y televisión, ampliando el ámbito de estudio a nivel internacional. El objetivo es tener una visión más amplia de lo que se dice sobre la enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación. Para ello se ha hecho un seguimiento de lo difundido en medios nacionales (*El País*, *La Vanguardia*, *Radio Nacional de España* y

Televisión Española), e internacionales (la *BBC*, el *New York Times* y la revista *Times*) durante el 2010. Con los datos obtenidos se elaboró una base de datos que recoge todas las piezas periodísticas difundidas entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2010 que mencionan la enfermedad de Alzheimer. Cada registro contempla el valor cuantitativo y cualitativo de 32 variables o campos que hacen referencia, entre otras cuestiones, al contenido temático de la información, su ubicación en el medio de comunicación, las fuentes de información utilizadas o el enfoque que se le da a la noticia.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Medios de comunicación monitorizados e informaciones incluidas en el *Informe Quiral 2010*

Ficha técnica
Periodo analizado Del 1-1-2010 al 31-12-2010
Medios de comunicación revisados BBC, El País, La Vanguardia, RNE, The New York Times, Time, TVE
Número de informaciones sobre Alzheimer 333

Medio de comunicación	Nº piezas periodísticas	%
BBC	6	2 %
El País	45	13 %
La Vanguardia	64	19 %
RNE	37	11 %
The New York Times	126	39 %
Time	37	11 %
TVE	18	5 %
TOTAL	333	100 %

Análisis cuantitativo

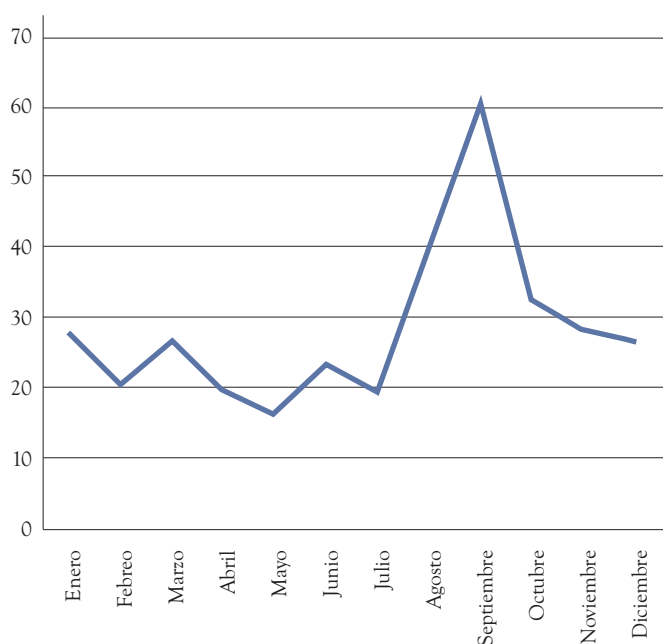
En el año 2010 se difundieron 333 informaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer en los siete medios de comunicación seleccionados para hacer el seguimiento: *La Vanguardia*, *El País*, *Televisión Española (TVE)*, *Radio Nacional de España (RNE)*, *The New York Times*, la revista *Time* y las cadenas de radio y televisión de la *BBC*.

Por número de piezas periodísticas, *The New York Times* se sitúa a la cabeza con 126 unidades redaccionales. Le sigue *La Vanguardia* con 64 artículos, *El País* con 45, *RNE* con 37 y *Time* con 37, *TVE* con 18 y la *BBC* con 6.

La media de informaciones difundidas cada mes por el conjunto de la muestra es de 27,75 (3,96 informaciones por medio de comunicación). Tal y como se aprecia en la siguiente figura, el número de registros se mantiene por debajo de la media todos los meses a excepción de agosto, septiembre, octubre y noviembre. El pico más alto de informaciones se da en el mes de septiembre, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

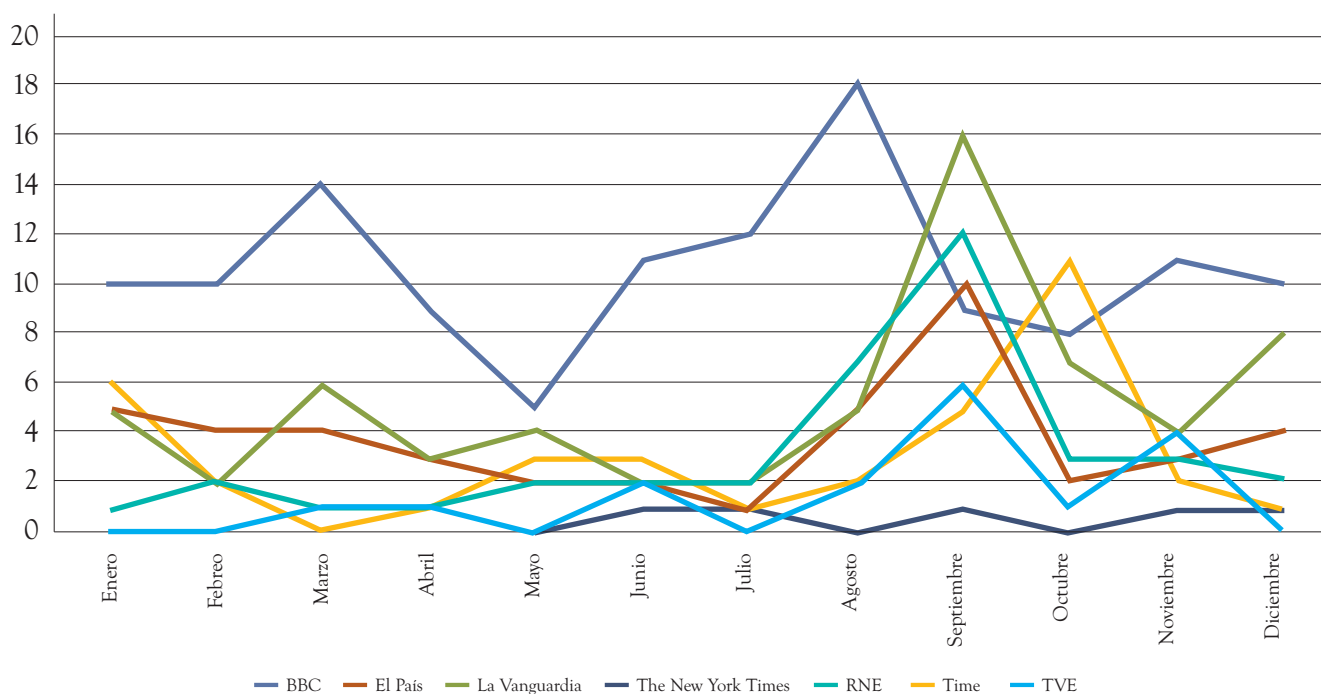
Número de piezas periodísticas sobre el Alzheimer difundidas mensualmente en el conjunto de la muestra



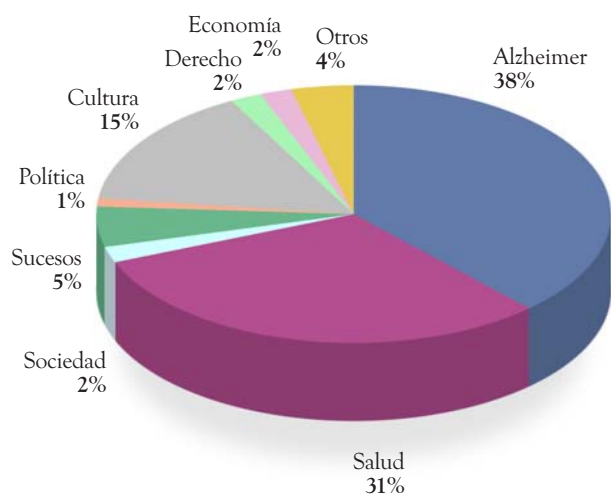
Sin embargo no todos los medios de comunicación incluidos en el estudio tienen su pico máximo de difusión en el mes en que se conmemora el Día Mundial de la enfermedad. Es una característica que sólo comparten los medios españoles, pero no los extranjeros. Ni la *BBC*, ni *The New York Times* ni la revista *Time* cubren más informaciones sobre el Alzheimer durante el mes de septiembre. De hecho, en el caso de la cabecera neoyorquina, ese es uno de los meses en los que menos atención se le presta al Alzheimer, con sólo nueve noticias publicadas, frente a las 18 del mes de agosto o las 14 de marzo (ver figura 2). Esto se debe a que una de sus principales fuentes de información son las revistas especializadas, por lo que va publicando noticias sobre el Alzheimer conforme se producen avances en la investigación.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Número de piezas periodísticas difundidas mensualmente por cada medio de comunicación



Temas principales de las noticias en las que se menciona la enfermedad de Alzheimer

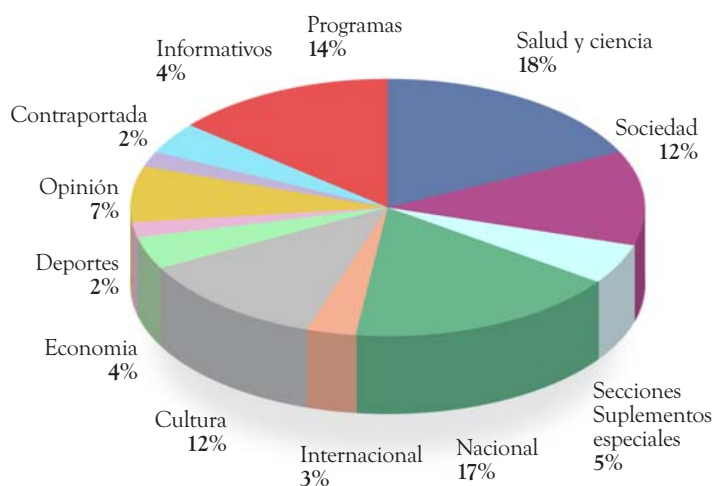


Atendiendo a los temas que tratan, se puede ver que el Alzheimer es el principal en sólo el 38 % de las informaciones analizadas, y en los demás casos se plantea como tema secundario o derivado. Esto hace que se puedan encontrar referencias al Alzheimer en noticias sobre otros temas de salud, asuntos políticos, económicos, de sociedad o de sucesos.

Por eso se encuentran menciones al Alzheimer en secciones tan diferentes como salud y ciencia, sociedad, deportes, nacional o internacional.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Secciones en las que aparecen las piezas informativas sobre el Alzheimer



Análisis cualitativo

Durante el año 2010 se habló de diversos temas relacionados con el Alzheimer, aunque son dos los que acapararon mayor atención por parte de los medios de comunicación: la detección precoz y el Alzheimer de Pasqual Maragall. El que más repercusión tuvo en los medios de comunicación incluidos en la muestra es el primero. Los diferentes métodos descubiertos para el diagnóstico temprano y la idoneidad del mismo teniendo en cuenta que no existe cura ni tratamiento que frene el avance de la enfermedad dieron lugar a casi una treintena de informaciones. El siguiente tema con más impacto mediático es de carácter nacional. Pasqual Maragall volvió a centrar la atención de los medios de comunicación españoles como lo hiciera en 2007, esta vez

por la realización de un documental «Bicicleta, cuchara, manzana» sobre cómo afronta la enfermedad. A estos dos temas le siguen, de lejos, las informaciones sobre prevención y el Día Mundial del Alzheimer.

Temas más repetidos durante el 2010

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

Detección precoz del Alzheimer

La detección precoz del Alzheimer ha sido el tema más repetido en 2010 por todos los medios de comunicación incluidos en la muestra. Entre finales de junio y diciembre aparece en casi una treintena de ocasiones, en las que se informa de tres nuevas técnicas para el diagnóstico: la tomografía por emisión de positrones (PET), la detección de beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo y el análisis de sangre.

Una de las curiosidades de este tema, como se destaca en el apartado *Primeras apariciones en los medios de comunicación*, es que ya fue noticia años atrás. Tanto en 1998 como en 2010 se habla de un «primer test para la detección precoz».

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Noticias sobre la detección precoz del Alzheimer publicadas durante el 2010

Titular	Medio	Fecha
Diagnosticar cuanto antes la enfermedad de Alzheimer	RNE	5/4/2010
«Promise Seen For Detection Of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
«Diagnosing Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
Hospice Patients Aid in Research	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
«Could Alzheimer's be predicted by a simple blood test?»	BBC	6/7/2010
«New Scan May Spot Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	13/7/2010
«Guidelines seek early detection of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	14/7/2010
«New Ways to Diagnose Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	14/7/2010
«Taking an Alternative Path in Fighting the Diseases»	<i>The New York Times</i>	16/7/2010
«Drug Trials Test Bold Plan to Slow Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	17/7/2010
«Alzheimer's Isn't Up to the Test»	<i>The New York Times</i>	19/7/2010
«Who benefits From Early Diagnosis of alzheimer's?»	<i>The New York Times</i>	4/8/2010
«In Alzheimer's Research, Hope for Prevention»	<i>The New York Times</i>	5/8/2010
«In Spinal Test, Early Warning On Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	10/8/2010
«Early Detection of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	10/8/2010
«Diagnosticar el Alzheimer antes de que aparezcan los primeros síntomas»	TVE	10/8/2010
«Primer test para la detección precoz del Alzheimer»	<i>El País</i>	11/8/2010
Una proteína en pacientes de Alzheimer que puede ser definitiva para el diagnóstico precoz de la enfermedad	RNE	11/8/2010
«Primer test para la detección precoz del Alzheimer»	RNE	15/8/2010
«Mejora la detección precoz del Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	19/9/2010
Un nuevo método para detectar el mal de Alzheimer	RNE	21/9/2010
Attacking Alzheimer's	<i>Time</i>	14/10/2010

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Titular	Medio	Fecha
«El futuro de la lucha contra el alzhéimer pasa por su detección de forma precoz»	<i>La Vanguardia</i>	8/11/2010
For Edge on Alzheimer's, Testing Early Treatments	<i>The New York Times</i>	9/11/2010
Blood Test for Alzheimer's - The Top 10 Everything of 2010	<i>Time</i>	9/12/2010
Insights Give Hope for New Attack on Alzheimer's	<i>The New York Times</i>	14/12/2010
«Test detects Alzheimer's Risks, but should patients be told?»	<i>The New York Times</i>	18/12/2010
«Lo que usted quiere saber»	<i>La Vanguardia</i>	23/12/2010

El primer método de detección precoz del Alzheimer del que se habla en el 2010 es un sistema informático capaz de diagnosticar la enfermedad a partir de imágenes tomográficas SPECT y PET procesadas por ordenador. Una herramienta diseñada por científicos de la Universidad de Granada, que identifica los primeros signos de deterioro con una precisión de más del 90%. En *La Mañana en Vivo* de *Radio Nacional* del 5 de abril se entrevista a Juan Manuel Górriz, uno de los directores de este proyecto, que explica en qué consiste este sistema que facilita el diagnóstico por medio de herramientas informáticas de inteligencia artificial. Anuncia además que este método de diagnóstico, que detecta las zonas en las que el flujo sanguíneo es menor de lo normal, va a ser pilotado en algunos hospitales andaluces.

Casi tres meses más tarde se difunde la siguiente noticia sobre detección precoz del Alzheimer. Lo hace el diario *The New York Times*, que es el que informa más exhaustivamente de este tema, con 16 informaciones en

las que da voz a más de 50 fuentes informativas de todo tipo y en las que explica las diferentes investigaciones, su aplicación y sus deficiencias. En «Promise Seen For Detection Of Alzheimer's» (24/6/2010) se habla de un agente molecular para la toma de imágenes - florbetapir F 18 (18 F-SV-45)- que la compañía Avid Radiopharmaceuticals está investigando para detectar la presencia de proteínas beta-amiloide en el cerebro. El diario explica que se trata de un tinte que, inyectado, se adhiere a las beta-amiloides y las tiñe de rojo para que se puedan ver en un escáner PET (Tomografía por Emisión de Positrones, en sus siglas en inglés). Cuando el diario neoyorquino publicó esta noticia, los resultados de la investigación ni siquiera se habían presentado en la reunión internacional de la *Alzheimer's Association*⁹, pero la empresa que diseñó la téc-

⁹ La *Alzheimer's Association* es una organización sin ánimo de lucro con sede en los Estados Unidos que ayuda a familiares y enfermos de Alzheimer y promueve la investigación. Su página web es www.alz.org



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

nica y dos fuentes especializadas independientes contrastaron la información. En la información menciona, además, otra técnica que también está en estudio y que consiste en medir la presencia de proteína beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo. No obstante, en otro texto publicado ese mismo día, el 24 de junio, destaca que el PET es «el método definitivo para diagnosticar el Alzheimer en pacientes vivos».

El diario continúa ampliando las informaciones con noticias como «New Scan may spot Alzheimer's» (13/7/2010) o «Guidelines seek early detection of Alzheimer's» (14/7/2010) y en «Taking an Alternative Path in Fighting the Diseases» (16/7/2010) introduce un término, el de proteína Tau, que algunos científicos están investigando por ser clave en el desarrollo de la enfermedad. Más adelante, en «Drug Trials Test Bold Plan to Slow Alzheimer's» informa sobre el ensayo clínico de un medicamento para el Alzheimer que está desarrollando la farmacéutica Bristol-Myers Squibb y que será comercializado al cabo de una década. En este caso el planteamiento de la información es totalmente diferente, y aunque no deja de aportar fuentes especializadas, se centra más en qué sienten los pacientes que participan en estos ensayos clínicos y cómo se desarrollan los mismos.

Explicados los avances en la investigación del Alzheimer, comienza a centrarse en las deficiencias. En «Alzheimer's Isn't Up to the Test» explica las deficiencias de los diferentes métodos de detección precoz del Alzheimer, como

que hay personas con acumulación de beta-amiloide en el cerebro que resultan no tener Alzheimer. Ya en el mes de agosto, la información da paso al debate, invitando a sus lectores a que reflexionen sobre la idoneidad de diagnosticar precozmente una enfermedad que no tiene cura («Who benefits From Early Diagnosis of Alzheimer's?» y «Test detect Alzheimer's Risks, but should patients be told?», 4 de agosto y 18 de diciembre). Continúa con esa óptica crítica en «In Alzheimer's Research, Hope for Prevention» (5 de agosto) e «In Spinal Test, Early Warning On Alzheimer's» (10 de agosto), planteándose si tanto avance responde a los intereses de las farmacéuticas y si realmente son efectivas esas pruebas.

La *British Broadcasting Corporation (BBC)* habla sobre otra proteína, la clusterina, que se encuentra en el plasma sanguíneo y que también parece estar asociada al desarrollo, severidad y progresión de la enfermedad de Alzheimer. Lo hace el 6 de julio, en una entrevista telefónica de tres minutos con una investigadora del Alzheimer Research Trust.

A mediados de agosto del 2010 se retoma la cuestión de la detección precoz en los medios de comunicación españoles. Casi todas las informaciones surgen a raíz de un artículo publicado en la revista *Archives of Neurology*. El primero en divulgarlo es *TVE*, el día 10. Se trata de una crónica de un minuto y catorce segundos hecha en Nueva York y en la que se recogen las declaraciones del director del estudio y de una de las voluntarias participantes en la extracción de líquido medular. Emplea

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

imágenes de todo tipo, desde una consulta médica, hasta un centro asistencial pasando por un laboratorio y el domicilio de una paciente. También se vale de infografías para explicar el proceso de extracción de la muestra y al tiempo que aborda el descubrimiento zanja el debate que había en ese momento en EE. UU. diciendo que aunque no haya cura para la enfermedad la detección precoz permitirá que los medicamentos que se emplean en la actualidad sean más efectivos.

Imágenes de la crónica emitida por TVE el 10 de agosto de 2010



Al día siguiente esa misma noticia aparece publicada en *El País*. La titula «Primer test para la detección precoz del alzhéimer» y, además de explicar en qué consiste el avance, recoge las impresiones del presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA).

RNE le dedica casi doce minutos y medio a la información en el programa «No es un día cualquiera». Tras la entradilla da paso a un audio extraído de la película «¿Y tú quién eres?», de Antonio Mercero, que trata sobre la enfermedad de Alzheimer. Un comienzo muy emotivo que sirve para dar paso a una entrevista en directo con el presidente de CEAFA, en la que éste valora el descubrimiento como un hecho muy importante que aunque no permitirá curar la enfermedad sí frenará la progresión de la misma ya que permitirá actuar, farmacológica y terapéuticamente, mucho antes.

Por su parte el diario *La Vanguardia* espera a los días previos al Día Mundial del Alzheimer para hacerse eco de la noticia. En «Mejora la detección precoz del alzhéimer» dedica dos páginas a hablar de la investigación y a despejar dudas (como si hacer sudokus o dieta ayuda a frenar la enfermedad, etc). Más adelante, en «Lo que usted quiere saber», parece seguir los mismos pasos que *The New York Times*, planteando también la cuestión sobre la idoneidad de detectar precozmente una enfermedad que no tiene cura.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Pasqual Maragall

Todos los medios de comunicación españoles incluidos en el estudio -*El País*, *La Vanguardia*, *TVE* y *RNE*- informaron de nuevo en 2010 sobre Pasqual Maragall en relación a la enfermedad de Alzheimer. En este caso no por su anuncio y reconocimien-

to público de la enfermedad, sino por la grabación de una cinta documental que narra su día a día y el de su familia (*Bicicleta, cuchara, manzana*) y la publicación de un libro (*Pasqual Maragall mira*) con fotografías hechas desde su teléfono móvil. Este tópico aparece hasta en 19 ocasiones durante el periodo estudiado.

Noticias sobre Pasqual Maragall

Titular	Medio	Fecha
«El cine no siempre tiene un final feliz»	<i>El País</i>	30/1/2010
«Alzheimer en San Sebastián»	<i>La Vanguardia</i>	12/8/2010
«La lucha de Maragall contra el Alzheimer, en San Sebastián»	<i>La Vanguardia</i>	12/8/2010
«San Sebastián capea el temporal»	<i>El País</i>	17/9/2010
«Catalunya, al asalto de San Sebastián»	<i>La Vanguardia</i>	18/9/2010
«Se presenta en San Sebastián el documental de Maragall»	<i>La 1 de TVE (TD1)</i>	19/9/2010
«Se presenta en San Sebastián el documental de Maragall»	<i>La 1 de TVE (TD2)</i>	19/9/2010
«Maragall conquista San Sebastián»	<i>La Vanguardia</i>	20/9/2010
«"Me siento rara cuando me aplauden"»	<i>El País</i>	20/9/2010
«Mientras puedas, habla memoria»	<i>El País</i>	20/9/2010
«Documental sobre el Alzheimer con Maragall y Solé Tura»	<i>La 1 de TVE</i>	20/9/2010
«Cómo cuidar el cerebro»	<i>La 1 de TVE</i>	21/9/2010
«Carles Bosch»	<i>La Vanguardia</i>	21/9/2010
«El documental de Maragall contra el Alzheimer»	<i>RNE</i>	23/9/2010
«Los niños sombríos de Villaronga»	<i>El País</i>	23/9/2010
«Un Festival con memoria»	<i>La 1 de TVE</i>	25/9/2010
«Luchar contra el olvido»	<i>La Vanguardia</i>	1/10/2010
«La lucha de Pasqual Maragall llega a los cines»	<i>El País</i>	2/10/2010
«Autorretrato en móvil de Pasqual Maragall»	<i>El País</i>	24/11/2010

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

El País fue el primer medio de comunicación de la muestra en hacerse eco del documental de Carles Bosch. Cuando se publicó «El cine no siempre tiene un final feliz» (30/1/2010) la cinta tenía el título provisional de «Variaciones de las variaciones» y, según el cineasta, quería mostrar «la lucha de un hombre cuya vida no se acaba tras el diagnóstico». Esta noticia atrajo la atención del diario sobre otros personajes públicos que padecen la enfermedad, como Antonio Mercero, del que se publicaron dos noticias.

El grueso de las informaciones sobre este tópico se concentra entre los meses de agosto y octubre, en los que se registran 17 impactos. El anuncio de la organización del Festival de Cine de San Sebastián de incluir el documental *Bicicleta, cuchara, manzana* en su sección oficial fuera de concurso fue el detonante de esta cobertura periodística. Comienza el 12 de agosto, con dos informaciones -un breve y una noticia- en *La Vanguardia* en la que se recogen las declaraciones del director de la cinta, Carles Bosch, sobre la grabación.

Un mes más tarde, en una información sobre los problemas de financiación del *Zinemaldia*, el Festival de Cine de San Sebastián, *El País* se refiere al documental como una de «las claves de 2010» (17/9/2011), junto con la presencia de actrices como Julia Roberts, o la entrega del Premio Nacional de Cinematografía a Álex de la Iglesia.

Al día siguiente, *La Vanguardia* («Catalunya al asalto de San Sebastián», 18/9/2010) también habla del documental sobre Maragall, y aunque lo hace en el marco general del Festival (recién inaugurado) le dedica la fotografía central y parte de un destacado sobre el cine catalán en la 58 edición del Festival.

TVE difunde por primera vez esta información el 19 de septiembre, mes en el que habla del tema en cinco ocasiones (el 27% del total de las noticias sobre el Alzheimer de este medio en 2010). Lo hace en las dos principales ediciones de sus informativos, el TD1 y el TD2, y en este caso el documental *Bicicleta, cuchara, manzana* sí es el tema principal de la noticia. Más de 3 minutos en total en los que se da voz al director del documental, Carles Bosch y a la esposa de Maragall, Diana Garrigosa.

Imagen de la noticia sobre el documental en TVE



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Las reacciones del público en el estreno de la cinta en el Zinemaldia provocaron cuatro impactos más en tres medios de comunicación. Tanto *La Vanguardia*, como *El País* y *La 1 de TVE* se hicieron eco del éxito del documental. En esta cadena de televisión se emitió al día siguiente todo un programa dedicado a la enfermedad: *La mañana de la 1*. Coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer se presentó el documental a su audiencia y se habló sobre la enfermedad: síntomas, tratamientos, expectativas y posibles formas de prevención, para lo que contaron con diversos expertos.

Radio Nacional de España también hace una cobertura extensa del tema. El 29/9/2010 dedica casi 30 minutos a hablar del documental de Maragall contra el Alzheimer en el programa *En días como hoy*, que conduce Juan Ramón Lucas. *El País* lo retoma en otras dos ocasiones, ese mismo día en «Los niños sombríos de Villaronga» (23/9/2010) y el 2/10/2010 en la noticia «La lucha de Pasqual Maragall llega a los cines». La última noticia publicada sobre Maragall en 2010 hace referencia al libro del ex-presidente de la Generalitat de Catalunya «Autorretrato en móvil de Pasqual Maragall» (*El País*, 24/11/2010).



Prevención de la enfermedad de Alzheimer

Durante el periodo estudiado aparecen noticias contradictorias sobre los efectos del estilo de vida en el desarrollo de esta enfermedad. Los diversos métodos de prevención del Alzheimer, desde una dieta saludable hasta los juegos de entrenamiento mental o «brain training» han dado lugar a siete impactos en tres de los medios de comunicación estudiados: *Time*, *The New York Times* y *Radio Nacional de España*.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

Titular	Medio	Fecha
«Workouts for Your Brain»	<i>Time</i>	18/1/2010
«Diet Is Linked to a Lower Alzheimer's Risk»	<i>The New York Times</i>	20/4/2010
«Jugar no te hace más listo»	<i>El País</i>	21/4/2010
«Study: Lifestyle May Not Prevent Alzheimer's»	<i>Time</i>	14/6/2010
«Years Later, No Magic Bullet Against Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	29/8/2010
«El ejercicio mental acelera la demencia una vez que esta aparece»	<i>El País</i>	2/9/2010
	<i>RNE</i>	30/9/2010
	<i>RNE</i>	9/10/2010

El día 18 de enero la revista estadounidense *Time* publicó una información sobre los software de entrenamiento mental -como el Dakim BrainFitness System (que cuesta 1.588€), el videojuego para Nintendo DS Brain Training (de 19€) o la Posit Science's Brain Fitness (de 273€)-, en la que se hace eco de los resultados de algunos estudios científicos que defienden los beneficios de estas aplicaciones para aumentar la capacidad cerebral. Sin embargo el diario español *El País* publicó el 21 de abril una noticia que destacaba exactamente lo contrario a raíz de una investigación publicada en la revista *Nature* en la que se hacía referencia a un ensayo que descarta que los videojuegos de entrenamiento mental aumenten la capacidad intelectual ya que el aprendizaje se limita a las tareas practicadas. En septiembre va más allá y destaca que «el ejercicio mental acelera la demencia una vez que esta aparece», también a raíz de una investigación publicada en *Nature*.

A la alimentación se refiere *The New York Times* en «Diet Is Linked to a Lower Alzheimer's Risk» (20/4/2010) donde difunde una investigación publicada en *Archives of Neurology* (en la edición online el 12 de abril y en la edición en papel en junio de 2010) que asegura que «las personas mayores parecen tener un menor riesgo de padecer Alzheimer si consumen una dieta rica en pescado, pollo, frutas, frutos secos, verduras de hojas verdes, verduras como el brócoli y la coliflor, aceite y vinagre» aunque el autor principal de la misma asegura que «el estudio 'no prueba una relación de causa-efecto entre el consumo de esta dieta y un menor riesgo de desarrollar la enfermedad, aunque sabemos que estos alimentos se han asociado con resultados beneficiosos para otras enfermedades médicas'». Es decir, que aunque hay indicios de que una alimentación saludable disminuye el riesgo de padecer Alzheimer, esto es algo que aun no se puede demostrar científicamente.

La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

La misma idea de que no está suficientemente demostrado que el estilo de vida pueda prevenir el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, la recoge la revista *Time* el 14 de junio a raíz de un estudio desarrollado por los Institutos Nacionales de Salud (NIH en sus siglas en inglés) de EE. UU. En él informa sobre las contradicciones entre 165 artículos científicos publicados entre 1984 y 2009 que investigaban la efectividad de los diferentes métodos de prevención. El 29 de agosto apareció de nuevo una información similar en la cabecera neoyorquina.

El único medio español que informó sobre la prevención de la enfermedad fue RNE. En el *Esto me suena* del 30 de septiembre, a raíz de la llamada de un oyente, entrevistaron a la Directora del grupo de Neurodegeneración del Instituto Cajal del CSIC, quien defiende el efecto neuroprotector y terapéutico de los cannabinoides en relación con la enfermedad de Alzheimer. Más adelante, en *No es un día cualquiera* (9/10/2011), el equipo del programa se

puso en contacto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias para responder a las preguntas de dos oyentes sobre las pruebas y formas de prevención de la enfermedad. Un médico de familia de dicho centro destacó en este programa radiofónico que «al no conocerse la causa exacta de la enfermedad no se puede determinar un método de prevención definitivo».

Día Mundial del Alzheimer

La celebración del Día Mundial del Alzheimer supone un aumento de las informaciones sobre esta enfermedad en los medios de comunicación españoles. La prensa se hace eco de los datos que instituciones sanitarias y asociaciones de familiares envían a las redacciones y las radios y televisiones nacionales dedican programas enteros a este tipo de demencia. Entre TVE y RNE dedicaron más de 3 horas a hablar de esta conmemoración.

Titular	Medio	Fecha
«Celebración Día Mundial del Alzheimer»	RNE	18/9/2010
«Día del Alzheimer y sistema legal»	<i>El País</i>	20/9/2010
	RNE	20/9/2010
«Día mundial de la enfermedad de Alzheimer»	RNE	21/9/2010
	RNE	25/9/2010
«Cómo cuidar el cerebro»	TVE	21/9/2010



La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

El primer medio en hacerse eco de la celebración, y también el que hizo una cobertura más amplia de la misma (4 informaciones que superan las dos horas de duración) fue Radio Nacional de España. El sábado 18 de septiembre emitió una edición especial de *Juntos paso a paso*, un programa de servicio público especializado en información sobre personas mayores y con discapacidad. En este espacio, dedicado al Alzheimer, se entrevistó al Director General de la *Fundación Mutua Madrileña*, Lorenzo Cookling. Se trataron temas como la puesta en marcha de cursos para garantizar la formación necesaria para el cuidado de estos enfermos por sus familiares y un libro que recoge 100 consejos para ellos. Además se atendieron llamadas de oyentes sobre diversas cuestiones. Los que preguntaron sobre el Alzheimer lo hicieron sobre los alimentos ricos en vitamina B para prevenir la enfermedad y sobre las bolsas de trabajo para cuidadores especializados. El sábado 25 de septiembre, se recuperó el tema en el mismo programa, emitiendo una entrevista al presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA).

Antes hubo otros dos impactos en la misma emisora. El primero de ellos en *España Directo*, en el que se dedican más de 54 minutos a hablar de diversos temas relacionados con la enfermedad, desde centros asistenciales como el Centro Alzheimer León recién inaugurado, avances científicos, etc. El segundo es un suplemento temático sobre el Día

Mundial de la Enfermedad de Alzheimer de nueve minutos de duración en el que se da voz a expertos del Centro de Biología Molecular de Madrid, de la Unidad Científica del Proyecto Alzheimer, de la Asociación Nacional de Alzheimer y de CEAFA, además de a algunos pacientes. En él se tratan temas como las pruebas de diagnóstico por resonancia magnética y análisis del líquido cefalorraquídeo, los fármacos existentes (sintomáticos y modificadores), el día a día con el enfermo de Alzheimer, la importancia de la estimulación cognitiva y el papel del cuidador. También se plantea el dilema ético de saber con antelación que se va a padecer una enfermedad que no tiene cura.

La Mañana de la 1 de TVE dedicó todo el programa del 21 de septiembre al Alzheimer con motivo de la celebración del Día Mundial de la enfermedad. Más de una hora en la que se explicó qué es la enfermedad de Alzheimer, cómo se descubrió, qué síntomas tiene, etc. Se informó de los avances en investigación que hubo durante el 2010 en diagnóstico precoz de la enfermedad y se atendieron consultas en directo, además de dar consejos de alimentación y estilo de vida saludable y hablar del documental sobre el Alzheimer de Pasqual Maragall.

En prensa, la única referencia a la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer está en *El País*, que el 20 de septiembre publicó una opinión de un médico psiquiatra sobre «Día

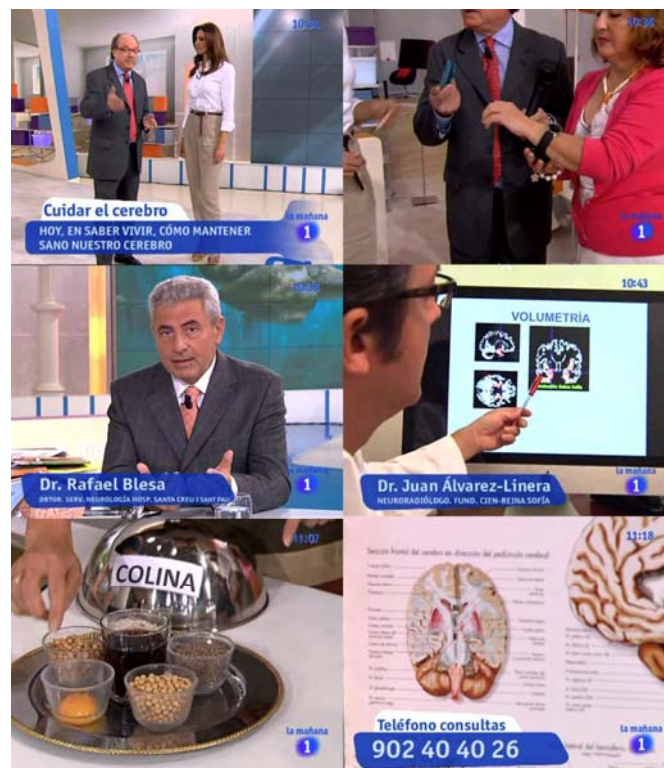


La enfermedad del Alzheimer en los medios de comunicación

del Alzheimer y sistema legal» en el que habla del vacío legal que existe para los casos de abuso y maltrato a personas con demencia en centros asistenciales.

Otros temas de los que se habla durante el 2010 son los fracasos de los ensayos clínicos de diferentes medicamentos para el Alzheimer (aunque solo en EE. UU.), de la relación entre los traumatismos craneoencefálicos y el desarrollo de la enfermedad, y del papel de los cuidadores.

A finales de año muchos medios de comunicación, aunque ninguno de los incluidos en la muestra de este estudio, informaron sobre una investigación llevada a cabo por investigadores del Centro de Ciencias Médicas de la Universidad de Texas, que habían logrado restaurar el aprendizaje y la memoria en ratones con enfermedad de Alzheimer mediante el aumento de la proteína de unión a CREB (CBP). *Público*, *Diario Médico*, *Telecinco* y la revista *Muy Interesante*¹⁰ informaron sobre la investigación publicada en la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences*.

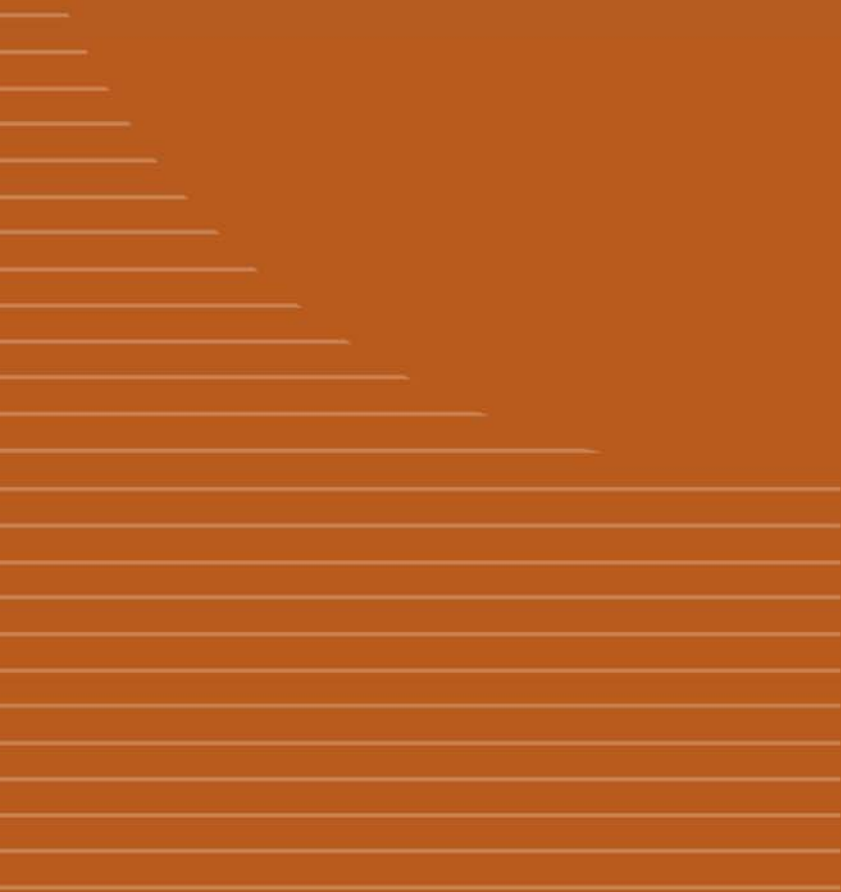


10 www.telecinco.es/informativos/tecnologia/noticia/100031469/El+alzheimer+tiene+cura
www.muyinteresante.es/el-alzheimer-se-puede-curar
neurologia.diariomedico.com/2010/12/15/area-cientifica/especialidades/neurologia/proteina-cbp-restaura-memoria-en-animales-con-ea
www.publico.es/351644/proteina-revierte-perdida-de-memoria-en-ratones-con-alzheimer

A faded, artistic image of a person's face, possibly a woman, is visible in the background. The image is semi-transparent and serves as a backdrop for the text.

Alzheimer

Los rostros de la enfermedad



Los rostros de la enfermedad

La repercusión mediática de los personajes públicos es clave en la toma de conciencia de la sociedad sobre las enfermedades. En el caso del Alzheimer ha sido y continúa siendo muy importante, no hay más que ver el impacto mediático de Pasqual Maragall desde que anunció públicamente que padecía la enfermedad y la gran cobertura mediática de las acciones que lleva a cabo la Fundación Pasqual Maragall para la investigación sobre el Alzheimer.

El que una enfermedad sea noticiable e interesante para los periodistas provoca una rápida reacción en instituciones y empresas, aumenta la información facilitada a la ciudadanía y con ello el conocimiento de la dolencia. En el caso del Alzheimer hay ejemplos muy claros. El número de impactos en la prensa aumentaba si un famoso reconocía padecer la enfermedad o contribuir a la

La Vanguardia, 12 de junio de 1988

causa. Por ejemplo, a partir de que la actriz americana Rita Hayworth, la famosa Gilda, apareciese en la prensa por este motivo comenzaron a surgir en todo el mundo más noticias. Coincidiendo con este hecho, se observa también como aumenta la información sobre becas para la investigación de la enfermedad, concursos, conferencias y exposiciones.

La Vanguardia,
5 de junio de 1988

Becas de Ciencia

Laboratorios Esteve colabora con la Fundación Conde de Barcelona

La firma farmacéutica Laboratorios del Dr. Esteve ha dotado una beca complementaria para el estudio de la enfermedad de Alzheimer y otras afecciones degenerativas del sistema nervioso, que concederá en breve la Fundación Conde de Barcelona, constituida por «La Vanguardia».

La colaboración de Esteve se ha hecho atendiendo la sugerencia de varios de los miembros del Jurado de Ciencia de la Fundación, que creyeron deseable dotar una segunda beca para que el postgraduado de Medicina que quedó finalista en sus votaciones pudiera disfrutar también de una importante ayuda económica para financiar sus estudios en el extranjero, atendiendo a la calidad de su curriculum académico y al interés de su proyecto de ampliación de estudios.

Esteve atendió inmediatamente la sugerencia del jurado y dotó económicamente la segunda beca científica de la Fundación, becas que serán dadas a conocer en breve. Componen el jurado de Ciencia los doctores Joan Oró, Raimon Parés y Lluís Dauí y el coordinador de Ciencia de «La Vanguardia», Vladimir de Semir; actúa como secretario del jurado Josep Maria Casañas.

Dotadas por la Fundación Conde de Barcelona con la colaboración de Laboratorios Esteve

Jordi Alberch y Xavier Montalbán, becas de Ciencia

Jordi Alberch Vié, doctor en Medicina y Cirugía por la Universitat de Barcelona, y Xavier Montalbán Gairín, licenciado en Medicina y Cirugía por la Universitat Autònoma de Barcelona, son los postgraduados que han obtenido las dos becas de Ciencia que ha concedido la Fundación Conde de Barcelona para el curso 1988-89, con la colaboración de Laboratorios Esteve.

El jurado, integrado por los doctores Joan Jofre (presidente), Ramon Parés, Lluís Dauí y Joan Oró, y por los periodistas Vladimir de Semir y Josep Maria Casañas que intervino como secretario, seleccionó a estos dos candidatos, que ampliarán estudios en distintos centros extranjeros especializados en el tratamiento de afecciones degenerativas del sistema nervioso.

El doctor Alberch Vié, profesor titular de Biología Celular en la Universitat de Barcelona, presentó un proyecto de estudio sobre caracterización de células nerviosas y su relación con la enferme-



Jordi Alberch (a la izquierda) y Xavier Montalbán

dad de Alzheimer, que desarrollará en el Fidia Georgetown Institute for the Neurosciences en la Universidad de Georgetown (Washington D.C.).



Por su parte, Xavier Montalbán Gairín, especialista en Neurología, presentó una propuesta de estudio de anticuerpos antifosfolípido en suero y líquido cefalo-

raquideo en la enfermedad de Parkinson, que realizará en el Lupus Arthritis Research Laboratory del Rayne Institute del St. Thomas' Hospital, de Londres.

En esta convocatoria ha sido posible dotar una segunda beca para postgraduados en Medicina gracias a la colaboración especial de la firma farmacéutica Laboratorios del Dr. Esteve, que tal como informó este diario, accedió a dotar una segunda beca de Ciencia atendiendo a la propuesta del jurado. Éste es el tercer año consecutivo que la Fundación Conde de Barcelona, instituida por «La Vanguardia», concede becas de estudio convocadas para financiar la formación superior en centros universitarios y de investigación extranjeros de graduados españoles en diversas materias científicas y profesionales.

Además de las becas de Ciencia, cuyo veredicto se ha dado a conocer esta semana, la citada fundación concede también actualmente becas en el campo de la Economía, el Diseño y el Periodismo.

Los rostros de la enfermedad

Rita Hayworth

La actriz americana fue el primer personaje público que se relacionó con la enfermedad de Alzheimer. En un primer momento, su estado físico y mental se asoció al alcoholismo, pero pronto se rectificó y se dijo que padecía este tipo de demencia. En 1981 los periódicos neoyorquinos publicaron la noticia y desde entonces las informaciones sobre la enfermedad aumentaron en los medios de comunicación de todo el mundo. Influyó también el hecho de que su hija, la princesa Yasmina Aga Khan, se convirtiese en activista para recaudar fondos para la investigación y asistencia a enfermos.

En España se la menciona en muchas de las noticias que informan sobre la enfermedad, ya versen sobre avances, estadísticas oficiales o galas benéficas. Hayworth aporta cercanía para aquellos que no conocen un caso de Alzheimer y también normalidad a la enfermedad, ya que fue una persona capaz de memorizar guiones sin problemas. Aunque también hay casos en los que este recurso se empleó como símbolo de las consecuencias de la enfermedad (ver la imagen de Rita Hayworth en el apartado de *Creación del estigma*, pág. 22).

La Vanguardia, 19 de marzo de 1985

La enfermedad de Alzheimer la padecen 200.000 ancianos

Madrid. (Europa Press.) — Doscientos mil ancianos en España padecen la enfermedad de Alzheimer, que conduce a la total desintegración de la inteligencia, según manifiesta el doctor Alberto Portera, jefe del servicio de Neurología del Hospital Primero de Octubre de Madrid, en una entrevista publicada en el "Boletín del Colegio Oficial" madrileño.

La enfermedad, dice el doctor Portera, es de carácter progresivo y degenerativo, y la persona afectada termina desconectada del mundo. El deterioro psíquico llega antes que el físico, y éste tam-

bién acaba produciéndose. Esta enfermedad es padecida actualmente por Rita Hayworth, y su hija Yasmina Ali Khan ha hecho un llamamiento para pedir esfuerzos investigadores para atajar el mal.

La enfermedad se llama Alzheimer a causa de ser éste el nombre de su descubridor.

El doctor Portera manifiesta que "la enfermedad comienza con la pérdida de la memoria para acontecimientos recientes, de modo mucho más intenso que la mala memoria de la que se quejan gran parte de los adultos".

Al año siguiente de su muerte, su hija comenzó a organizar cenas benéficas anuales a favor de las víctimas de la enfermedad de Alzheimer. El tirón de los personajes famosos que acudían a estas galas aumentó la presencia de la enfermedad en los medios.

La Vanguardia, 18 de mayo de 1988

Gala de artistas contra el mal de Alzheimer

La princesa Yasmina Aga Khan, hija de Rita Hayworth, asistió junto con la actriz francesa Catherine Deneuve a una cena benéfica, en Nueva York, en favor de las víctimas de la enfermedad de Alzheimer o demencia neuronal degenerativa, causa de deterioro intelectual y considerada como el prototipo de las demencias. El acto, de periodicidad anual, lleva el nombre de la actriz que immortaló el personaje cinematográfico de "Gilda", que fue víctima, en la vida real, de la citada dolencia, que se manifiesta como un vaciamiento prematuro de las células cerebrales. Su hija, Yasmina, intenta borrar desde hace tiempo la extendida idea de que Rita murió a consecuencia del alcohol, y asimismo ha puesto el acento en la alegría de vivir de la que hizo gala su madre en numerosas ocasiones, lo que ella vincula con su origen hispano.

Yasmina Aga Khan y Catherine Deneuve colaboraron en la campaña contra la enfermedad de Alzheimer, en Nueva York.



Los rostros de la enfermedad

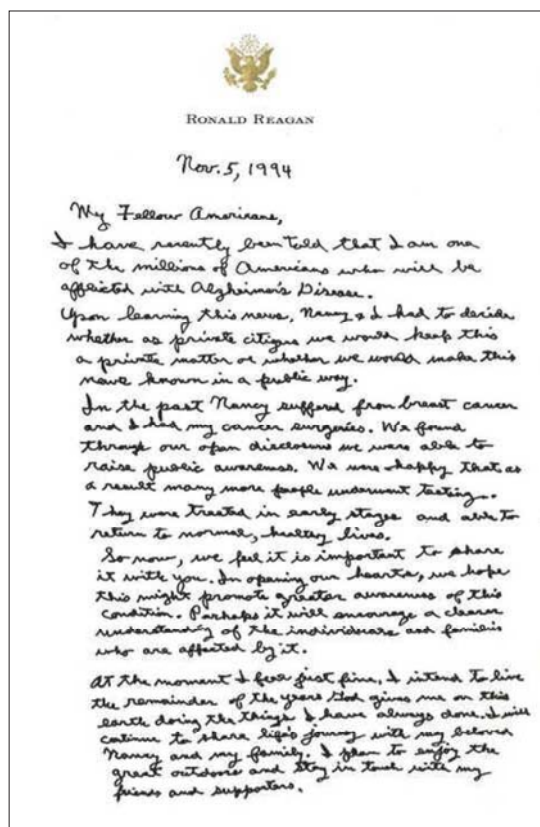
Ronald Reagan

Según escribe David Shenk en su libro *El Alzheimer* (Espasa Calpe, 2001), el ex presidente norteamericano «nunca fue especialmente admirado por su memoria». Hoy se debate sobre si padecía la enfermedad cuando aún estaba en la Casa Blanca durante su segundo mandato presidencial (1985-1989), algo que en su día negó su médico personal, John Hutton. Él lo reconoció el 5 de noviembre de 1994, en un manuscrito en el que confesaba ser «uno más de los millones de norteamericanos que padecen Alzheimer». En la carta explicó que al conocer el diagnóstico tuvo que decidir junto con su mujer si lo harían público o no, y que finalmente lo hicieron para que «se promueva una mayor concienciación sobre esta enfermedad» y «fomentar un conocimiento más claro de los individuos y las familias que la padecen».

Su compromiso con la enfermedad ya había quedado patente en noviembre de 1982 cuando, coincidiendo con el Día de Acción de Gracias proclamó una semana de toma de conciencia en todo el país sobre la enfermedad de Alzheimer (*The New York Times*, 9/11/1983).

En 1995 la familia Reagan creó el Instituto de Investigación Ronald y Nancy Reagan dentro de la Alzheimer's Association para promover iniciativas que acelerasen el avance en la investigación y el conocimiento del Alzheimer.

Carta en la que Ronald Reagan reconoce que tiene Alzheimer



Fuente: John Douglas French Alzheimer's Foundation

La Vanguardia, 24/5/1998



Los rostros de la enfermedad

Adolfo Suárez

En el caso de Adolfo Suárez González, Presidente del Gobierno de España entre 1976 y 1981, fue su hijo quien hizo pública la enfermedad del ex presidente durante una entrevista para el programa de TVE «Las cerezas» el 31 de mayo de 2005, cuando Suárez ya estaba en fases avanzadas de la enfermedad. Hizo público que se la había ocultado incluso a la familia «para evitarles sufrimiento». Desde entonces su nombre apareció asociado al Alzheimer en prensa,

aunque no tanto como el de otros personajes públicos. En *El País*, hasta el 31 de diciembre de 2010, el nombre de Adolfo Suárez acompaña al término Alzheimer en doce ocasiones desde el momento del anuncio, en 2005. La mayoría de las ocasiones se producen una vez que Pasqual Maragall reconoció que también padecía la enfermedad, para comparar cómo les ha afectado la enfermedad o para aclarar que personas mentalmente activas también pueden padecerla.

Noticias que relacionan a Adolfo Suárez con la enfermedad de Alzheimer

El País, 1/6/2005

Titular	Fecha
«El hijo de Suárez revela que el ex presidente ha perdido sus facultades»	1/6/05
«Pasqual Maragall revela que padece Alzheimer desde hace unos meses»	21/10/07
«El alzhéimer sale del agujero»	22/10/07
«Cuando la curación no es posible»	8/11/07
«El ejemplo de Maragall»	23/12/07
«Algunas cosas es mejor que no se sepan nunca»	15/5/08
«Mi padre no reconoció al Rey pero notó el cariño»	18/7/08
«Puedo prometer y prometo... »	19/5/09
«La foto evoca la concordia, lo mejor de nuestra vida política»	19/5/09
«Más de 4.000 personas dicen adiós a Solé Tura»	6/12/09
«140 minutos con Suárez»	24/1/10
«Rafael Fernández, ex presidente de Asturias»	24/12/10

EL PAÍS, miércoles 1 de junio de 2005

El hijo de Suárez revela que el ex presidente ha perdido sus facultades

EFE. Madrid

Adolfo Suárez Illana, hijo del ex presidente del Gobierno Adolfo Suárez, aquejado por la enfermedad de Alzheimer, explicó ayer que su padre "ya no recuerda que fue presidente del Gobierno y no conoce a nadie".

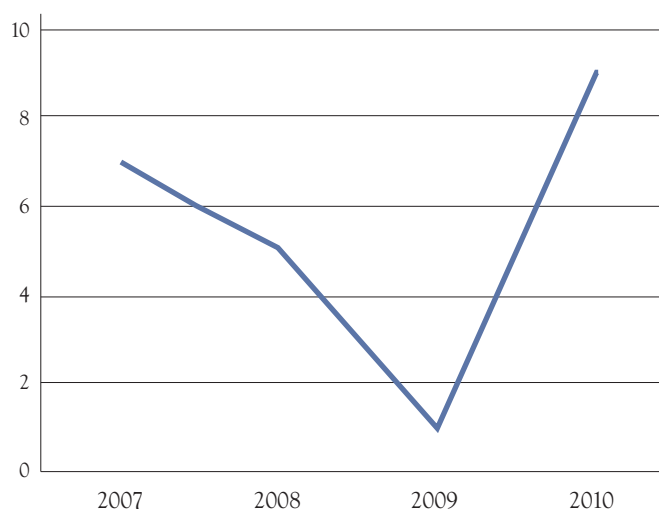
Suárez Illana, que intervino en el programa *Las cerezas* de TVE, relató que el ex presidente supo, "hasta la pérdida casi completa de sus facultades mentales, hace dos años, de la enfermedad que padecía, y que trató siempre de disimularla" para evitarles sufrimiento.

Los rostros de la enfermedad

Pasqual Maragall

El impacto mediático del ex presidente de la Generalitat de Catalunya, Pasqual Maragall, ha sido mucho mayor que el de Suárez. En el mismo diario, *El País*, se publicaron 22 noticias sobre él y el Alzheimer entre 2007 y 2010 (mientras que en el caso de Suárez, el diario publicó once textos en el mismo tiempo). El interés del periódico por el tema disminuyó progresivamente para volver a remontar en 2010, cuando comenzó a hablarse de la película documental «Bicicleta, cuchara, manzana» y del libro «Pasqual Maragall mira». Como se puede comprobar en el apartado sobre *El Alzheimer en 2010*, el documental aumentó la noticiabilidad del tema. Y no sólo atrajo la atención de los medios sobre estas acciones, sino sobre la enfermedad en general para concienciar a la sociedad sobre la importancia que tiene el Alzheimer en la actualidad.

Número de noticias publicadas en *El País* en las que se menciona a Pasqual Maragall en relación a la enfermedad de Alzheimer



Los rostros de la enfermedad

Maragall destaca por ser más activo que otros personajes públicos que han tenido o tienen la enfermedad, lo que le ha proporcionado más visibilidad no sólo a él, sino también a la demencia. En su caso merece la pena destacar, además del documental y el libro, su presencia en actos públicos -que asegura la mención a la enfermedad en los medios de comunica-

ción- y su apoyo a la investigación por medio de la Fundación que lleva su nombre y con la que pretende «promover, fomentar y dar apoyo a la investigación científica en el ámbito del Alzheimer y de las enfermedades neurodegenerativas relacionadas» según datos de la página web de la Fundación Pasqual Maragall para la investigación sobre el Alzheimer.

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



Los rostros de la enfermedad

Noticias que relacionan a Pasqual Maragall con la enfermedad de Alzheimer

Titular	Fecha
«Pasqual Maragall revela que padece Alzheimer desde hace unos meses»	21/10/2007
«Contra 'Eisenhower'»	21/10/2007
«Poner la cara»	22/10/2007
«El alzhéimer sale del agujero»	22/10/2007
«Cuando la curación no es posible»	8/11/2007
«La memoria perdida de Solé Tura»	23/12/2007
«El ejemplo de Maragall»	23/12/2007
«Maragall intenta presentar, sin éxito, una lista con otro partido»	1/2/2008
«Maragall trata en el cine su lucha contra el alzhéimer»	17/9/2008
«'El alzhéimer no se puede vivir solo, es una tristeza'»	20/9/2008
«La accidentada biografía de Maragall»	25/10/2008
«Pasqual Maragall confirma que Zapatero y Montilla le forzaron a dejar la política»	28/11/2008
«Maragall: 'Si eres ex, eres adorable porque no tienes poder'»	24/10/2009
«El cine no siempre tiene un final feliz»	30/1/2010
«Jueces, fiscales y víctimas de Franco se movilizan contra el proceso a Garzón»	10/4/2010
«San Sebastián capea el temporal»	17/9/2010
«Mientras puedas, habla memoria»	20/9/2010
«'Me siento rara cuando me aplauden'»	20/9/2010
«Contra el alzhéimer: cuidemos al cuidador»	21/9/2010
«Los niños sombríos de Villaronga»	23/9/2010
«La lucha de Pasqual Maragall llega a los cines»	2/10/2010
«Autorretrato en móvil de Pasqual Maragall»	24/11/2010

The background features a close-up, slightly blurred image of a person's face, primarily in shades of brown and orange. A thin, white circular line is drawn across the upper portion of the face, partially overlapping the word 'Alzheimer'.

Alzheimer

Las noticias
más esperadas

A series of horizontal white lines of varying lengths are stacked on the left side of the page, creating a staircase-like effect that tapers towards the bottom.

Las noticias más esperadas

En una enfermedad como el Alzheimer, que no tiene cura y en la que los primeros síntomas no son evidentes hasta 10 años después de que aparezca, es lógico que las noticias más deseadas sean encontrar un tratamiento curativo y un método que permita detectar la enfermedad en fases tempranas.

Algunos especialistas avivan este interés. Es el caso del neurólogo Joaquín Fuster, quién en 2007 declaró: «Vamos a curar el Alzheimer en 5 o 10 años»¹¹. Sin embargo el secretario de la Fundación Alzheimer España y ex presidente de Alzheimer Europe, el Dr. Jacques Selmes¹², declaró que «la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer está viviendo un "periodo de crisis" que dura casi 15 años» en los que «no se ha producido ningún avance farmacológico en este campo» y «por desgracia, no hay señal alguna de la próxima aparición de un medicamento capaz de tratar o de prevenir de forma definitiva»¹³ este tipo de demencia. Para el Dr. Selmes «los continuos fracasos están propiciando que se forme un "cuello de botella" en la investigación en Alzheimer que "obstaculiza" la aparición de nuevos tratamientos»¹⁴. Esto a pesar de que según el informe 2010 *Medicine in Development for Alzheimer's Disease* publicado por Pharmaceutical Research and Manufacturers of America (PhRMA), los laboratorios biofarmacéuticos estadounidenses están investigando 79 fármacos para tratar la enfermedad de Alzheimer, 18 para los combatir los trastornos cognitivos y 2 para las demencias.

11 www.zurichschule.com/docs/revistas/Zurinfo02.pdf

12 Jacques Selmes. Doctor en Medicina. Vicepresidente de la Fundación Alzheimer España. Ex-Presidente de Alzheimer Europa.

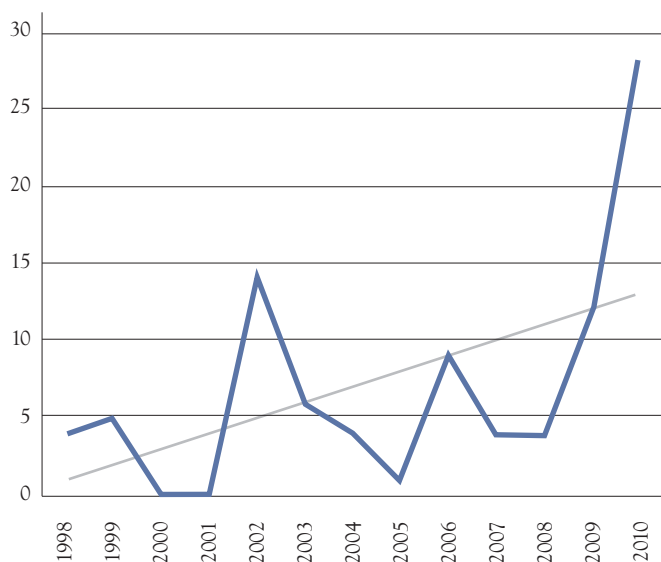
13 www.europapress.es/salud/salud-bienestar-00667/noticia-experto-advierte-crisis-investigadora-alzheimer-20110308120143.html

14 www.europapress.es/salud/salud-bienestar-00667/noticia-experto-advierte-crisis-investigadora-alzheimer-20110308120143.html

Diagnóstico precoz

La detección precoz del Alzheimer es un tema recurrente en los medios de comunicación, y que tiene además una tendencia alcista en los últimos años. En la base de datos del *Informe Quiral* existen 91 registros de noticias que hablan de avances en el diagnóstico precoz de la enfermedad desde 1998.

Número de noticias sobre el diagnóstico precoz del Alzheimer



En estos doce años la prensa española habló de diferentes métodos de detección, desde los infrarrojos, a la resonancia magnética, pasando por el análisis del líquido cefalorraquídeo, test sanguíneos y biochips. El hecho de que la enfermedad aparezca 10 años antes de que se manifiesten los primeros síntomas justifica la importancia que se le da a este tema. También que el hecho de que se detecte «tarde en uno de cada tres casos» (*La Vanguardia*, 21/9/09).

Las noticias más esperadas

Las fechas de implantación de estos métodos de diagnóstico son una constante en los diarios incluidos en la muestra del *Informe Quiral*. Noticias como «El Insalud hará pruebas de detección precoz del Alzheimer en el 2000» (*El País*, 22/9/1999) o «Expertos en Alzheimer creen que la próxima década será posible ralentizar la enfermedad» (*ABC*, 22/7/2006) se aventuran a hablar de fechas.

La ética del diagnóstico precoz en una enfermedad que no tiene cura es otra constante en estas noticias: «Por duro que sea, para algunas personas es positivo saber que padecen Alzheimer» (*ABC*, 8/6/2002), «Si tuviera que sufrir Alzheimer querría saberlo con antelación» (*El País*, 8/6/2002), «Es útil para hacer planes de futuro» (*El País*, 8/06/2002), «Who benefits From Early Diagnosis of alzheimer's?» (*The New York Times*, 4/8/2010).

Noticias sobre el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer

Titular	Medio	Fecha
«Científicos alemanes desarrollan el primer test para el diagnóstico precoz del Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	20/7/1998
«Equipos científicos ensayan nuevos sistemas para detectar precozmente el Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	21/9/1998
«Detección precoz con infrarrojos»	<i>La Vanguardia</i>	25/10/1998
«La resonancia magnética puede diagnosticar el Alzheimer precoz»	<i>El Mundo</i>	3/1/1999
«Los expertos reclaman el diagnóstico precoz de los enfermos para combatir el Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	21/9/1999
«El Alzheimer, tercer problema sanitario tras el cáncer y los males cardíacos»	<i>El Periódico</i>	22/9/1999
«El Insalud hará pruebas de detección precoz del Alzheimer en el 2000»	<i>El País</i>	22/9/1999
«Médicos de EE. UU. desarrollan una técnica para el diagnóstico precoz del Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	23/11/1999
«La depresión, ¿un síntoma precoz de Alzheimer?»	<i>El Mundo</i>	18/12/1999
«El Clínic detectará el riesgo de Alzheimer»	<i>El Periódico</i>	15/6/2001
«El Clínic notifica a miembros sanos de una familia con afectados de Alzheimer que tendrán la dolencia»	<i>ABC</i>	7/6/2002
«El diagnóstico precoz de Alzheimer suscita cautela entre los expertos»	<i>ABC</i>	8/6/2002

Las noticias más esperadas

Titular	Medio	Fecha
«Las asociaciones de Alzheimer apoyan la detección precoz y los médicos piden cautela»	<i>La Vanguardia</i>	8/6/2002
«Por duro que sea, para algunas personas es positivo saber que padecen Alzheimer»	ABC	8/6/2002
«Los expertos muestran sus reservas ante el diagnóstico precoz del Alzheimer»	ABC	8/6/2002
«Si tuviera que sufrir Alzheimer querría saberlo con antelación»	<i>El País</i>	8/6/2002
«Es útil para hacer planes de futuro»	<i>El País</i>	8/6/2002
«Genética y Alzheimer»	ABC	10/6/2002
«¿Se puede predecir el Alzheimer?»	<i>La Vanguardia</i>	13/6/2002
«Alzheimer: ¿Un favor?»	<i>La Vanguardia</i>	18/6/2002
«Sobre el Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	25/6/2002
«Enfermos de Alzheimer»	<i>El Periódico</i>	29/6/2002
«Estamos en una nueva fase contra el Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	10/7/2002
«Seiscientas mil víctimas del mal del olvido»	ABC	21/9/2002
«El primer combate contra el Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	07/4/2003
«Un hallazgo abre la puerta a la detección precoz del Alzheimer»	<i>El País</i>	15/4/2003
«Más cerca de la detección precoz del Alzheimer»	<i>El País</i>	29/4/2003
« ¿Hay métodos para detectar precozmente el Alzheimer?»	ABC	24/5/2003
«La resonancia magnética ayuda a detectar signos de Alzheimer en personas sanas»	ABC	29/11/2003
«Fotos cerebrales detectan el Alzheimer a los 20 años»	<i>El Mundo</i>	20/12/2003
«La importancia del diagnóstico precoz»	<i>El País</i>	4/1/2004
«Una nueva técnica desarrolla en imágenes la progresión del Alzheimer»	ABC	21/2/2004
«Freno al mal de Alzheimer»	ABC	7/8/2004
«Alzheimer»	ABC	18/9/2004
«Test para detectar pronto el Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	23/4/2005
«Expertos aseguran que el diagnóstico precoz permite frenar el Alzheimer»	<i>El País</i>	19/7/2006

Las noticias más esperadas

Titular	Medio	Fecha
«Expertos en Alzheimer creen que la próxima década será posible ralentizar la enfermedad»	ABC	22/7/2006
«El Alzheimer cumple 100 años con un atisbo de esperanza»	<i>El Mundo</i>	16/9/2006
«Pillados por el Alzheimer»	<i>El País</i>	22/9/2006
«Los casos de Alzheimer se van a duplicar en España en 20 años»	<i>El Mundo</i>	22/9/2006
«El Alzheimer precoz puede diagnosticarse en el fluido espinal»	ABC	13/12/2006
«Un estudio relaciona 23 proteínas con el alzhéimer»	<i>El Periódico</i>	13/12/2006
«Un nuevo test detecta antes el alzhéimer»	<i>El Periódico</i>	22/12/2006
«Escáneres para la detección precoz del mal de Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	24/12/2006
«El Centro Alzheimer ha logrado ‘vencer la propia indiferencia’»	ABC	9/3/2007
«Perder peso puede ser un síntoma precoz de demencia entre las mujeres»	<i>El Mundo</i>	21/8/2007
«El Alzheimer sale del agujero»	<i>El País</i>	22/10/2007
«Alzheimer, vivir con el diagnóstico»	ABC	27/10/2007
«El tabaco y el alcohol provocan el desarrollo precoz del alzheimer»	ABC	19/4/2008
«La Fundación Pasqual Maragall para la lucha contra el alzheimer busca fondos privados»	ABC	20/6/2008
«Alzheimer, un reto burocrático»	ABC	20/9/2008
«El retraso en el diagnóstico de la demencia ronda el año y medio en España»	<i>El Periódico</i>	21/9/2008
«Detectar el alzhéimer antes de que aparezcan síntomas»	<i>El País</i>	20/1/2009
«El alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	14/2/2009
«Los científicos buscan un test para detectar quién sufrirá alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	14/2/2009
«Investigación internacional de la Fundación Maragall contra el ‘alzheimer’»	<i>El País</i>	14/2/2009
«Nuevas técnicas avanzan hacia un diagnóstico precoz del alzhéimer»	<i>El País</i>	7/7/2009
«La ‘huella’ química del Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	23/7/2009
«Cada 15 minutos un nuevo drama»	ABC	21/9/2009
«Uno de cada tres casos de alzheimer se detecta tarde»	<i>La Vanguardia</i>	21/9/2009

Las noticias más esperadas

Titular	Medio	Fecha
«A la búsqueda de un detector precoz del alzhéimer»	<i>El País</i>	22/9/2009
«Cuando la cabeza ya no está para realizar las gestiones económicas»	<i>El Mundo</i>	24/9/2009
«La dificultad para manejar el dinero puede ser un indicador precoz de la enfermedad de Alzheimer, según un estudio»	<i>El Mundo</i>	24/9/2009
«Un 'biochip' detecta precozmente el alzhéimer»	<i>El País</i>	26/11/2009
Diagnosticar cuanto antes la enfermedad de Alzheimer	RNE	5/4/2010
«Promise Seen For Detection Of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
«Diagnosing Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
Hospice Patients Aid in Research	<i>The New York Times</i>	24/6/2010
«Could Alzheimer's be predicted by a simple blood test? »	BBC	6/7/2010
«New Scan May Spot Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	13/7/2010
«Guidelines seek early detection of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	14/7/2010
«New Ways to Diagnose Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	14/7/2010
«Taking an Alternative Path in Fighting the Diseases»	<i>The New York Times</i>	16/7/2010
«Drug Trials Test Bold Plan to Slow Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	17/7/2010
«Alzheimer's Isn't Up to the Test»	<i>The New York Times</i>	19/7/2010
«Who benefits From Early Diagnosis of alzheimer's?»	<i>The New York Times</i>	4/8/2010
«In Alzheimer's Research, Hope for Prevention»	<i>The New York Times</i>	5/8/2010
«In Spinal Test, Early Warning On Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	10/8/2010
«Early Detection of Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	10/8/2010
«Diagnosticar el alzheimer antes de que aparezcan los primeros síntomas»	TVE	10/8/2010
«Primer test para la detección precoz del alzhéimer»	<i>El País</i>	11/8/2010
Una proteína en pacientes de Alzheimer que puede ser definitiva para el diagnóstico precoz de la enfermedad	RNE	11/8/2010
«Primer test para la detección precoz del Alzheimer»	RNE	15/8/2010
«Mejora la detección precoz del alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	19/9/2010
Un nuevo método para detectar el mal de Alzheimer	RNE	21/9/2010

Las noticias más esperadas

Titular	Medio	Fecha
Attacking Alzheimer's	<i>Time</i>	14/10/2010
«"El futuro de la lucha contra el alzhéimer pasa por su detección de forma precoz"»	<i>La Vanguardia</i>	8/11/2010
For Edge on Alzheimer's, Testing Early Treatments	<i>The New York Times</i>	9/11/2010
Blood Test for Alzheimer's - The Top 10 Everything of 2010	<i>Time</i>	9/12/2010
Insights Give Hope for New Attack on Alzheimer's	<i>The New York Times</i>	14/12/2010
«Test detect Alzheimer's Risks, but should patients be told?»	<i>The New York Times</i>	18/12/2010
«Lo que usted quiere saber»	<i>La Vanguardia</i>	23/12/2010

Un tratamiento curativo

Encontrar una vacuna que proteja contra el Alzheimer es una noticia incluso más deseada que la anterior. Las cifras de afectados por la enfermedad son preocupantes, y más aun las previsiones, ya que se trata de una dolencia de personas mayores en un mundo que tiende a envejecer. Según datos de la web de la Fundación Pasqual Maragall, «en cuatro décadas, el 35% de la población mundial tendrá más de 60 años», edad a partir de la cual puede aparecer la enfermedad.

Durante estos años se habló en 32 ocasiones de la vacuna. En 1999 se hizo pública la noticia de que «Una vacuna del Alzheimer consigue buenos resultados con ratones» (*El Periódico*, 9/7/1999). La mayoría de los

medios de comunicación incluidos en la muestra se hicieron eco de la misma, y enseguida empezaron a surgir las informaciones sobre los plazos previstos para la utilización de la misma en humanos: «Una vacuna podría estar disponible antes de siete años» (*El País*, 6/8/2000). Los medios comenzaron a hablar de «Milagro contra el olvido» (*El Mundo*, 23/12/2000) y a publicar noticias poco prudentes, que adelantaban acontecimientos y eran demasiado optimistas, como «"Curaremos el Alzheimer, ¡sin duda!"» (*La Vanguardia*, 16/2/2001). La vacuna de la que entonces todos los medios hablaban, entró en fase clínica en septiembre del 2001, pero sólo dos diarios de los incluidos en la muestra publicaron la información. «España prepara nuevos test de diagnóstico y una vacuna contra el Alzheimer» (*La Vanguardia*, 22/9/2001) y «Comienzan ensayos en humanos de una vacuna anti-Alzheimer» (*El País*, 25/9/2001). A los pocos meses se suspendió el ensayo, pero los periódicos que habían

Las noticias más esperadas

cubierto la noticia del ensayo en humanos de la vacuna contra el Alzheimer no difundieron la mala noticia. Lo hicieron el ABC (23/1/2002) «Suspendido el ensayo con la vacuna contra el mal de Alzheimer» y *El*

Mundo (26/1/2002) «Por ahora, no habrá vacuna contra el Alzheimer». Ninguno de los dos había publicado nada al respecto hasta entonces, lo que indica que no hay un seguimiento de la noticia.

La Vanguardia, 16/2/2001

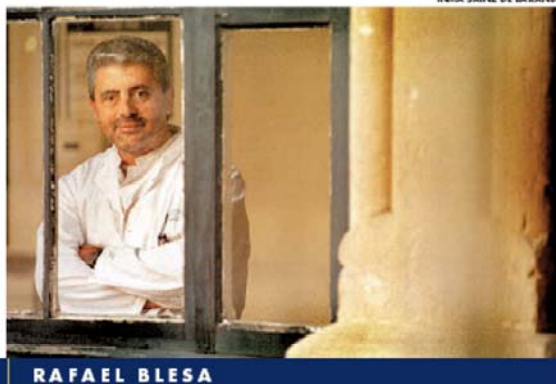
la **contra**

LA VANGUARDIA

“Curaremos el Alzheimer, ¡sin duda!”

Tengo 50 años. Nací en Barcelona. Soy neurólogo. Coordino la unidad de memoria-Alzheimer del Instituto clínico de Enfermedades del Sistema Nervioso del hospital Clínic de Barcelona. Estoy casado y tengo 2 hijos, Oriol (27) y Montserrat (23). Soy de izquierdas y agnóstico. La vacuna anti-Alzheimer está cerca

NEURÓLOGO, ESPECIALISTA EN ALZHEIMER



RAFAEL BLESA

EL ÓRGANO

“La función hace al órgano”, me dice el doctor Blesa, señalándose la cabeza. El Alzheimer, amenaza para una población cada vez más añosa, está ya en el punto de mira de la ciencia. Blesa, uno de los mayores conocedores de esta enfermedad en España y asesor científico de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (dentro de Alzheimer Disease International, que preside la hija de Rita Hayworth), quiere que subraye este consejo: “Si aparece un caso en su familia, ¡asóciese! La carga de esta enfermedad la lleva la familia, y tener el apoyo de otros en su mismo caso ayuda muchísimo”. Barcelona acogerá en el 2002 el congreso mundial de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y la III conferencia nacional de Alzheimer

—¿Existe un perfil del candidato ideal a un Alzheimer?
—Sabemos que las mujeres tienen más riesgo que los hombres. Los carentes de educación intelectual, más que los cultivados. Los solteros, más que los casados...
—¿De veras los solteros tienen más riesgo?
—Lo dice un estudio estadístico publicado en el número 53 de la revista “Neurology”: a los 85 años, se dan demencias en el 10% de los casados, en el 40% de los viudos, y en el 70% de los divorciados o solteros! Es así.
—¿Y a qué se debe esa diferencia?
—No es que caigas enfermo por ser soltero, sino que eres soltero a causa de tus conductas, es decir, de una forma de ser que los autores consideran premórbida. Y, luego, el soltero tiene ya menos estímulos cognitivos.
—¿Cíteme causas externas, ambientales...
—Se habló del aumento de los utensilios de cocina, pero no hay nada seguro. Si está claro que tabaco, alcohol, estrés y grasas son cuatro factores de riesgo. Una vida sana protege.
—Ya, pero... ¿el Alzheimer tendrá cura?
—¡Seguro! No lo dude. La vacuna contra el Alzheimer está desarrollándose: prevendrá su aparición, y, si aparece, lo curará. La vacuna deshará los destructivos amiloides.
—¡Espléndida noticia!
—Está probándose en humanos, y valoraremos sus resultados dentro de unos cinco años. Pero eso no es todo...
—¿Más buenas noticias?
—Sí. Hoy sabemos que con injertos de células madre es posible la regeneración de las neuronas! Desde Cajal creamos que eso era imposible: ¡es lo único en lo que se equivocó!
—Pues yo me alegro mucho de su error.
—Y yo. Mientras, un consejo: si asoma el Alzheimer, no se deprima, pues eso lleva a la pasividad, ¡y empeorará rápidamente! Mantenga interés por las cosas, pasee..., ¡esté activo mentalmente! Eso frenará el Alzheimer.
VICTOR-M. AMELA

Cuando tendré el primer síntoma de Alzheimer?
—Probablemente, nunca.
—Ojalá, pero, ¿qué probabilidades tengo de padecerlo?
—A los 65 años, lo padece una de cada diez personas. A los 85, una de cada cuatro.
—¿Cuántos enfermos hay ahora en España?
—Unos 400.000.
—¿Cuáles son los síntomas?
—Lo primero que se nota es una pérdida de memoria.
—Lo típico: “¿Dónde he dejado las llaves?”.
—Bueno, todos perdemos memoria al envejecer. Hablo de una pérdida que llama la atención del afectado: problemas de habla, dificultad para encontrar la palabra idónea...
—¿Y luego? ¿Qué pasa luego?
—Desorientación espacio-temporal y pérdida de capacidades para la vida cotidiana, para conducir, coger el teléfono, usar los cubiertos, vestirse...
—El enfermo va perdiendo autonomía...
—Progresivamente. Y, al final, pues sí: hay que hacerle todo. Y llega la incontinencia, insomnios, conductas alteradas, gritos... El enfermo pierde la capacidad de pensar, de proyectar... Y no reconoce ya a nadie.
—¿Y a sí mismo? ¿Sabe quién es él?
—Llega un momento en que no. Llega un momento en que su identidad ha muerto.
—Esto es terrible.
—Sí, y al médico se le plantea un conflicto ético: ¿a quién está tratando? ¿A qué individuo? ¿O quizá sólo a un cuerpo sin cerebro?
—Respóndame usted: ¿qué opina?
—Que el principal tratamiento es el cariño y la dignidad. Eso estimula al enfermo. Pero cuando su estado es ya vegetativo...
—¿Eutanasia?
—Pongamos que coge una pulmonía y hay que someterle a entubamientos, cuidados intensivos... Ahí la familia decide si meterse en todo eso... ¡o que la naturaleza decida!

—No quiero tener Alzheimer: ¿qué hago?
—La actividad intelectual es un factor de protección. La población con menos estudios y escolarización padece más Alzheimer.
—¿Hay estadísticas al respecto?
—Sí, y no hay duda: una actividad intelectual continuada, el estar motivado por algo, tener una ilusión por hacer cosas... eso mantiene las conexiones neuronales del cerebro!
—¿Cómo ataca el Alzheimer al cerebro?
—Mata neuronas. Y bastante rápido. El Alzheimer es una forma de demencia, la más frecuente, y, como las demás, ligada al envejecimiento. Aunque también puede declararse en edades tempranas, antes de los 60 años.
—¿Tiene un origen genético?
—Un 1% de los casos de Alzheimer es hereditario y podemos (seis veces de cada diez) identificar el gen mutante. Pero, aunque ese gen anticipa la aparición del Alzheimer, también se puede tener el gen y, si algo no lo activa, no declararse la enfermedad.
—¿Y el 99% de los casos restantes?
—Son una suma de factores diversos, externos e internos. Gen mutante aparte, hay personas con predisposiciones: les funcionan mal ciertos genes y eso genera acúmulos anormales de proteínas, llamados amiloides.
—¿Y cómo actúan los amiloides?
—Matan neuronas. Esos acúmulos proteicos destruyen las neuronas.
—¿Me habla, pues, de amenazas internas...
—Estas sí: puede darse también una degeneración de la proteína tau, que es la sustancia de que están hechas las neuronas...
—Muy frágiles, nuestras neuronas...
—Sí, pero también muy versátiles. Se les puede sacar mucho partido: ¡si se estimulan las conexiones entre las que aún no han muerto, el enfermo frena muchísimo los efectos de su enfermedad, los ralentiza!
—¿Hay medicamentos para eso?
—Sí: estimulan neurotransmisores, que activan neuronas aún vivas pero desconectadas.

Las noticias más esperadas

En los años siguientes se ve de nuevo esta inconexión. Aparte de que no hay un seguimiento exhaustivo por parte de los medios que difundieron la noticia, parece que los diarios estén hablando de temas diferentes. Mientras unos hablan de «Dos ensayos reavivan la esperanza de lograr una vacuna eficaz contra el Alzheimer» (ABC, 14/10/2002), otros se hacen eco de otra investigación en la que «Un estudio renueva la esperanza de lograr una vacuna que detenga la progresión del Alzheimer» (24/5/2003) y otros se preguntan «¿Qué fue de la vacuna?» (El Mundo, 20/9/2003). En 2005 «Reactivan el ensayo de una vacuna para casos moderados de Alzheimer» (ABC, 10/5/2005) y en 2007 parece que se retoma, una vez más el ensayo de la vacuna «Nuevo estudio de la vacuna terapéutica contra el alzheimer» (El País, 30/11/2007) y se estudia otro método de prevención: un parche: «Ensayan con éxito en ratones un parche contra el Alzhéimer» (El Mundo, 24/1/2007). Tantos proyectos parecen reactivar el interés por las fechas y los plazos: «Expertos afirman que antes de 2017 habrá una terapia efectiva contra el alzheimer» (ABC, 7/12/2007), pero no se vuelve a hablar del tema en ninguno de los diarios incluidos en la muestra del Informe Quiral hasta 2009: «Una vacuna reduce la placa de amiloide en alzhéimer» (El País, 10/1/2009) y ya este año 2010 «Years Later, No Magic Bullet Against Alzheimer's» (The New York Times, 29/8/2010).

Analizando el conjunto se ve que aunque la mayoría de los medios de comunicación trabajan con unas agendas informativas muy similares, en lo tocante a la vacuna sobre el Alzheimer parece que la cobertura responde a otros patrones. Además, el estudio a largo plazo permite ver que ni el propio medio hace un seguimiento de las noticias. Es decir, puede mostrar su entusiasmo por un avance y, en lugar de hacer un seguimiento de la noticia, dejarlo colgada.

Esto lo vemos de nuevo en 2010. En este año ninguno de los medios de comunicación, nacionales ni internacionales, incluidos en la muestra del Informe Quiral 2010 se hicieron eco de una noticia que si se pudo ver en otros medios. A finales de año muchos medios de comunicación, aunque ninguno de los incluidos en la muestra de este estudio, informaron sobre una investigación llevada a cabo por investigadores del Centro de Ciencias Médicas de la Universidad de Texas, que habían logrado restaurar el aprendizaje y la memoria en ratones con enfermedad de Alzheimer mediante el aumento de la proteína de unión a CREB (CBP). Público, Diario Médico, Telecinco y la revista Muy Interesante¹⁵ informaron sobre la investigación publicada en la revista Proceedings of the National Academy of Sciences.

15 www.telecinco.es/informativos/tecnologia/noticia/100031469/El+alzheimer+tiene+cura
www.muyinteresante.es/el-alzheimer-se-puede-curar
neurologia.diariomedico.com/2010/12/15/area-cientifica/especialidades/neurologia/proteina-cbp-restaura-memoria-en-animales-con-ea

Las noticias más esperadas

Noticias sobre una cura o vacuna contra la enfermedad de Alzheimer

Titular	Medio	Fecha
«Una vacuna del Alzheimer consigue buenos resultados con ratones»	<i>El Periódico</i>	9/7/1999
«Prueban con éxito en ratones una vacuna contra el Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	9/7/1999
«Una vacuna experimental del Alzheimer supera la primera fase de los ensayos»	<i>El País</i>	12/7/2000
«Una vacuna abre una vía para curar el Alzheimer»	<i>El Periódico</i>	12/7/2000
«Una vacuna podría estar disponible antes de siete años»	<i>El País</i>	6/8/2000
«El número de personas afectadas por el mal de Alzheimer en España se duplicará en 25 años»	<i>La Vanguardia</i>	18/9/2000
«Prueban con éxito en ratones la vacuna contra el Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	21/12/2000
«Una novedosa vacuna contra el Alzheimer logra éxito en ratones»	<i>El Periódico</i>	21/12/2000
«Milagro contra el olvido»	<i>El Mundo</i>	23/12/2000
«Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	23/12/2000
«"Curaremos el Alzheimer, ¡sin duda!"»	<i>La Vanguardia</i>	16/2/2001
«El amor mitiga el Alzheimer»	<i>El Periódico</i>	19/9/2001
«España prepara nuevos test de diagnóstico y una vacuna contra el Alzheimer»	<i>La Vanguardia</i>	22/9/2001
«Comienzan ensayos en humanos de una vacuna anti-Alzheimer»	<i>El País</i>	25/9/2001
«Suspendido el ensayo con la vacuna contra el mal de Alzheimer»	<i>ABC</i>	23/1/2002
«Por ahora, no habrá vacuna contra el Alzheimer»	<i>El Mundo</i>	26/1/2002
«Dos ensayos reavivan la esperanza de lograr una vacuna eficaz contra el Alzheimer»	<i>ABC</i>	14/10/2002
«Una enfermedad que tendrá más de una terapia»	<i>ABC</i>	14/10/2002
«Curar y prevenir las demencias»	<i>La Vanguardia</i>	27/02/2003
«Un estudio renueva la esperanza de lograr una vacuna que detenga la progresión del Alzheimer»	<i>ABC</i>	24/5/2003
«¿Qué fue de la vacuna?»	<i>El Mundo</i>	20/9/2003
«Una vacuna experimental evita el Alzheimer en ratones»	<i>El País</i>	11/8/2004

Las noticias más esperadas

Titular	Medio	Fecha
«Un español contra el Alzheimer»	ABC	12/9/2004
«Reactivan el ensayo de una vacuna para casos moderados de Alzheimer»	ABC	10/5/2005
«Neurología»	<i>El Mundo</i>	14/5/2005
«La fallida vacuna experimental contra el mal de Alzheimer remonta el vuelo»	<i>El Mundo</i>	14/5/2005
«Ensayan con éxito en ratones un parche contra el Alzhéimer»	<i>El Mundo</i>	24/1/2007
«El Alzheimer sale del agujero»	<i>El País</i>	22/10/2007
«Nuevo estudio de la vacuna terapéutica contra el alzheimer»	<i>El País</i>	30/11/2007
«Expertos afirman que antes de 2017 habrá una terapia efectiva contra el alzheimer»	ABC	7/12/2007
«Una vacuna reduce la placa de amiloide en alzhéimer»	<i>El País</i>	10/1/2009
«Years Later, No Magic Bullet Against Alzheimer's»	<i>The New York Times</i>	29/8/2010

Alzheimer

Participación
ciudadana e
información

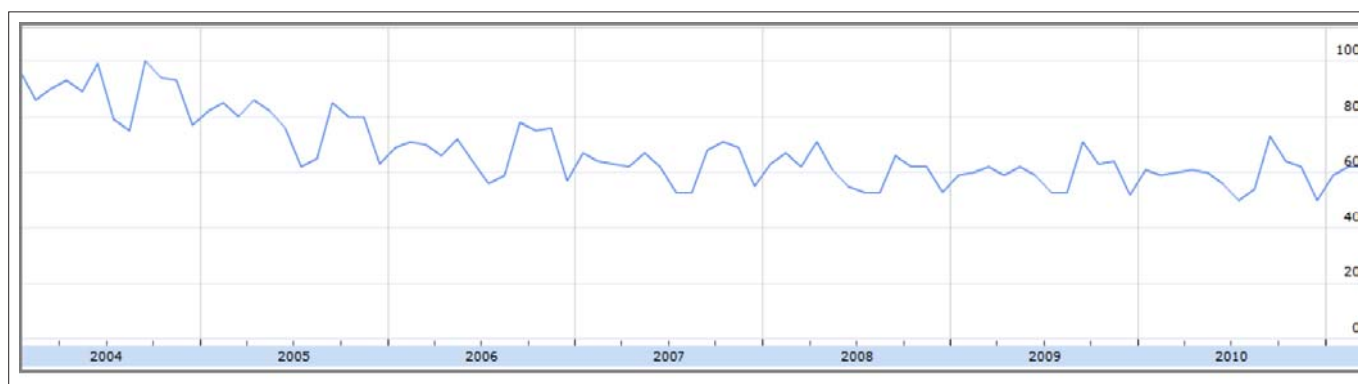
Participación ciudadana e información

Las redes sociales han adquirido un gran protagonismo e importancia estratégica en los últimos años. Por ello, el *Informe Quiral* incluye por primera vez un análisis de las mismas. Hasta ahora se ha analizado cómo se plantea la enfermedad de Alzheimer en los medios de comunicación, pero en este apartado se estudia qué dicen los usuarios de estas redes sobre la dolencia y el uso de las mismas como plataforma de comunicación. También se estudian otras formas de participación ciudadana más tradicionales, como las cartas de opinión publicadas en las secciones de opinión de los diarios incluidos en la muestra.

Google Trends y Google Insights

Estas dos herramientas de *Google* permiten ver las búsquedas de los internautas y, por tanto, su interés en diversos temas. Según *Google*, ambos servicios emplean los mismos datos. La diferencia radica en que *Insights* es una versión más nueva, con funcionalidades más avanzadas que *Trends*. Por ejemplo permite comparar entre ubicaciones, intervalos de tiempo, filtrar por categorías y, en algunos casos, hacer previsiones.

Número de búsquedas del término «Alzheimer» en comparación con el total de búsquedas realizadas en *Google* a lo largo del tiempo. Gráfico de *Google Insights*.



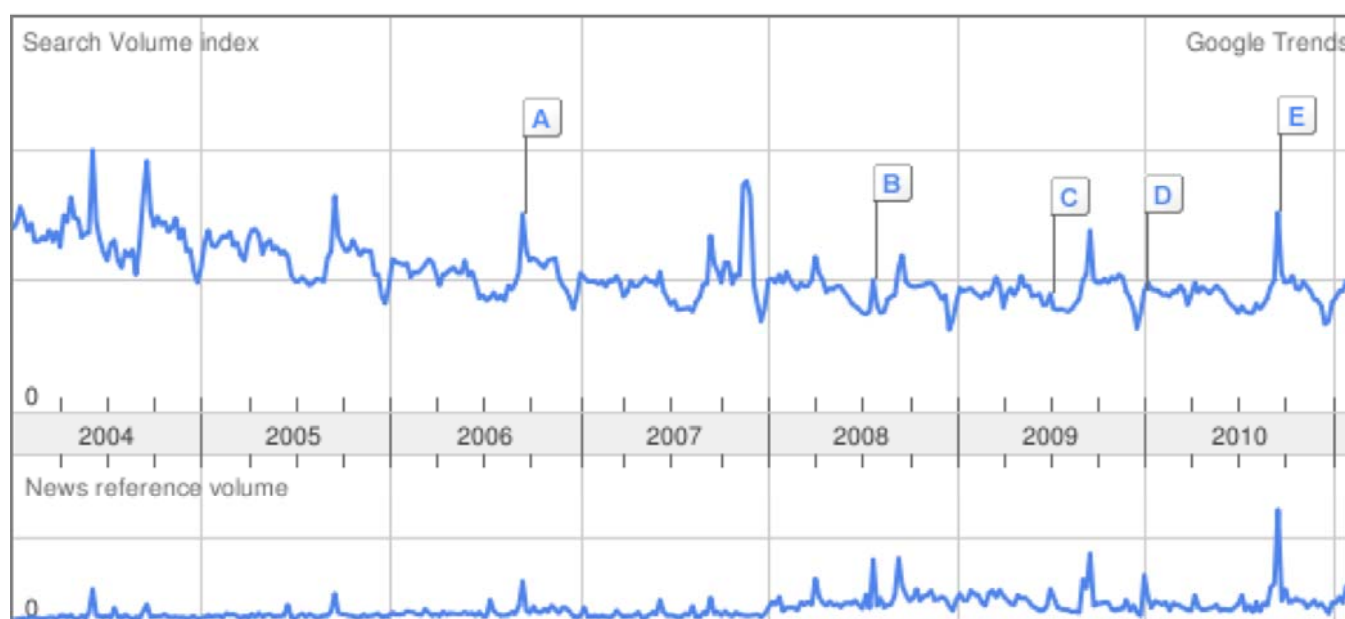
Participación ciudadana e información

Como se aprecia en el siguiente gráfico, el interés por el tema ha disminuido ligeramente desde el 2004. El mayor número de consultas se concentra, casi todos los años, alrededor del Día Mundial del Alzheimer, lo que muestra la importancia de la conmemoración en términos de interés social. Se observa también que en 2009 y 2010 ha aumentado el número de búsquedas respecto a años anteriores.

Google Trends muestra la relación entre las búsquedas y la difusión de determinadas noticias. A nivel mundial, desde 2004, fueron seis:

1. La inyección de una proteína de Alzheimer en ratones (2006)
2. La investigación de un medicamento llamado «Rembar» para retrasar la progresión de la enfermedad (2008)
3. Un estudio de la Universidad de Florida según el cual beber cinco tazas de café al día ayudaba a combatir la enfermedad (2009)
4. Una investigación según la cual la radiación de los móviles protege contra el Alzheimer (2010)
5. La reunión de la Sociedad de Alzheimer de Montreal (2010)
6. Y un video de una rueda de prensa del alcalde canadiense Dan Rogers sobre una caminata de la sociedad de Alzheimer de su ciudad.

Número de búsquedas del término «Alzheimer» en comparación con el total de búsquedas realizadas en Google a lo largo del tiempo. Gráfico de Google Trends.



Participación ciudadana e información

Por países Cuba, Puerto Rico, España, Bélgica y Francia son los que más han buscado el término «Alzheimer» desde 2004. Por ciudades, desde la que se han realizado más consultas es Madrid, seguida de París, Bruselas, Amsterdam y Lisboa. Aunque todas son ciudades europeas, el continente más envejecido del planeta, ciertamente no se puede reconocer la lógica detrás de estas posiciones. Es decir, ¿por qué son éstas y no otras las ciudades en las que parece haber un mayor interés por el Alzheimer?

Interés según el número de búsquedas por países. Gráfico de *Google Insights*



Interés según el número de búsquedas por ciudades. Gráfico de *Google Insights*

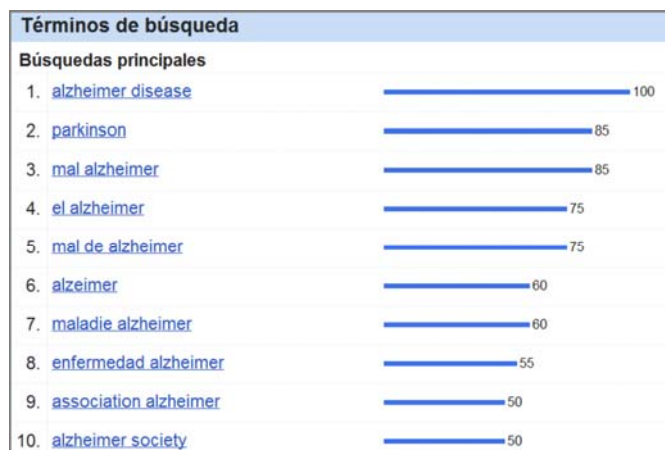


Participación ciudadana e información

La herramienta *Google Trends* también permite conocer cuáles son los términos que más comúnmente se asocian a la búsqueda de la palabra. Así atendiendo a los términos de búsqueda, «Alzheimer disease» es el más empleado, con un valor de 100 puntos sobre 100. Le siguen «parkinson», «mal alzheimer», «el alzheimer» y «mal de alzheimer». Sin embargo los que han experimentado un crecimiento más significativo, superior al 250%, son «alzaimer», «alzhaimer», «doença alzheimer», «doença de alzheimer» y «mal alzheimer».

En España, durante el 2010, predominaron las búsquedas de información sobre la «demencia» en general frente a las específicas de «alzheimer». Mientras que la primera tiene un promedio de 79 puntos, la segunda lo tiene de 40. Sin embargo, dentro de las estadísticas de búsqueda de «demencia» que proporciona *Google Insights* se puede ver que la que ha experimentado un mayor crecimiento durante el 2010 -la búsqueda más frecuente o búsqueda en aumento¹⁶- es «síntomas alzheimer», con un 130% más de consultas en la web; seguida de «demencia senil síntomas», con un 110%; y «síntomas demencia», con un 70% de crecimiento.

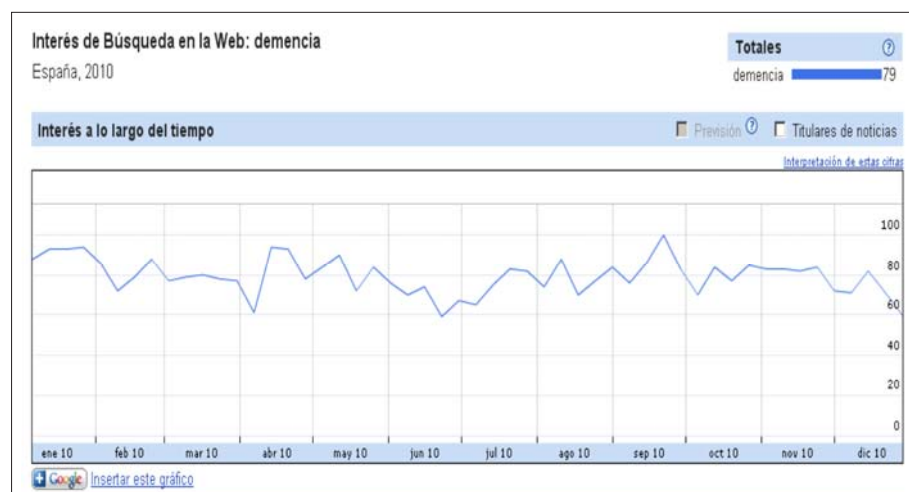
Términos empleados por los usuarios de *Google* para hacer búsquedas sobre el Alzheimer



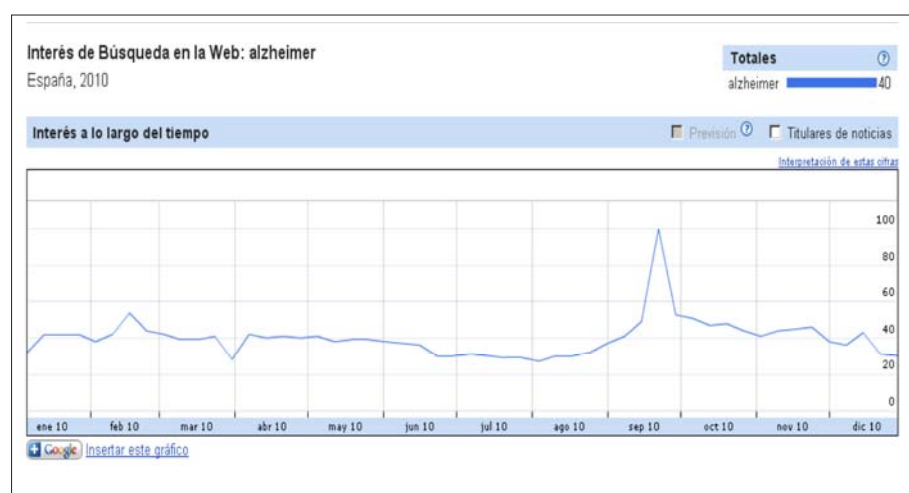
¹⁶ Las búsquedas en aumento son aquellas que han experimentado un crecimiento significativo en un periodo de tiempo determinado con respecto al periodo de tiempo anterior.

Participación ciudadana e información

Comparativa de búsquedas de las palabras 'demencia' y 'Alzheimer' en España durante el año 2010



La búsqueda de la palabra «demencia» es más regular a lo largo del año, mientras que la consulta de la palabra «Alzheimer» es más estacional. De nuevo vemos cómo el interés por la enfermedad aumenta con motivo de la celebración del Día Mundial, ligado a las acciones de comunicación estratégica que llevan a cabo empresas e instituciones para su conmemoración, y a la mayor cobertura informativa que realizan los medios de comunicación por este motivo.



Participación ciudadana e información

Alzheimer y redes sociales

La enfermedad de Alzheimer está muy presente en Internet: en redes sociales generalistas como *Facebook* o *Tuenti*, profesionales como *LinkedIn* o *Xing*, en herramientas de microblogging como *Twitter* y de sindicación de contenidos como *Google Reader* o *FeedReader*. No hay datos oficiales sobre el uso de estas redes en España para el intercambio de información sobre el Alzheimer o sobre salud pero «en Estados Unidos, el 28% de los usuarios de Internet ha participado en foros virtuales sobre alguna condición de salud¹⁷».

Buena parte de las comunidades virtuales que encontramos en el entorno de la salud se basan en las tres C: comunicación, comunidad y cooperación. Son «comunidades de apoyo en línea entre personas con intereses comunes, condiciones de salud similares o necesidades sanitarias semejantes¹⁸ que «facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos¹⁹». En función del emisor podemos encontrar dos tipos:

1. Las gestionadas por organizaciones creadas originalmente en el entorno offline. Por ejemplo, la *Alzheimer's Association* o la *Fundación Pasqual Maragall*. Se trata de entidades que usan estas plataformas virtuales como un instrumento de información y comunicación complementario para informar de sus actividades, comentar las últimas noticias e interactuar con un gran número de personas.
2. Las gestionadas por particulares sin que tengan una correspondencia en el entorno offline. Por ejemplo, un grupo denominado «Somos un grupo de mujeres cuidadoras de sus esposos enfermos de Alzheimer!!» Son plataformas exclusivamente virtuales que «facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de auto-ayuda e incluso la asistencia sanitaria, cuando un profesional sanitario participa como moderador²⁰. En éstas, los pacientes y familiares juegan un papel más importante y transmiten el «conocimiento que proviene de su propia experiencia²¹».

17 Horrigan J. Online Communities: Networks that nurture long-distance relationships and local ties. Pew Internet & American Life Project. Octubre 2001 (En línea http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Communities_Report.pdf).

18 Jiménez Pernet J, García Gutiérrez J F, Bèss M B. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. *Revista eSalud*. Vol. 5, Nº 17, 2009. ISSN: 1698-7969.

19 Ídem.

20 Ídem.

21 Ídem.

Participación ciudadana e información

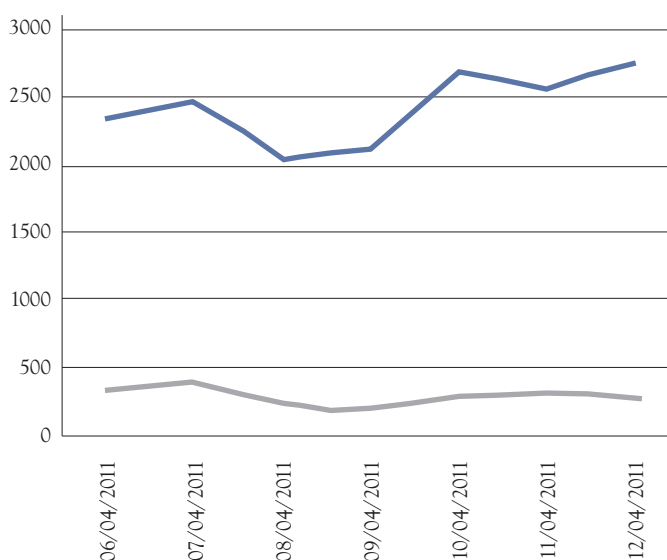
Número de tweets y posts sobre el Alzheimer en Twitter y Facebook entre el 6 y el 12 de abril de 2011

Fecha	Nº Twets	Nº Post Fb	Total
6/4/2011	2.342	347	2.689
7/4/2011	2.479	387	2.866
8/4/2011	2.060	254	2.314
9/4/2011	2.124	204	2.328
10/4/2011	2.668	301	2.969
11/4/2011	2.567	313	2.880
12/4/2011	2.749	316	3.065

Para tener una óptica general de los temas que se tratan en las redes sociales existen actualmente diversas herramientas que permiten hacer un seguimiento estadístico de la información en redes de contenido, blogs o sistemas de información colaborativos. En este estudio se ha empleado *Actionly*, una plataforma de seguimiento de redes sociales que permite saber qué información comparten los usuarios de redes como *Twitter*, *Facebook*, *Flickr*, *YouTube*, *Google Buzz*, *Blogs* y *News*. El periodo de tiempo analizado va del miércoles 6 al martes 12 de abril de 2011. Y el término de búsqueda, la palabra «Alzheimer».

En 7 días circularon por la web 19.111 comentarios sobre el Alzheimer en las redes *Twitter* y *Facebook*, 2.730 por día. Como se puede ver en la tabla, en *Twitter* los usuarios comparten más información sobre el Alzheimer que en *Facebook*. Según datos de *Actionly*, el 96% del total de los comentarios se hacen en *Twitter*. La media mundial diaria de tweets sobre la enfermedad es de 2.427 y la de comentarios en *Facebook*, de 303. El día de la semana en que se hicieron más comentarios entre ambas redes sociales fue el martes 12 de abril (3.065).

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





Participación ciudadana e información

Twitter

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

En este periodo de tiempo se trataron diversos temas. Los más repetidos a nivel internacional fueron tres:

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

Además se trataron otros temas que tuvieron también un gran impacto pero a nivel local, como el litigio por patentes de genes en Estados Unidos (12 *tweets*), la noticia del uso de la resonancia magnética para el diagnóstico de Alzheimer (11 *tweets*) o el partido de fútbol Valencia-Villareal en apoyo a la 'Asociación Familiares Alzheimer Valencia' (10 *tweets*).



Participación ciudadana e información

Temas tratados en los tweets que hablaban de Alzheimer durante el 7/4/2011

Genes

RT @GrupoAMMA: Cinco genes ofrecen nuevas pistas sobre el alzhéimer. <http://t.co/mvHhWDs> via @abc_es

Neue Risiko-Gene für Alzheimer entdeckt: Wie entsteht die Alzheimer Demenz, wie könnte man sie ef... <http://bit.ly/fXnZPF> #medizin #news

Cinco genes ofrecen nuevas pistas sobre el alzhéimer. <http://t.co/mvHhWDs> via @abc_es

RT @WIREsCogScience Now reading: 5 new Alzheimer's-related genes identified <http://t.co/0Km2uI8> via @CTVWebEditors

RT @genomaes: Descubren cinco nuevos genes responsables del #Alzheimer <http://bit.ly/fgVepC>

Fünf neue Risiko-Gene für Alzheimer entdeckt <http://bit.ly/hgh2g9> #nachhaltig

Descubren cinco nuevos genes responsables del #Alzheimer <http://bit.ly/fgVepC>

Fünf neue Risiko-Gene für Alzheimer entdeckt <http://bit.ly/hgh2g9> #nachhaltig

Descubren cinco nuevos genes responsables del #Alzheimer <http://bit.ly/fgVepC>

Cinq gènes de la malade d'Alzheimer identiés - BFM TV: <http://bit.ly/hJENTA>

Descubren cinco nuevos genes responsables del Alzheimer. Sociedad, eldia.es. <http://t.co/03OlsPZ> via @eldia

Genes Identified In Causing Alzheimer's: Identifying the genes known to cause Alzheimer's disease could lead to ... <http://bit.ly/fQrCdC>

Alzheimer: Fünf neue Gene gefunden - presstext.deutschland <http://t.co/2C9r3Hq> via @AddThis

BioPortfolio News Researchers Identify Genes to Predict Alzheimer's Risk: HospitalManagement.n... <http://bit.ly/fyq58v> BioPortfolio News

BioPortfolio News Researchers Identify Genes to Predict Alzheimer's Risk: HospitalManagement.n... <http://bit.ly/fyq58v> BioPortfolio News

RT @laterceracom Identifican cinco nuevos genes implicados en el mal de Alzheimer | Tendencias | L.. <http://bit.ly/dOzrNw>

Studies link 5 genes to Alzheimer's - NewsChannel 9 WSYR <http://t.co/tpzhow3>

Participación ciudadana e información

Herpes

Cold sores linked to Alzheimer's disease: ALBUQUERQUE, April 7 (UPI) ~ The herpes simplex virus type 1, which c... <http://bit.ly/e8wdne>

Herpes and Alzheimer's <http://bit.ly/e6U7sy> #fb

Cold sores linked to Alzheimer's disease: ALBUQUERQUE, April 7 (UPI) ~ The herpes simplex virus type 1, which c... <http://bit.ly/hfGIBz>

New post: Virus that causes cold sores linked to Alzheimer's - Muncie Star Press http://www.missingpatient.com/dementia_blog/?p=180044

Herpes and Alzheimer's <http://bit.ly/e6U7sy> #fb

Cold sores linked to Alzheimer's disease: ALBUQUERQUE, April 7 (UPI) ~ The herpes simplex virus type 1, which c... <http://bit.ly/hfGIBz>

New post: Virus that causes cold sores linked to Alzheimer's - Muncie Star Press http://www.missingpatient.com/dementia_blog/?p=180044

How is the virus that causes cold sores linked to Alzheimer's? <http://fb.me/FthwDc25>

7 aprilie 2011 | Boli infecto-contagioase | Virusul herpetic poate cauza Alzheimer | <http://www.stiri-info.ro/sanatate/2011/04/virusu>

New post: Cold sores might be linked to Alzheimer's disease, new research sugges http://www.missingpatient.com/dementia_blog/?p=180164

RT @denisleary: Cold sores linked to Alzheimer's. Great. Get ready for the newest excuse: Sorry - I forgot I had herpes.

RT @denisleary: Cold sores linked to Alzheimer's. Great. Get ready for the newest excuse: Sorry - I forgot I had herpes.

Se ha demostrado que el virus del herpes simple 1 contribuye a la enfermedad de Alzheimer y al deterioro cognitivo <http://factlets.info/HSV1>

Participación ciudadana e información

Cuidadores

RT @opiniondemalaga: Más de la mitad de los cuidadores de alzheimer acaba con depresión <http://fb.me/KcE3pA0Z>

RT @opiniondemalaga: Más de la mitad de los cuidadores de alzheimer acaba con depresión <http://fb.me/KcE3pA0Z>

Más de la mitad de los cuidadores de alzheimer acaba con depresión <http://fb.me/KcE3pA0Z>

Y algunos dudan de la ley de dependencia RT @bajoelsur Más de la mitad de cuidadores de alzheimer acaba con de... (cont) <http://deck.ly/~YRRIA>

Qué gran verdad: Más de la mitad de cuidadores de alzheimer acaba con depresión #malaga <http://bit.ly/hg9453>

Thrilled to read about this training program geared for caregivers <http://bit.ly/fKTPHL>

Alzheimer's disease takes a toll on the caregiver - CBS Evening News - CBS News <http://fb.me/yVN02l6B>

#Malaga Más de la mitad de cuidadores de alzheimer acaba con depresión <http://bit.ly/e5uhES>

Los idiomas más presentes en esta red social son el inglés (lengua vehicular en 212 *tweets*) y el español (empleado en 58 ocasiones), seguidos del alemán (12), el catalán (6), el francés y el portugués (5), el holandés (2), y el italiano, japonés y turco (1 *tweet* cada 1), aunque esto varía en función de la franja horaria. Los comentarios hechos en alemán, catalán, español, francés y japonés disminuyen por la tarde, mientras que los hechos en inglés, italiano, portugués y turco aumentan según avanza el día, por razones lógicas.

En estos dos periodos se ha observado que los participantes utilizan *Twitter* especialmente para difundir información de contenido científico, refiriéndose a fuentes secundarias como pueden ser enlaces a medios de comunicación.

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

Participación ciudadana e información

Facebook

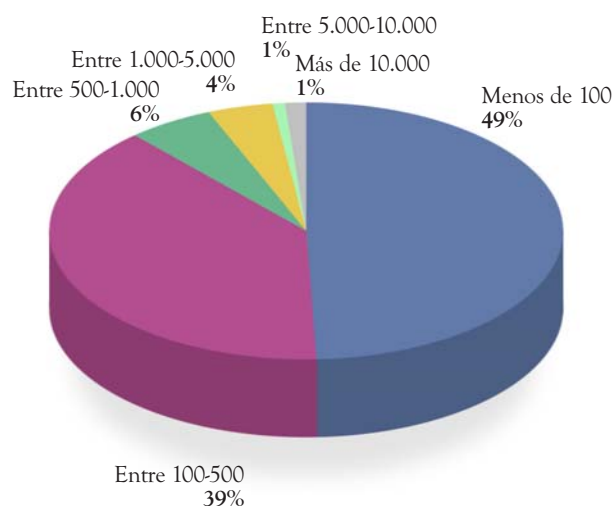
Facebook tiene más de 500 millones de usuarios activos²² que pasan más de 700 mil millones de minutos al mes en la red social. Cada uno de ellos está conectado a un promedio de 80 páginas de la comunidad y crea 90 piezas de contenido cada mes, ya sean enlaces a las webs, noticias, blogs, fotos, juegos, test, etc.

En esta plataforma hay 513 grupos y ocho aplicaciones sobre Alzheimer. En total suman un público de 523.272 perfiles, cerca del 0,11% del total de usuarios de Facebook.

Entre todas las páginas suman cerca de 550.000 seguidores. Esto se sabe por la etiqueta «me gusta», que es la forma que tiene un usuario de Facebook de demostrar que algo le interesa o de hacer un comentario positivo con un solo clic. La que más amigos (seguidores) tiene, la «Alzheimer's Association», «le gusta» a casi 300.000 personas y los que menos, entre los que están «Alzheimer Valencia», «Alzheimer Memorial», «Alzheimer «Clinical Trials» o «Centro Alzheimer Laguna», le gusta solamente a una.

En el siguiente gráfico se ha representado el número de «amigos» que tienen los grupos relacionados con el Alzheimer. Como se puede apreciar, sólo un 12% tienen más 500. Aquí se encuentran varios grupos españoles: La Fundación Pasqual Maragall, con 6.366 seguidores, es la octava del mundo en número de «amigos» en Facebook. La Fundación Alzheimer España, con 2.402 está en el puesto 16.

Grupos/aplicaciones de Facebook sobre el Alzheimer en función del número de 'amigos'

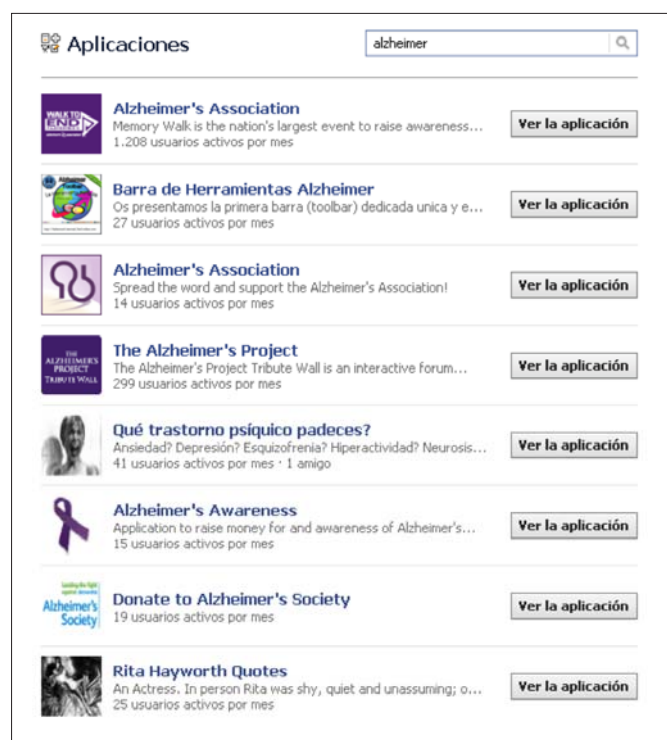


²² Según datos de la propia compañía hechos públicos el miércoles 21 de julio de 2010.

Participación ciudadana e información

Se observa que entre todos los grupos y aplicaciones aglutinan 1.648 usuarios activos por mes (un usuario activo es aquel que se conectó por lo menos una vez en los últimos 30 días). Sin embargo conectarse no implica participar, porque sólo hay uno con una actividad regular, «The Alzheimer's Project», el resto o hace meses que no tienen ningún comentario nuevo o están totalmente en blanco, como los muros de «Donate to Alzheimer's Society» y «Rita Hayworth Quotes».

Aplicaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer en Facebook



The screenshot shows a search for 'alzheimer' on Facebook, displaying a list of applications. Each application entry includes a logo, the name of the application, a brief description, the number of active users, and a button labeled 'Ver la aplicación'.

Logo	Application Name	Description	Active Users	Action
	Alzheimer's Association	Memory Walk is the nation's largest event to raise awareness...	1.208 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	Barra de Herramientas Alzheimer	Os presentamos la primera barra (toolbar) dedicada unica y e...	27 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	Alzheimer's Association	Spread the word and support the Alzheimer's Association!	14 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	The Alzheimer's Project	The Alzheimer's Project Tribute Wall is an interactive forum...	299 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	Qué trastorno psíquico padeces?	Ansiedad? Depresión? Esquizofrenia? Hiperactividad? Neurosis...	41 usuarios activos por mes · 1 amigo	Ver la aplicación
	Alzheimer's Awareness	Application to raise money for and awareness of Alzheimer's...	15 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	Donate to Alzheimer's Society		19 usuarios activos por mes	Ver la aplicación
	Rita Hayworth Quotes	An Actress. In person Rita was shy, quiet and unassuming; o...	25 usuarios activos por mes	Ver la aplicación

Para ver la actividad que hay en una página de Facebook sobre el Alzheimer se estudió la de la Alzheimer's Association por ser la que mayor número de seguidores tiene en esta red social. Durante el 2010 hizo 201 entradas entre links a noticias de diarios y post en el blog de la propia asociación, actividades, *twitterfeeds* y comentarios en su muro, que dieron lugar a más de 7.300 comentarios y «gustaron» en 28.803 ocasiones, sobre todo a familiares o amigos de enfermos de Alzheimer que suelen dejar escrita su relación con la enfermedad cuando hace alguna aportación a la página.

El mes en el que se colgaron más comentarios en el muro fue agosto (25), cuando la Asociación hizo un «diario de a bordo» de su marcha en bicicleta por todo el país para pedir que el Congreso de los EE. UU. declarase el Alzheimer una prioridad nacional. Sin embargo este no es el mes en el que le hacen más comentarios en su muro, sino julio (895) ya que se anuncia e inicia esta iniciativa y además se celebra la Conferencia Internacional sobre la Enfermedad de Alzheimer 2010, que da lugar a diversas informaciones sobre avances en investigación, etnias más propensas a padecer la enfermedad, etc. El mes que la Alzheimer's Association recibe más «me gusta» tampoco coincide con los anteriores, sino que es diciembre (3.483), mes en el que el Congreso de los Estados Unidos aprueba el Plan Nacional de Alzheimer. Aquí se observan tres niveles de comunicación:

Participación ciudadana e información

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

El post que consigue un mayor número de comentarios (120) es «Si tu o alguien que conozcas ha sido tocado por la enfermedad de Alzheimer publica este estado en tu muro». Es decir, un mensaje que utiliza obviamente una estrategia de comunicación en cadena. Le sigue «El Alzheimer es la sexta causa de muerte en los EE. UU» (con 102 comentarios) y «Presta atención al síndrome de 'burnout' del cuidador» (con 99).

El comentario que más gusta (en 975 ocasiones) es un link a un vídeo de la Alzheimer's Association en el que se ve a Maria Shriver (una periodista estadounidense que estuvo casada con Arnold Schwarzenegger) explicando los resultados del 'Informe Shriver', un documento que concluye que hay 10 millones de mujeres en los Estados Unidos que tienen Alzheimer o están cuidando a alguien con la enfermedad. Los dos siguientes con más 'me gusta' (755 y 675) son links a una noticia en la que se informa de que el Senado de los EE. UU. ha aprobado el proyecto de la Ley Nacional de Alzheimer.

Participación ciudadana e información

Yahoo Respuestas

Con el objetivo de identificar cómo se trata el Alzheimer en los debates generados por los propios internautas se analizaron las preguntas planteadas desde Marzo a Diciembre de 2010 que contenían la palabra «Alzheimer» en el enunciado de la pregunta en «Yahoo respuestas». Se eligió esta plataforma por ser una de las que presenta mayor actividad entre las generalistas.

Para identificar cuáles son los temas que generaron más interés, y por tanto, más debate entre los usuarios de esta plataforma se analizó en primer lugar el número de preguntas planteadas. En este periodo de tiempo se realizaron 64 preguntas que se pueden agrupar en 5 bloques según el tipo de información que demandaban los usuarios:

Temática de las cuestiones planteadas en *Yahoo respuestas*

Tema	Subtema	Nº preguntas
Detección	Preocupación por problemas de memoria	15
	Síntomas	3
		18
Enfermedad	Información general	6
	Causas	5
	Curación	3
	Expectativas de vida	2
	Prevención	1
		17
Inf. útil	Cuidados	7
	Apoyo psicológico	6
		13
Inf. Sanitaria	Pruebas diagnósticas	2
	Sobre el especialista	2
	Sobre el tratamiento	1
		5
Otros	No se han analizado las intervenciones no relacionadas con la enfermedad	

Participación ciudadana e información

Otro índice relevante para conocer los intereses de los usuarios de esta plataforma es el número de respuestas recibidas por parte de otros usuarios ya que es una aproximación a la implicación de otras personas en los diferentes temas.

La media de respuestas de otros usuarios fue de 3,8 en el tema «Detección», 3,35 en «Información General» y 3,07 en «Familiares», por lo que se pueden considerar bloques activos. Menor afluencia obtuvo el bloque de «Información Sanitaria», con 1,6 respuestas.

Para estudiar el perfil de los usuarios que preguntan y los usuarios que contestan se analizaron 1/3 de las entradas encontradas, en total 56 respuestas. El perfil del usuario que plantea una pregunta en el foro es, generalmente, de personas con algún familiar enfermo o gente que teme desarrollarla. Llama la atención en el bloque de «Detección» el elevado número de personas jóvenes (que en el propio texto del comentario dicen tener entre 14 y 21 años) que plantean si sus problemas de memoria pueden desembocar en Alzheimer.

El usuario que responde suele ser de una persona no especialista que quiere compartir información sobre el tema. En casos puntuales las respuestas las ofrecen personas más especializadas, como una enfermera, una psicóloga clínica y dos estudiantes de medicina (sólo cuatro de las 56 personas que han intervenido). Alrededor de la mitad son familiares de afectados. Sus respuestas se concentran en el bloque Familiares.

Los tipos de respuestas son principalmente de carácter informativo. Es habitual también encontrar recomendaciones, principalmente acerca de la necesidad de acudir a la consulta de un médico, recordar las limitaciones de los fármacos y desaconsejar la automedicación. Otra recomendación habitual es la conveniencia de una dieta adecuada y la posibilidad de tomar un complejo vitamínico.

Para contrastar la información los usuarios generalmente no remiten a otras fuentes o Web externas. Existen 2 excepciones: en una el usuario cita una web sobre del Alzheimer (dependiente de la plataforma de salud participativa Aorana) que dispone de un buscador de residencias geriátricas, mientras que en la otra ocasión se cita a otro usuario de la propia plataforma *Yahoo Respuestas* (al contrario de lo que veíamos en *Twitter*, donde a menudo el tweet lleva un link).

Se detecta la presencia de 3 entradas, por parte de dos usuarios distintos, que recomiendan un producto llamado «Inmunocal». Uno de estos usuarios tiene su cuenta en *Yahoo Respuestas* bloqueada y el otro ha ofrecido 3 respuestas más a otros temas: una vendiendo un producto para la rinitis, otra defendiendo la «teoría conspirativa del sida» y otra hablando sobre la censura de *Yahoo*. Ambos en sus respuestas sobre Alzheimer citan a la Web immunotec.cjb.net. Este dominio actualmente no existe.





Participación ciudadana e información

Cartas de los lectores

Además de las redes sociales electrónicas y de las búsquedas en *Google*, las cartas de los lectores que publica la prensa diaria son también un buen método para conocer cuáles son los asuntos que preocupan a los ciudadanos. Para ello se han analizado las cartas sobre este tema en los cinco periódicos de mayor difusión según la OJD en 2010.

Sólo tres de los cinco diarios de mayor difusión de España según la OJD (*El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico*) publicaron alguna carta de los lectores relativa a la enfermedad de Alzheimer en 2010. Estos fueron *El País*, *La Vanguardia* y *El Periódico*. En total doce cartas de los lectores en las que plantean diferentes cuestiones sobre la enfermedad, sobre todo asistenciales.

El acompañamiento a los enfermos de Alzheimer en los hospitales y en la UCI ha sido el tema más repetido: en cuatro ocasiones se demanda que se permita a los familiares estar con los enfermos mientras se les hace pruebas médicas o están ingresados en la UCI y se destaca la importancia de que el paciente esté con una persona conocida para que esté tranquilo. «La compañía a l'UCI» (*La Vanguardia*, 20/4/2010); «Cordura y sensibilidad» (*La Vanguardia*, 8/5/2010); «Resolver un problema» (5/6/2010), que está escrita por la Presidenta d'Associació Familiars d'Alzheimer del Baix Llobregat; y «La soledad del Alzheimer como compañera» (*El Periódico*, 15/8/2010). Algunas de estas cartas siguen el mismo hilo de reflexión. Es decir, unas se refieren a otras publicadas con anterioridad.





Participación ciudadana e información

Hay también cartas de denuncia, como «Día del Alzheimer y sistema legal» (*El País*, 20/9/2010), en la que se plantean problemas como el estigma de la enfermedad, la institucionalización de los pacientes y el maltrato que reciben algunos enfermos de Alzheimer en las residencias. Tema que se repite en «Residencia geriátrica» (*La Vanguardia*, 12/12/2010), en la que se advierte del mal trato recibido por una persona mayor en un centro asistencial de Barcelona.

Entre este tipo de cartas están también las que hablan de las ayudas de la ley de dependencia. En «Llei de la Dependència» (*La Vanguardia*, 30/7/2010), la lectora critica que las ayudas se hacen efectivas muy tarde, incluso después fallecimiento de la persona dependiente; y en

«Renta y dependencia» (*La Vanguardia*, 18/4/2010), la lectora denuncia errores en el borrador de la Renta, en los que tocaba pagar elevadas cifras de dinero a perceptores de la ayuda.

En resumen, excepto en un par de ocasiones, las cartas publicadas en esta sección se utilizan como instrumento de presión y denuncia. Las dos cartas con un tono más suave y sentimental son «Vellesa acompanyada» (*La Vanguardia*, 12/10/2010) y «Amistades peligrosas» (*La Vanguardia*, 25/3/2010), en las que se recuerda a los familiares y amigos de personas ingresadas en residencias geriátricas que visitar a estos mayores es muy importante o en las que se despiden de una persona enferma de Alzheimer.



Alzheimer

Conclusiones

Conclusiones

1. La enfermedad de Alzheimer, a pesar de ser conocida en el ámbito médico desde 1906, no aparece en la prensa hasta unas décadas más tarde (sus primeras apariciones en los dos medios analizados datan de 1932 en *The New York Times* y 1958 en *La Vanguardia*). Desde que la cuestión aparece por primera vez hasta que se convierte realmente en un tema “de agenda” (es decir, un asunto que es cubierto con relativa regularidad), transcurren varias décadas más. A partir de los años 80 y especialmente de los 90 puede considerarse ya que el tema despierta interés para la prensa, publicándose informaciones desde entonces cada vez con más frecuencia.
2. En las últimas décadas no sólo ha aumentado la cantidad de información sobre este tema, sino que en términos generales se ha observado un mayor esfuerzo por explicar de forma divulgativa los conceptos sobre los que trata la información y aproximarlos a un público no experto. En el caso de *La Vanguardia*, por ejemplo, el motivo de este cambio puede estar en que los primeros textos los escriben sobre todo médicos colaboradores del diario, quienes con más frecuencia que los periodistas incluyen en sus textos tecnicismos y expresiones poco comprensibles por el público general.
3. La evolución en el discurso en torno a la enfermedad desde sus primeras apariciones en los medios indica que poco a poco se ha ido construyendo un concepto compartido entre médicos, periodistas y ciudadanos. Progresivamente se han ido abandonando términos como «senilidad», «demencia senil», «mal», «dolencia» o «síndrome» para instaurarse definitivamente la expresión «enfermedad de Alzheimer».
4. De forma paralela, determinados términos, imágenes, metáforas y expresiones difundidas en los medios al hablar del Alzheimer han contribuido a estigmatizar la enfermedad y a quienes la padecen, generando temor y angustia entre los posibles candidatos a padecerla.

Conclusiones

5. A la luz de las palabras más repetidas en titulares, se concluye que en los últimos diez años el foco de la atención se ha situado, además de en los enfermos, en el papel protagonista de una persona que ha proporcionado voz y rostro a la lucha contra la enfermedad (Pasqual Maragall), en los síntomas (memoria, demencia), en la investigación (especialmente en cuanto al diagnóstico precoz y la predisposición genética) y en la información relativa al contexto familiar de los afectados. Entre estas palabras repetidas en los titulares, no se incluyen sin embargo términos como “cura” o “tratamiento”, algo que probablemente indica que estos son hoy por hoy objetivos inalcanzables.
6. La monitorización de diferentes medios de comunicación (prensa, radio y televisión) nacionales e internacionales durante el año 2010 muestra elementos comunes entre ellos y elementos que los diferencian. Entre los aspectos comunes destaca el hecho de que los temas que se han tratado son fundamentalmente los mismos. En concreto, temas que han sido tratados en todos los medios han sido la investigación sobre el diagnóstico precoz y la utilidad del ejercicio mental o de determinadas dietas para la prevención del Alzheimer. Incluso hay un origen común en algunas informaciones, sobre todo aquellas que tratan sobre lo publicado en un artículo científico, algo que indica el carácter global de la información científica y de su comunicación por parte de las revistas científicas.
7. A pesar de esta homogeneidad de temas, entre los diarios nacionales y extranjeros se observan también algunas diferencias. Algunos temas son, obviamente, más locales, como la difusión de la película protagonizada por Maragall. Otra diferencia entre los medios españoles y los americanos o británicos es que en los anglosajones más a menudo se tratan temas de investigación y que el número de fuentes recabadas en la información es también mayor que en los españoles, algo que indica un tratamiento periodístico en mayor profundidad. Una última diferencia es que en los medios españoles se observa un mayor impacto del Día Mundial del Alzheimer en el conjunto de la cobertura periodística dada al tema durante el año. Así, mientras los tres medios anglosajones estudiados hablan del tema con regularidad durante el año, en los españoles la información se concentra sobre todo en septiembre, mes en el que se celebra el día mundial, con poca presencia durante el resto de meses.

Conclusiones

8. En televisión y radio los mensajes y la información son más directos y fácilmente comprensibles para un público general. El formato propio de la televisión ha permitido que incluso en una cadena se haya emitido un programa de varias horas de duración sobre la enfermedad de Alzheimer con motivo del día mundial, permitiendo el tratamiento de muchas cuestiones y matices distintos. Es evidente que varias horas de emisión en televisión tienen un gran impacto en la difusión de la información, y si el programa ha sido planeado y producido con tiempo y medios, el resultado es además de una buena calidad. Una dedicación del espacio tan exhaustiva es impensable en un diario.
9. El Día Mundial, las campañas de información en torno a personajes populares como Ronald Reagan o Pasqual Maragall, así como otras acciones organizadas por asociaciones y fundaciones, esto es, la comunicación estratégica, ha sido decisiva como detonante para que los medios de comunicación se interesen por la enfermedad y contribuyan a difundir su problemática a lo largo de todas estas décadas. En este sentido, esta comunicación organizada ha sido también fundamental para hacer visible la problemática de los cuidadores, de modo que los medios han ido reflejando en los últimos años los diferentes problemas de este colectivo, desde las deficiencias en las ayudas sociales hasta los problemas de salud. La comunicación estratégica, sobre todo por parte de asociaciones de familiares, se hace notar también en la sección de Cartas al Director, la cual es utilizada para denunciar la falta de apoyo o las deficiencias del sistema en cuanto a esta enfermedad.
10. La comunidad científica y la prensa han protagonizado también en estos años una “carrera” en la búsqueda de las noticias más esperadas. A veces, esos deseos de que la investigación se acelere ha llevado a levantar falsas expectativas (por ejemplo, en varias ocasiones se ha puesto una fecha a la cura de la enfermedad: 3 años, 10 años, etc.). El ansia por alcanzar estas noticias tan esperadas (por ejemplo, la vacuna o el diagnóstico precoz) ha llevado en muchas ocasiones a un tratamiento descuidado de la información. Este descuido se ha traducido por ejemplo en el anuncio de una noticia que ya se había explicado 10 años antes, o en el poco seguimiento dado a las noticias. Es decir, con frecuencia se observa que un avance científico da pie a afirmaciones exageradamente optimistas ocupando un espacio destacado en el medio, pero luego la investigación deja de seguirse y no se explica si aquello que se anunció realmente se va cumpliendo o no. En estas condiciones no sorprende que al cabo de una década de nuevo se repita la noticia, pues aparentemente nadie recuerda en qué quedó el tema.

Conclusiones

11. El estudio de las búsquedas realizadas por los internautas en *Google* ha mostrado que el número de consultas ha crecido al publicarse algunas noticias relacionadas con la investigación, cuando se celebra el día mundial y ante otras campañas de comunicación (como la marcha en bicicleta convocada en Canadá). El mapa desde donde se efectúan más consultas sobre el Alzheimer en *Google* muestra que hay algunos países y ciudades en los que parece haber más interés por este tema (por ejemplo, Cuba, Puerto Rico y España encabezan la lista de países, mientras que Madrid, París, y Bruselas hacen lo propio en la de ciudades). Sin embargo, no parece que haya una explicación evidente a por qué son esos países y no otros, o esas ciudades y no otras, los más interesados por el tema.
12. En el mundo, cada día se publican más de 300 comentarios sobre el Alzheimer en los perfiles de *Facebook* y casi 3000 en *Twitter*, cifras que indican la extraordinaria capacidad de estas dos redes sociales en la comunicación sobre esta enfermedad. El uso que dan los internautas 2.0 a las redes en relación a la enfermedad de Alzheimer no sólo está relacionado con la búsqueda y difusión de información, sino que también se producen relaciones de apoyo, se comparten experiencias y se usa también la red para promocionar medicamentos y curas de todo tipo (incluyendo las engañosas e ilegales).
13. Los *tweets* están escritos en un estilo taxativo, informando sobre «verdades» (utilizan verbos como «descubren», «identifican», «causan», etc.). Hay más respuestas que preguntas y se escriben con un lenguaje que recuerda al de los titulares periodísticos. En este caso, la fórmula es: titular + enlace.

Conclusiones

14. En la actualidad hay más de 500 grupos en *Facebook* centrados en el Alzheimer. En conjunto estos grupos tienen más de medio millón de seguidores, algo que indica el gran interés que despierta esta cuestión en el mundo. La información presente en los perfiles de *Facebook* ha permitido reconocer tres niveles de comunicación:
 - Comunicación de «campana»: la información que escribe en su perfil el responsable de comunidad (community manager) o asociación en relación a una acción de comunicación estratégica (por ejemplo, la marcha en bicicleta) con el objetivo de dinamizar el entorno virtual.
 - Comunicación «circulante»: el muro de la Asociación refleja la información que hace circular su red de «amigos» (la referente, por ejemplo, a las noticias relativas la Conferencia Internacional sobre la Enfermedad de Alzheimer 2010).
 - Comunicación «emocional»: cada clic en la opción «me gusta» es una señal de apoyo. En este caso, tras conseguir algo muy esperado: el Plan Nacional de Alzheimer.
15. A diferencia de *Twitter*, en *Yahoo Respuestas* los usuarios no suelen remitir a otras webs ni fuentes de información. En este caso se producen relaciones más emocionales (por ejemplo, mensajes de preocupación, respuestas de apoyo, etc.). La falta de un moderador del entorno sanitario o de unas normas que regulen la veracidad en los contenidos hacen que en esta red circulen también mensajes de propaganda e incluso de promoción de curas milagrosas

ESPAI
VolART
BARCELONA

FUNDACIÓ
VILA CASAS

ESPAI
VolART2
BARCELONA

CAN
FRAMIS
BARCELONA

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

CAN
MARIO
PALAFRUGELL

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

PALAU
SOLTERRA
TORROELLA

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

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

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

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

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

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

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

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

Informe
Quiral Medicina,
comunicación
y sociedad
2010