

EL DEBATE SOBRE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

UNA MIRADA A TRAVÉS DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

ANTONIO M. BAÑÓN HERNÁNDEZ Y JOSEP A. SOLVES ALMELA

Las enfermedades poco frecuentes (EPF) son aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada 10.000. Existen unas 7.000 EPF, son difíciles de diagnosticar y muy pocas disponen de tratamiento. En el presente artículo se estudia cómo aparecen representadas en los medios de comunicación las argumentaciones y contraargumentaciones sobre el acceso a los medicamentos para estas patologías, mediante un análisis crítico del discurso del caso de la distrofia muscular de Duchenne. Nuestra conclusión es que, en tiempos de crisis, el debate se ha polarizado en torno a los argumentos económicos (el precio de los medicamentos), reforzados por la duda sobre la eficacia curativa que ofrecen.

Palabras clave: análisis crítico del discurso, enfermedades raras, medios de comunicación, argumentación, medicamentos huérfanos.

■ LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Las enfermedades poco frecuentes (EPF), también conocidas como enfermedades raras (ER), afectan a menos de cinco personas por cada 10.000. Existen unas 7.000 patologías identificadas como *raras* y tienen un origen genético en un alto porcentaje. En ocasiones son difíciles de diagnosticar y muy pocas disponen de tratamiento. Aunque la situación ha mejorado en los últimos años, las investigaciones siguen siendo insuficientes, lo que limita el horizonte de cura o de mejoría. Sobre las EPF existe un desconocimiento social que también se aprecia, a veces, en entornos sanitarios. Muchas de ellas son, además, muy graves y altamente discapacitantes, sobre todo cuando se manifiestan durante la infancia.

El *Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras y sus familias, ENSERio* (Federación Española de Enfermedades Raras, 2009), revelaba que el 50 % de estas personas no se sienten satisfechas con la atención sanitaria que reciben y que el promedio de tiempo estimado para obtener un diagnóstico es de cinco años. Casi el 80 % de los entrevistados declaró haberse sentido tratado de modo inadecuado alguna vez por algún profesional sanitario y cerca

del 77 % afirmó haberse sentido discriminado en alguna ocasión por motivo de su enfermedad.

Sin embargo, más allá de estos datos, apenas hay trabajos sobre aspectos sociales y humanísticos de las EPF. Aunque ya se ha iniciado el estudio del proceso de construcción simbólica de estas patologías en los medios de comunicación y las redes sociales (Armayones, Requeña, Gómez, Pousada y Bañón, 2015; Bañón, Fornieles, Solves y Rius, 2011), así como de la repercusión que el perfil de este tipo de patologías puede tener en la interacción médico-paciente (Budydych, Helms y Schultz, 2012), sigue pendiente el análisis detallado de los argumentos políticos y económicos esgrimidos al debatir sobre EPF. De ahí que nos centremos en este análisis en el presente artículo.

**«EXISTEN UNAS 7.000
PATOLOGÍAS IDENTIFICADAS
COMO “RARAS” Y TIENEN UN
ORIGEN GENÉTICO EN UN
ALTO PORCENTAJE.»**

■ EL DISCURSO PÚBLICO SOBRE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

A pesar de todo, en los últimos quince años las EPF han conseguido hacerse un hueco más o menos estable en la agenda científica, mediática, político-institucional y social (Solves, Bañón y Rius, 2015). Los principales protagonistas, afectados y familiares, han trabajado bien la comunicación y han sabido diferenciar mensajes para

cada uno de los grupos fundamentales. A los políticos y gestores se les ha intentado convencer de que las EPF constituyen hoy en día un problema de salud pública que merece ser valorado como una prioridad sanitaria.

Pero, en realidad, el debate político siempre ha estado solapado con el económico, y viceversa. Un editorial de *The Lancet* (mayo, 2015) titulado *Reducing the cost of rare disease drugs* (“Reducir el coste de los medicamentos de las enfermedades poco frecuentes”) definía, no sin ironía, el coste de los medicamentos huérfanos —que se desarrollan con incentivos públicos porque no son rentables para las empresas farmacéuticas—, como un «efecto adverso no deseado». Igualmente, algunas investigaciones publicadas en revistas científicas de reconocido prestigio no dudan en ofrecer titulares como este: «Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat?» (“Medicamentos caros para trastornos poco frecuentes: ¿tratarlos o no?”) (Schlander y Beck, 2009). Es fácil enfocar el interés en los precios de los medicamentos cuando la situación económica es una de las principales preocupaciones de la sociedad. Sin embargo, esa asociación entre medicamentos para EPF y precios muy elevados genera, a veces, una metonimia según la cual las enfermedades caras implican pacientes caros. Y a esa metonimia se añade una paradoja: la solución (hallar un tratamiento) es el problema (tener dificultades para financiarlo).

En una entrevista, el secretario general del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad afirmaba: «Hay países donde no se han incorporado los nuevos medicamentos, sobre la base de que no eran coste-efectivos. Hay que reconocer que el coste de las innovaciones es extraordinariamente elevado, hay medicamentos para enfermedades raras que cuestan 300.000 euros. El problema es que algunos ni siquiera curan» (Marqués, 2015).

Es un fragmento muy relevante para el debate, por la responsabilidad de quien lo dice y por el contenido de lo dicho. Hace referencia a medicamentos aprobados y comercializados. Menciona directamente las EPF como ejemplo de enfermedades caras. Y lo que no es menos importante: dice que algunos medicamentos ni siquiera curan. Este planteamiento aplica, pues, dos únicas categorías: enfermar y curar, negro y blanco. Sin matices. Habría que debatir sobre planteamientos de alto calado económico pero también ético y científico como los siguientes: ¿invertimos en esos fármacos si detienen la enfermedad aunque no la curen? ¿Qué hacemos si logran ralentizar la enfermedad? ¿Y si consiguen una pequeña mejoría?

La autorización para comercializar un medicamento huérfano no supone una financiación automática por parte de las administraciones o aseguradoras. De he-



EURORDIS

Sobre las enfermedades poco frecuentes existe un desconocimiento social que también se aprecia, a veces, en entornos sanitarios. En la imagen, cartel oficial del Día de las Enfermedades Raras que se celebra el último día del mes de febrero y que pretende dar a conocer estas enfermedades así como su impacto en la vida de los pacientes.

cho, sigue habiendo una importante variedad en este sentido entre los distintos estados europeos (Picavet, Annemans, Cleemput, Cassiman y Simoens, 2012). Para llegar a la financiación, es normal aludir a la relación entre coste y efectividad o coste y utilidad (Graf y Frank, 2015). En la práctica, la decisión de financiar medicamentos huérfanos suele derivarse de la combinación de factores «oficiales» (valor terapéutico, impacto sobre el presupuesto, precio e impacto en la práctica clínica) con los factores «no oficiales», como la comparación con lo hecho en otros países, la influencia de las asociaciones de pacientes y de expertos, la adscripción de la patología a la variedad adulta o infantil, la reacción de los medios de comunicación, el carácter innovador del producto, el clima político o las consideraciones éticas (Picavet, Cassiman y Simoens, 2014).

De lo que se trata es, justamente, de saber si la sociedad está dispuesta a pagar un precio añadido a los medicamentos como consecuencia de aplicarse a una



Muchas de las enfermedades poco frecuentes son, además, muy graves y altamente discapacitantes, sobre todo cuando se manifiestan durante la infancia.

enfermedad considerada rara. Se trata de caminar o no hacia la equidad pasando inicialmente por la solidaridad. En todo caso, parece claro que las personas con EPF tienen derecho a un cuidado adecuado, incluyendo en este punto también el tratamiento (Rombach, Hollak, Linthorst y Dijkgraaf, 2013). Cuando exista un tratamiento efectivo, hay que administrarlo, evocando si es necesario la *rule of rescue* (que alude a la respuesta instintiva de ayuda a personas cuya vida está en riesgo, sin reparar en los costes de esa acción) o el imperativo legal. Rechazar un medicamento huérfano efectivo por cuestiones económicas no es una opción válida, a decir de Luzzatto et al. (2015), quienes, por otro lado, abogan por utilizar la persuasión y la creatividad para negociar mejores condiciones económicas. ¿Cómo negociar con una aseguradora o con las administraciones que limitan o niegan tratamientos huérfanos por su precio? (Kesselheim, McGraw, Thompson, O'Keefe y Gagne, 2015).

■ EL TRATAMIENTO PARA LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

¿Cómo aparecen representadas en los medios las complejas argumentaciones y contraargumentaciones expuestas hasta ahora en noticias sobre dificultades de acceso a medicamentos huérfanos? Douglas, Wilcox,

«EL PROMEDIO DE TIEMPO ESTIMADO PARA OBTENER UN DIAGNÓSTICO ES DE CINCO AÑOS»

Burguess y Lynd (2015) echan de menos que los medios, además de reaccionar a solicitudes individuales de ayuda, no sirvan para entrar en profundidad en el debate sobre costes, riesgos y beneficios asociados a la financiación de medicamentos.

Para ilustrar este tipo de representaciones, nos fijamos en el caso de un medicamento designado como huérfano para pacientes con distrofia muscular de Duchenne que deben encajar en un determinado perfil (por ejemplo, seguir caminando). Está comercializado con el nombre de Translarna y corresponde a la sustancia activa atalureno, que contribuye a ralentizar el progreso de la enfermedad. En España, algunos pacientes han accedido al tratamiento mediante el procedimiento conocido como «uso compasivo»: el medicamento se administra, excepcionalmente, a estos pacientes aunque todavía no está aprobado el uso para su caso en concreto, por razones de urgencia y gravedad.

En los dos primeros cuatrimestres de 2015 detectamos tres casos de problemas de acceso al atalureno que tuvieron especial repercusión en los medios: un caso en Andalucía, otro en la Comunidad Valenciana y un tercero en la Comunidad de Madrid. Nos detenemos en este último, protagonizado por un niño llamado Sydney y por su familia. El medicamento, desarrollado por la empresa PTC Therapeutics Limited, obtuvo la autorización para comercializarlo el 31 de julio de 2014.

Aunque lo ideal sería un análisis discursivo de, al menos, el tiempo, el espacio, los actores, las responsabilidades y los argumentos, vamos a detenernos, para este artículo, únicamente en el último punto, los argumentos. Para ello, hemos analizado cinco noticias de distintos medios y el comunicado emitido por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Las noticias, por orden cronológico, son las siguientes: 1) «Mi hijo tendría el tratamiento adecuado fuera de Madrid» (Bengoa y Sevillano, 2015a). 2) Declaraciones de la madre de Sydney en *La Sexta Noticias* (Cutillas y Serrano, 2015). 3) «La Comunidad promete ahora tratar al niño con síndrome de Duchenne» (Bengoa y Sevillano, 2015b). 4) «Los padres del niño que sufre Duchenne ya tienen el medicamento para su hijo» (Efe, 2015). 5) «Sydney ya tiene la medicina para frenar la enfermedad» (Bengoa, 2015). Por su parte, el comunicado publicado en la web de la Consejería de Sanidad decía: «El niño con síndrome de Duchenne inicia hoy su tratamiento» (Comunidad de Madrid, 2015).

Los momentos clave del proceso, tal y como aparecen en estos textos, serían los siguientes. En julio de

2014 se aprobó la comercialización del medicamento huérfano. La familia comenzó a pedirlo pero el hospital en el que trataban a Sydney denegó el acceso al fármaco en dos ocasiones, la última vez en julio de 2015. Otros niños en otras comunidades autónomas de España (así como de otros países) ya estaban accediendo, desde hacía meses, al medicamento, mediante uso compasivo. La familia se decidió a hacer público el problema a través de los medios de comunicación y empezó a recabar firmas de apoyo a través de la plataforma digital Change.org. La Consejería de Sanidad del gobierno autonómico intervino y consiguió, con la ayuda del Ministerio de Sanidad, el medicamento en un día, cuando los trámites habituales para gestionarlo suelen ser de un mes. El 15 de agosto de 2015, apenas unos días después de conocerse el caso a través de los medios de comunicación, Sydney obtuvo el tratamiento.

En las noticias analizadas identificamos los siguientes argumentos, dependiendo de si se adopta una actitud directa o indirectamente favorable a la petición (proactiva), o directa o indirectamente desfavorable a esa petición (reactiva). La argumentación proactiva se basa en: primero, el medicamento es útil, ralentiza la enfermedad y por eso está aprobado por la Agencia Europea del Medicamento y lo ha solicitado el médico que atiende a Sydney; segundo, el medicamento ya se está suministrando para otros niños en otras comunidades autónomas mediante el procedimiento de uso compasivo; y tercero, aunque el medicamento tenga un coste elevado, solo un grupo reducido del 10 % de los 400 casos en España podrá recibir el tratamiento, por lo que el desembolso será esporádico y limitado.

Por su parte, la argumentación reactiva y los elementos demostrativos aparecen igualmente en el discurso mediático. Se fundamenta en: primero, el medicamento no cura la enfermedad; segundo, no está comercializado todavía en España (aunque esté aprobado por la Agencia Española del Medicamento, el hospital tiene la norma de no atender este tipo de solicitudes); y tercero, es demasiado caro: más de 300.000 euros al año. Y eso en una época en que hay restricciones presupuestarias impuestas.

En un solo caso, pues, es posible hallar los argumentos y contraargumentos básicos en relación al acceso a medicamentos huérfanos con designación y un alto coste. Pero lo emotivo muchas veces se sobrepone a

«MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA, RALENTIZAR O DETENER EL PROGRESO DE UNA ENFERMEDAD NO ES UN TEMA MENOR CUANDO HABLAMOS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES»



La madre de Sydney, a la salida del hospital 12 de Octubre con el medicamento para su hijo. - KIRK PARRA

Sydney ya tiene la medicina para frenar su enfermedad

AITOR BENGEO. Leganés. Los padres de Sydney, el niño de Leganés que padece distrofia muscular de Duchenne, acudieron ayer al hospital 12 de Octubre para recoger el fármaco especial Ataluren, que puede frenar los síntomas de esta enfermedad rara y actualmente incurable.

La Comunidad de Madrid se lo había negado en dos ocasiones, a pesar de que otras comunidades españolas ya lo dispensaban. Gracias a la movilización de la familia, el pequeño empezará hoy su tratamiento. Su madre, emocionada, ha atribuido su logro a la fuerza del "amor y la voluntad".

Sydney es un niño de cinco años que vive en Leganés al que le chiflan los regalices rojos y la música. Su agudo sentido del oído detecta cadencias y ritmos ocultos en los sonidos que le rodean, que él sigue con precisos tarareos y divertidos bailes que interrumpen solo para sonreír. Una de sus canciones favoritas es *Back to Black*, de Amy Winehouse. También disfruta convirtiendo sus dedos en

pinceles, la salsa de los macarrones que cocina su abuela en ténpera y la pared de la cocina en un improvisado lienzo en el que plasma su abstracto arte.

El gusto por pintar es una cualidad que comparte con su madre, Ana Isabel López, de 39 años, quien pocas horas antes se emocionaba al salir del hospital 12 de Octubre junto a su marido, Cristóbal Escudero, aferrada a

un bolso en el que lucía la cara de Sydney. Dentro estaba el fruto de 1,5 años de lucha: el Ataluren, un fármaco que puede ayudar a su hijo a frenar los síntomas de la distrofia muscular de Duchenne, dolencia que padece desde que era un bebé.

Se trata de una enfermedad rara que no tiene cura. Los afectados pierden paulatinamente sus funciones musculares. En torno a

los 12 años han de utilizar silla de ruedas y su esperanza de vida es de unos 30. Solo afecta a varones. En España hay unos 400 pacientes. El Ataluren, que no está comercializado y que solo se puede conseguir con permiso especial en un hospital, está indicado para un pequeño grupo que presenta una mutación genética particular, que es el caso de Sydney.

"Hoy es uno de los días más felices de nuestra vida", explicaban ayer en su casa los padres porane, aunque son conscientes de que la enfermedad es incurable, el nuevo fármaco mejorará la calidad de vida de su hijo. Obtenerlo no ha sido fácil para ellos, que actualmente, además, están desempleados e hipotecados. Hasta en dos ocasiones la Comunidad de Madrid se lo negó, a pesar de que en otras comunidades autónomas se administraba esta medicina, que puede llegar a costar unos 300.000 euros.

Gracias al consejero

Todo cambió esta semana, cuando el caso saltó a los medios de comunicación tras la movilización de la familia del pequeño, que ha contado con el apoyo del Ayuntamiento de Leganés, asociaciones y miles de personas que han respaldado su petición con firmas en la web change.org. "Gracias", ha repetido una y otra vez la madre, nerviosa, a la salida del hospital. Ha extendido el agradecimiento al consejero de Sanidad madrileño, Jesús Sánchez Martínez, que se implicó personalmente para agilizar el proceso de adquisición del Ataluren, que ha tardado 24 horas. López ha pedido, asimismo, que se investiguen esta y otras enfermedades raras.

Hoy, al despertar, su hijo empezará a tomar por fin los sobres que le han prescrito. Tres al día, diluidos en agua o yogur. Hasta entonces, las estrellas y el koala que su madre —apasionada de Australia— ha pintado en las paredes de su habitación velarán, como cada noche, por los sueños de Sydney.

Arriba y a la derecha, algunas de las informaciones analizadas. En la imagen superior se ve a la madre de Sydney, un niño de cinco años afectado por distrofia muscular de Duchenne, con el medicamento que puede contribuir a frenar la enfermedad de su hijo y que le había sido denegado previamente en dos ocasiones.

lo racional, dimensión ésta que habría que potenciar más en las informaciones periodísticas. Detengámonos un instante en el primer argumento reactivo: el medicamento no cura la enfermedad. Del medicamento, para Sydney, se dice que «no cura, pero ralentiza la progresión de la enfermedad» (Bengoa y Sevillano, 2015a) o que «retrasa la progresión de este tipo de distrofia muscular» (Bengoa y Sevillano, 2015b). Me-

jorar la calidad de vida, ralentizar o detener el progreso de una enfermedad no es un tema menor cuando hablamos de EPF, tal y como se explicaba anteriormente.

■ UN DEBATE POLARIZADO Y MANIQUEO

De nuestro análisis se concluye que en la actualidad el debate sobre las EPF se ha polarizado y hecho maniqueo, de manera que se centra, por una parte, en el precio de los medicamentos y, por otra, en su eficacia curativa, sin valorar los efectos positivos de estos medicamentos más allá de la estricta curación. En

ELPAÍS 3

MADRID

La Comunidad promete ahora tratar al niño con síndrome de Duchenne

A. B. / E. G. S. Madrid

La Comunidad de Madrid anunció ayer que "facilitará" a Sydney, el niño de cinco años de Leganés que padece una enfermedad rara llamada síndrome de Duchenne, el fármaco experimental Ataluren, que retrasa la progresión de este tipo de distrofia muscular. Esta promesa se produce horas después de que los medios de comunicación publicaran que el hospital 12 de Octubre, dependiente de la Consejería de Sanidad, le estaba negando la medicación. Niños con la misma dolencia que Sydney están recibiendo este tratamiento en otras comunidades autónomas, motivo —la equidad de acceso a la salud— que su madre alegaba para que se lo facilitaran también en la región.

La Comunidad de Madrid emitió una nota de prensa en la que niega que el fármaco se le hubiera denegado. Documentación consultada por EL PAÍS muestra que no es así. El médico del niño solicitó el Ataluren como uso compasivo en marzo de 2015. La Comisión de Farmacia del hospital no lo autorizó, alegando que el fármaco aún no se comercializa en España. La Agencia Europea del Medicamento lo ha aprobado y ya se comercializa en otros países europeos. "Es criterio general de la dirección del hospital no autorizar la adquisición de medicamentos que se encuentran en esta situación", asegura la respuesta.

Criterio: "No autorizar"

A Ana Isabel López, la madre de Sydney, le denegaron una segunda vez el tratamiento. En un documento fechado el 15 de julio, la directora gerente del hospital reconoce que "es posible solicitar" la importación del fármaco como medicamento extranjero —así se ha hecho en otras comunidades—, pero que el criterio del hospital es el de "no autorizar" la compra de este tipo de fármacos. El documento alude para denegarlo al Real Decreto 16/2012, en el que el Gobierno central incluyó recorres en la asistencia sanitaria, entre ellos el copago de los medicamentos de los pensionistas y la exclusión de los inmigrantes sin papeles.

El comunicado de la Comunidad menciona asimismo que al niño se le administrará el fármaco "de acuerdo con criterios clínicos y atendiendo a la solicitud de la doctora" que lo atiende. El consejero, Jesús Sánchez Martos, dijo a EL PAÍS que ha citado a los padres del niño a su despacho este miércoles y que ha dado orden al hospital para autorizar el fármaco. "No se tendría que haber denegado", añadió.

tiempos de crisis, y en una cuestión tan importante como la vida de los pacientes, el debate tiende a simplificarse y a eludir los matices. Y se olvidan cuestiones como las siguientes: ¿La sociedad es conocedora de la inversión necesaria para poner en marcha un medicamento cualquiera? ¿Tenemos formación sobre los ensayos clínicos y sobre el proceso de investigación en general? ¿Estamos formados para utilizar nuestro sistema sanitario para que pueda invertir lo necesario en aquello que es más importante? ¿Sabemos qué son las EPF y cuáles son sus específicas características médicas y psicosociales? ¿Cómo contribuyen los medios al conocimiento de estas cuestiones?

Son preguntas todas ellas que deberían estar más presentes cuando hablamos de modelos sanitarios y, en cualquier caso, solo podrían ser respondidas si se pone en marcha, con la ayuda de los medios de comunicación, un sistema de formación adecuada sobre salud para la ciudadanía. ➔

REFERENCIAS

- Armstrong, M., Requena, S., Gómez, B., Pousada, M., & Bañón, A. M. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿Cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335–350. doi: 10.1016/j.gaceta.2015.05.007
- Bañón, A. M., Fornieles, J., Solves, J. A., & Rius, I. (Coords.). (2011). *Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras. La investigación médica como referente*. Valencia: CIBERER.
- Bengoa, A. (2015, 15 de agosto). Sydney ya tiene la medicina para frenar la enfermedad. *El País*. Consultado en http://politica.elpais.com/politica/2015/08/14/actualidad/1439564446_804178.html
- Bengoa, A., & Sevillano, E. G. (2015a, 11 de agosto). Mi hijo tendría el tratamiento adecuado fuera de Madrid. *El País*. Consultado en http://ccaa.elpais.com/ccaa/2015/08/10/madrid/1439240131_518758.html
- Bengoa, A., & Sevillano, E. G. (2015b, 12 de agosto). La Comunidad promete ahora tratar al niño con síndrome de Duchenne. *El País*, p. 3.
- Budyk, K., Helms, T. M., & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*, 105(2–3), 154–164.
- Comunidad de Madrid. (2015, 13 de agosto). El niño con síndrome de Duchenne inicia hoy su tratamiento. *Comunidad de Madrid*. Consultado en http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_Actualidad_FA&cid=1354515183117&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura

- Cutillas, P., & Serrano, M. (2015, 11 de agosto). Noticias La Sexta. [Emisión de televisión]. Madrid, España: La Sexta TV. Consultado en http://www.lasexta.com/noticias/sociedad/reclaman-comunidad-madrid-que-medicacion-sidney-nino-anos-que-sufre-distrofia-muscular-duchenne_2015081100115.html
- Douglas, C., Wilcox, E., Burgess, M., & Lynd, L. (2015). Why orphan drug coverage reimbursement decision-making needs patient and public involvement. *Health Policy*, 119, 588–596. doi: 10.1016/j.healthpol.2015.01.009
- Efe. (2015, 14 de agosto). Los padres del niño que sufre Duchenne ya tienen el medicamento para su hijo. *Efe*. Consultado en <http://www.efc.com/efe/espana/sociedad/los-padres-del-nino-que-sufre-duchenne-ya-tienen-el-medicamento-para-su-hijo/10004-2688235>
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2009). *Estudio sobre situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España. Estudio ENSERio*. Madrid: Caja Madrid.
- Graf, J. M., & Frank, M. (2015). Rare is frequent and frequent is costly: Rare diseases as a challenge for health care systems. *European Journal of Health Economics*, 16, 113–118. doi: 10.1007/s10198-014-0639-8
- Kesselheim, A., McGraw, S., Thompson, L., O'Keefe, K., & Gagne, J. (2015). Development and use of new therapeutics for rare diseases: Views from patients, caregivers, and advocates. *Patient*, 8, 75–84. doi: 10.1007/s40271-014-0096-6
- Luzzatto, L., Hollak, C. E. M., Cox, T. M., Schieppati, A., Licht, C., Käärjänen, H., & Remuzzi, G. (2015). Rare diseases and effective treatments: are we delivering? *The Lancet*, 385(9970), 750–752. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60297-5
- Marqués, J. (2015, 28 de julio). La Sanidad está atendiendo a 185.000 inmigrantes como a cualquier español. *El economista*. Consultado en <http://www.eleconomista.es/interstitial/volver/fords15/sanidad/noticias/6900297/07/15/La-Sanidad-esta-atendiendo-a-185000-inmigrantes-como-a-cualquier-espanol.html#Kku8Zlj7001EZEH>
- Picavet, E., Annemans, L., Cleemput, I., Cassiman, D., & Simoons, S. (2012). Market uptake of orphan drugs – a European analysis. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37, 664–667. doi: 10.1111/j.1365-2710.2012.01364.x
- Picavet, E., Cassiman, D., & Simoons, S. (2014). Reimbursement of orphan drugs in Belgium: What (else) matters? *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 9, 139. doi: 10.1186/s13023-014-0139-z
- Rombach, S., Hollak, C. E. M., Linthorst, G., & Dijkgraaf, M. G. W. (2013). Cost-effectiveness of enzyme replacement therapy for fabry disease. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(1), 29. doi: 10.1186/1750-1172-8-29
- Schlender, M., & Beck, M. (2009). Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat? The case of enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI. *Current Medical Research and Opinion*, 25(5), 1285–1293. doi: 10.1185/03007990902892633
- Solves, J., Bañón, A., & Rius, I. (2015). El OBSER como centro impulsor de la investigación social de las enfermedades minoritarias. En C. Peñafiel, & J. L. Terrón (Coords.), *Estudios de comunicación y salud* (pp. 131–156). Tenerife: Cuadernos Artesanos de Comunicación.
- The Lancet (2015). Reducing the cost of rare disease drugs. *The Lancet*, 385(9970), 746. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60420-2

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo forma parte del proyecto I+D *Lenguaje y Cultura de la Salud*, con referencia CS02014-61928-EXP, subvencionado por la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación del Ministerio de Economía y Competitividad. Las reflexiones teóricas también han sido desarrolladas en el marco del proyecto *Comunicación, Salud y Migraciones en Andalucía*, con referencia 2011/81, subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Migratorias de la Consejería de Empleo de la Junta de Andalucía.

Antonio M. Bañón Hernández. Profesor de Filología en la Universidad de Almería. Es coordinador de investigación del Centro de Investigación «Comunicación y Sociedad» (CySOC) y miembro del Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER) de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Josep A. Solves Almela. Profesor de Comunicación en la Universidad CEU Cardenal Herrera de Valencia. Director del Observatorio sobre Enfermedades Raras (OBSER) de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).