

*La comunicación
pública en torno al sida
y el VIH*

Informe Quiral 2012

Medicina,
comunicación
y sociedad

FUNDACIÓ
VILA CASAS

 OCC OBSERVATORI DE LA
COMUNICACIÓ CIENTÍFICA
UNIVERSITAT POMPEU FABRA

Sumario

Presentación
Autores

1. **Introducción**
2. **Metodología**
3. **Evolución de la información sobre el sida y el VIH en los medios de comunicación**
 - 3.1 Primeras apariciones en prensa
 - 3.2 El sida y sus etapas (1981-2012)
4. **Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación convencionales: prensa, radio y televisión**
 - 4.1 Temas destacados
 - 4.2 Análisis de casos:
 - ¿Siguen los medios las recomendaciones de los manuales de estilo?
 - Impacto de la XIX Conferencia Mundial del Sida en medios
 - Del artículo científico a los foros sociales
5. **Internet**
 - 5.1 Búsqueda de información en internet
 - 5.2 VIH y sida en redes sociales (facebook y twitter)
 - 5.3 Evolución en foros. Análisis comparativo 2002 -2013
6. **Conclusiones**

Desde su inicio en 1997, el Informe Quiral estudia, con periodicidad anual

cómo se desarrolla la cobertura periodística de los temas de salud en los medios de comunicación. El objetivo de esta investigación es ofrecer una herramienta útil para la interpretación crítica de la información que circula públicamente en torno a estos temas y contribuir, en la medida de lo posible, a mejorar su calidad. Con esta nueva edición, dedicada al análisis de la comunicación en torno al virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el sida, se cumplen ya 17 años del inicio del proyecto Quiral, una iniciativa conjunta del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra y la Fundación Vila Casas.

El Informe Quiral 2012 sobre la comunicación en torno al sida y el VIH incluye no sólo el análisis correspondiente al año 2012, sino también la evolución desde sus primeras apariciones en prensa hasta la época actual, lo que permite observar cómo ha ido cambiando su enfoque, a medida que ha avanzado el conocimiento del VIH, así como la respuesta ante éste y la percepción social.

Observamos en esta evolución cómo el papel de los medios de comunicación ha cambiado a lo largo de la historia de esta enfermedad, que comienza a investigarse en 1981 (aunque no trasciende

plenamente a los medios hasta dos años más tarde). En concreto, el cambio principal experimentado en los últimos cinco años se debe a la expansión de las redes sociales electrónicas. En el presente informe veremos un interesante análisis sobre cómo una información científica va adaptándose desde el contexto más académico hasta las redes sociales, pasando por las notas de prensa de las revistas e instituciones, los medios de comunicación convencionales, etc.

El análisis revela que la presencia del VIH y el sida en los medios ha sido constante desde los años 80. Sólo en el 2012, en la muestra de medios nacionales e internacionales que hemos analizado (cuatro periódicos, dos cadenas públicas de televisión –BBC y TVE-, las emisoras de alcance nacional de la BBC y todas las de RNE), vemos que se informa sobre este tema en casi 500 piezas periodísticas. Una cifra muy elevada si tenemos en cuenta que, en muchos países occidentales se considera un problema de salud “controlado”. Sin embargo, gran parte de los retos que se planteaban hace 30 años, como el estigma que se asocia al VIH, las dificultades para frenar su expansión y las desigualdades en el acceso al tratamiento todavía persisten, por lo que se trata de un problema que trasciende el ámbito sanitario.

En este sentido, la comunicación se revela como una herramienta de gran utilidad, tanto para aumentar la concienciación social, como para fomentar la prevención, mejorar el conocimiento del VIH y el sida y facilitar una visión integradora. Por este motivo, es importante que todos los que desempeñamos alguna actividad vinculada a la comunicación en el ámbito de la salud adoptemos una actitud responsable.

Antoni Vila Casas
Presidente de la Fundació Vila Casas

Autores

Gema Revuelta

Subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica, de la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona), y profesora del Departamento de Comunicación en dicha universidad. Desde 1997 codirige el Máster en Comunicación Científica, Médica y Ambiental y, desde 2002, imparte la asignatura “Comunicación Científica” que se ofrece en el grado en Biología y en los programas máster del Departamento de Ciencias de la Salud y la Vida. Ha sido asesora de la OMS y evaluadora para distintas entidades, entre ellas la Comisión Europea, el Ministerio de Ciencia e Innovación y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Es autora o coautora de numerosas publicaciones, entre las que destacan: *Dilemas y acuerdos éticos en comunicación médica* (Reuters-Civitas, 2010), *Retos éticos de la e-salud* (Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 2010) y *Medicina y salud en la prensa diaria: Informe Quiral 10 años* (Noclay, 2008). Sus principales líneas de investigación, centradas en la comunicación y la percepción públicas de la ciencia, han sido publicadas entre otras revistas en JAMA, *Nature Biotechnology*, *Science Communication*, *Medicina Clínica*, *Gaceta Sanitaria*, *Periodística* y *Trípodos*.

Vladimir de Semir

Periodista. Director del Observatorio de la Comunicación Científica y profesor del Departamento de Comunicación de la Universitat Pompeu Fabra. En esta universidad es director del Máster en Comunicación Científica y responsable de la asignatura “Periodismo Científico” del Grado en Periodismo. Miembro de la comisión ejecutiva de la red *internacional Public Communication of*

Science and Technology y miembro fundador de la ESConet, *European Science and Communication Network*. Miembro de la comisión de expertos en Cultura y Percepción Pública de la Ciencia de la Comisión Europea (2000-2005), responsable del proyecto europeo ESCITY, *European Science & the City Network* (2004-2006). Miembro del Comité de Deontología y Ética del Institut de Recherche pour le Développement (Francia). Creador y editor de los suplementos Ciencia y Medicina del periódico *La Vanguardia* (1982-1997). Presidente-fundador de la Associació Catalana de Comunicació Científica. Concejala de Ciudad del Conocimiento del Ayuntamiento de Barcelona (1999-2003). Comisionado de Cultura Científica del Ayuntamiento de Barcelona (2003-2008).

Carmen Pérez

Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad Autònoma de Barcelona (UAB) y master en Comunicación Científica, Médica y Ambiental a través del Instituto de Educación Continua de la Universitat Pompeu Fabra (IDEC-UPF). Ha trabajado tanto en agencias y prensa escrita (Europa Press, *Diari de Barcelona*, *Avui*, *La Vanguardia*) como en medios audiovisuales (*l'Informatiu migdia* de TVE, Catalunya Ràdio) y revistas de diferentes grupos editoriales especializadas en temas relacionados con la salud, el medio ambiente y la divulgación científica (Edipresse-Hymasa, RBA Revistas, Grupo Santiveri, revista *Nat*, de Sapiens Publicacions, “*Ciencia y Vida*”, “*Conocer la ciencia*” del Grup Godó). Ha sido responsable de prensa y relaciones con los medios de comunicación de la Fundación Parc Científic Barcelona y la coordinadora ejecutiva de la primera edición del Campus Gutenberg de Comunicación y Cultura Científica (septiembre 2011). Actualmente coordina diversos proyectos de investigación en el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra (OCC-UPF).

Presentación

Gianfranco Selgas

Licenciado en Comunicación Social por la Universidad Central de Venezuela; actualmente cursa un máster en Estudios Comparados de Literatura, Arte y Pensamiento en la Universidad Pompeu Fabra. Ha desempeñado funciones de periodista en los medios de comunicación venezolanos Radio Nacional de Venezuela, La Radio del Sur y el diario El Nacional. Actualmente colabora con el Observatorio de la Comunicación Científica en los proyectos Informe Quiral e Informe SAM (Seguridad Alimentaria en los Medios de Comunicación).

Clara Armengou

Investigadora del Observatorio de la Comunicación Científica (OCC-UPF) desde 2009, en el que ha participado en diferentes proyectos de investigación y comunicación internacionales. Coordinadora del Informe Quiral correspondiente a los años 2009 y 2011, y del proyecto europeo *E-Knownet*, la jornada *Salud 2.0* y el blog del congreso internacional *Media for Science Forum*, evento en el que participó también en representación del OCC. Actualmente coordina el programa de Acceso Abierto en Cambridge University Press en el Reino Unido.

1. Introducción

El Informe Quiral es un proyecto de investigación

que lleva a cabo el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra en colaboración con la Fundación Vila Casas. Su objetivo es el análisis y la reflexión en torno a la información sobre salud que recibe la ciudadanía a través de los medios de comunicación. Desde su inicio en 1997 y hasta el informe correspondiente a 2009, este proyecto se centró en el análisis de los contenidos publicados en cinco diarios representativos de la prensa española.

En los últimos años, el avance en la globalización de la salud y de la propia investigación, así como el papel relevante de internet en la difusión de información han transformado radicalmente el panorama de la comunicación. Por ello se cambió el enfoque de este trabajo, centrándolo en el análisis de temas concretos, lo que nos permitió aumentar el tipo y el número de medios analizados, e incluir internet. Así, al igual que se hizo en 2011 para el estudio del cáncer y en 2010 para la enfermedad de Alzheimer, en este informe, dedicado al análisis del VIH y el sida, se ha incluido la revisión de diversos medios convencionales (prensa, radio y televisión), tanto nacionales como internacionales, e internet.

El trabajo se estructura en tres partes:

1. La primera analiza la evolución que ha experimentado la información sobre el sida y el VIH: desde las primeras noticias hasta la época actual.
2. La segunda resume las cuestiones que, en relación a este tema, tuvieron mayor eco en la los medios en el 2012, y analiza algunos casos concretos.
3. Por último, se ofrece una visión general sobre su impacto en internet y algunos canales, como twitter, facebook y un foro *on line*.

La elección del tema responde a varias razones: de entrada es uno de los problemas de salud de mayor impacto mundial, tanto por su expansión –afecta a 34 millones de personas, según el Programa de la Naciones Unidas para el VIH y el sida– como por la proyección que ha adquirido en otros ámbitos, al ser una infección que se transmite por vía sexual y se asocia a situaciones de desigualdad y discriminación, que, 30 años después de su aparición, aún no tiene curación y continua expandiéndose (sólo en el 2011 se diagnosticaron 2,5 millones de nuevos casos en el mundo). Asimismo, una parte importante de la población afectada no tiene acceso a los programas de prevención y terapias disponibles. Esta situación requiere una estrategia global que permita resolver los retos pendientes, como constata la llamada **“Declaración de Washington D.C.”**. Un documento presentado en la última cumbre Mundial del Sida (Washington, D.C, EE.UU, julio 2012), que expone los temas que centran el debate en torno al sida, y el VIH, y que los medios denuncian de forma permanente, como veremos a lo largo de este informe.

2. Metodología

Metodología

Con el objetivo de analizar la información que llega a la sociedad en torno al sida y al VIH se han estudiado los principales medios de comunicación convencionales –prensa, radio y televisión– españoles y extranjeros, así como internet, tanto en su uso como fuente de búsqueda de información como por su capacidad de establecer redes sociales y comunidades virtuales.

Para el estudio de la evolución de la información en torno al sida y el VIH se ha analizado la prensa escrita por ser el medio del que se dispone un registro más antiguo y ser más cómoda su consulta. Además, se ha utilizado la base de datos del Informe Quiral 1997-2009 y las hemerotecas digitales que ofrecen *La Vanguardia* y *El País*. En cuanto al año 2012 se ha elaborado una base de datos específica. En este recorrido histórico nos planteamos las siguientes preguntas: ¿desde cuándo se menciona la infección por el VIH o el sida en los medios de comunicación?, ¿cómo se plantea? ¿qué información llega a la sociedad? y ¿cómo ha evolucionado la información y su imagen social?

En el análisis del año 2012 se ha monitorizado una muestra representativa de una amplia gama de medios de comunicación: convencionales (prensa, radio y televisión) y electrónicos; españoles y extranjeros. Por último, para el análisis de las búsquedas en internet se ha utilizado la herramienta *Google Trends*, y para el estudio de la comunicación 2.0 se han revisado diversos canales (facebook, twitter y un foro *on line*).

Los criterios de selección de medios, períodos de estudio y metodología utilizada en cada análisis se resume de la siguiente forma:

Medios y recursos analizados

Evolución de la información sobre el sida y el VIH en los medios

1 Primeras apariciones en prensa

Con el objetivo de conocer cuando apareció por primera vez el sida en los medios de comunicación de masas se han utilizado estudios previos realizados por el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra, así como por otros autores, que analizaban su evolución en los medios, y que se detallan en la [Tabla 1](#).

2 El sida y sus etapas

Para elaborar este apartado se ha partido de un estudio realizado por el Observatorio de la Comunicación Científica¹, el cual tomaba como referente a su vez diversos estudios publicados con anterioridad². Esta información se ha completado con la base de datos confeccionada en el Informe Quiral (1997-2009), mientras que la información relativa a los años 2010 y 2011 analiza los archivos electrónicos de las hemerotecas de *El País* y *La Vanguardia*.

En el caso del 2012, el análisis se ha hecho a partir de los registros obtenidos en los diarios *The New York Times*, *The Times*, *La Vanguardia*, *El País*, la BBC y RTVE (véase [Tabla 2](#))

1. Revuelta G., Pérez N., Almeida E. y de Semir V. El sida en los medios de comunicación. Análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001). *Quark*, 24, 48-61.

2. Dearing J.W., Rogers E.M.: «Aids and the media agenda» (cap. 9). En Edgar T., Fitzpatrick M.A., Freimuth V.S.: *AIDS a communication perspective*, Filadelfia LEA, 1992.

2. Metodología

La base de datos de los años 1997-2009 ha permitido obtener una visión más detallada y reciente sobre el tipo de información a la que ha estado expuesta la población española en los últimos años. Esta base de datos se ha elaborado a partir de la monitorización de la información de salud en los cinco diarios de mayor difusión en España, según la Oficina de Justificación de la Difusión (OJD): *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *La Vanguardia* y *El Periódico de Catalunya*. 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.

Tabla 1. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

1. Estudios previos:

Dearing J.W., Rogers E.M.: «Aids and the media agenda» (cap.9). En Edgar T., Fitzpatrick M.A., Freimuth V.S.: *AIDS a communication perspective*, Filadelfia LEA, 1992.

Revuelta G., Pérez N., Almeida E. y de Semir V. *El sida en los medios de comunicación. Análisis comparativo de El País, La Vanguardia y The New York Times en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001)*. *Quark*, 24, 48-61

Otros estudios

2. Base de datos 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

3. Hemeroteca digital de *La Vanguardia* y *El País*

Periodo analizado

Del 1-1-2010 al 31-12-2011

Medios de comunicación estudiados

El País
La Vanguardia

Información sobre VIH y sida en 2012: prensa, radio y televisión

Para el estudio de la cobertura periodística en torno al sida y el VIH en 2012, se han analizado las piezas periodísticas que han cubierto este tema en una muestra de medios incluyendo prensa, radio y televisión de España, Estados Unidos y Reino Unido (véase [Tabla 2](#)). En la selección de estos medios no sólo se ha considerado como criterio de inclusión el que se trate de medios de referencia en sus respectivos países, sino que además se ha buscado que tengan archivos electrónicos asequibles a los objetivos de nuestra investigación.

Tabla 2. Información sobre el VIH y el sida en 2012: prensa, radio y televisión

Periodo analizado

Del 1-1-2012 al 31-12-2012

Medios de comunicación estudiados

BBC
El País
La Vanguardia
RNE
The New York Times
The Times
TVE

2. Metodología

Medios y manuales de estilo

En el capítulo dedicado al análisis de la adecuación de los textos e informaciones recogidas por los medios a los manuales de estilo sobre el sida y el VIH, se ha seleccionado la primera noticia que hace referencia a este tópico que publicó *El País* durante cada uno de los siete primeros meses del año 2012, a fin de disponer de una muestra aleatoria de siete noticias. Nuestro objetivo era aplicar el método de “la semana construida”, pero la falta de una periodicidad regular en la publicación de noticias sobre el sida y el VIH en este medio nos impidió seguir ese método, por lo que optamos por hacer una selección diferente basándonos en la misma filosofía y tomando como base el mismo período: del 1-1-2012 al 31-07-2012. La elección de este diario se hizo por ser el de mayor tiraje y difusión a nivel estatal. Los manuales de estilo seleccionados son los propuestos por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH y sida (ONUSIDA), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y la Coordinadora Estatal de VIH y sida (CESIDA) (véase [Tabla 3](#)).

Tabla 3.
Medios y manuales de estilo

Periodo analizado

Del 1-1-2012 al 31-07-2012

Medios de comunicación estudiados

El País

Manuales de estilo seleccionados

- Orientaciones terminológicas del ONUSIDA, octubre de 2011
- Recomendaciones de la UNESCO sobre la terminología y la redacción del material relativo al VIH y al SIDA, marzo 2008
- Guía de estilo sobre VIH y sida, CESIDA, 2011

Del artículo científico a los foros sociales

Para estudiar la evolución de la información a través de diferentes entornos comunicativos se seleccionó un artículo científico liderado por los investigadores ICREA Javier Martínez Picado y Núria Izquierdo-Useros, del Instituto de Investigación del sida IrsiCaixa, y realizado en colaboración con investigadores de la Universidad de Heidelberg (Alemania) y la Universidad de Lausanne (Suiza), que se publicó en la revista *PLoS Biology*³ el 18 de diciembre del 2012, y se seleccionaron diversos medios y canales de comunicación, como muestra la [Tabla 4](#).

Tabla 4.
Del artículo científico a los foros sociales

Medios y canales analizados

Artículo científico PLoS Biology (1)

Sinopsis PLoS Biology

Nota de prensa de PLoS Biology

Nota de prensa IrsiCaixa

Noticia Europa Press

Noticia La Vanguardia.com

Noticia agencia SINC

Noticia 20minutos.es

Foro online comunidad 20minutos.es

Microblogging en Twitter

Búsqueda de información sobre el sida y el VIH en internet

Para conocer cuáles han sido las principales búsquedas que se han realizado sobre el VIH y el sida, tanto en España como a nivel mundial, se ha utilizado Google Trends, una herramienta que proporciona Google ([Tabla 5](#)).

3. Izquierdo-Useros N, Lorizate M, Puertas MC, Rodríguez-Plata MT, Zangger N, et al. (2012) Siglec-1 Is a Novel Dendritic Cell Receptor That Mediates HIV-1 Trans-Infection Through Recognition of Viral Membrane Gangliosides. *PLoS Biol* 10(12): e1001448. doi:10.1371/journal.pbio.1001448

2. Metodología

Tabla 5.
Búsqueda de información sobre VIH y sida en internet

Periodo analizado
Del 1-1-2012 al 31-12-2012

Recurso analizado
Google Trends

El sida y el VIH en las redes sociales electrónicas

Para el análisis de las redes sociales electrónicas y los flujos de la información relacionada con el sida o el VIH se han incluido en la muestra las dos principales redes sociales según su difusión en España: *Facebook* y *Twitter*. (véase [Tabla 6](#))

Evolución en foros

Finalmente, para comparar la evolución del lenguaje utilizado en foros sobre este tema, se ha partido de un estudio anterior realizado por Daniel Cassany y Carmen López sobre el foro “*Actúa, asociación de personas que vivimos con VIH y sida*”, ya desaparecido, y se ha analizado un foro específico del programa interactivo *Forumclínic*, una plataforma impulsada por el Hospital Clínic de Barcelona y la Fundación BBVA, dirigido a pacientes con enfermedades crónicas.

Tabla 6.
Sida y VIH en las redes sociales

Perfiles, grupos y aplicaciones en Facebook (*AIDS Health Care Foundation*)
Microblogging en Twitter

Tabla 7.
Evolución en foros

Estudios previos:
Cassany, D. y López, C. “Sida y seropositividad en Internet”. *Quark* (2002) 24: 62-75.

Canal analizado:
Forumclínic sobre VIH y sida

Criterios de inclusión de las piezas informativas

La selección de los textos y piezas periodísticas siguió los siguientes criterios de inclusión:

Tema. Todas aquellas piezas periodísticas y comentarios de usuarios de las redes sociales que se centran en el sida y el VIH.

Géneros. Todos los géneros periodísticos (esto excluye las inserciones publicitarias).

Registro y almacenamiento de datos

Una vez seleccionadas las unidades de análisis (piezas periodísticas o comentarios en internet), para cada una de ellas se determinó el valor numérico o categórico de 32 variables o campos. En la tabla 8 se han listado los campos de cada registro, agrupados en tres grandes bloques: identificativos, descriptivos y administrativos.

Durante el periodo 1997- 2009 la identificación de las piezas se realizó de forma manual mientras que para crear la base de datos de 2012 se ha utilizado un programa informático específico codificado con lenguaje Python que nos ha proporcionado la extracción automática de las noticias en las páginas web de *La Vanguardia*, *El País*, *The New York Times* y *The Times*. En estos casos se han extraído automáticamente los campos fecha, título, subtítulo,

2. Metodología

autor, sección y link a cada uno de los registros y los relativos a la BBC y RTVE.

Tabla 8.
Modelo de registro y campos incluidos

Campos identificativos

1. Título, subtítulo y antetítulo
2. Nombre del medio
3. Nombre del suplemento
4. Sección
5. Fecha de publicación o emisión

Campos descriptivos

1. Autor y crédito
2. Tópico periodístico
3. Especialidad o área temática (principal y secundaria)
4. Descriptores o palabras clave (principales y secundarios)
5. Aparición en portada o cabecera (sí/no)
6. Duración
7. Género periodístico (información, interpretación, opinión) y subgénero (información, noticia, reportaje, crónica, entrevista, editorial, artículo, columna, comentario, cartas al director y viñeta gráfica)
8. 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)
9. Ilustraciones e imágenes: (nº y tipo: fotografía, retrato, infográfico)

Campos administrativos

1. Nombre del analista
2. Fecha de alta del registro
3. Fecha de la última modificación

Análisis

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

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

3.1 Primeras apariciones en la prensa

Para determinar cuando se hizo mención por primera vez a la enfermedad del sida en la prensa, nos hemos basado en un estudio del Observatorio de la Comunicación Científica de la Universitat Pompeu Fabra, publicado en julio del 2002 en la revista *Quark*⁴, que llevó a cabo un análisis comparativo longitudinal de la información periodística publicada sobre el sida en diversos medios de comunicación, desde las primeras informaciones públicas –en 1981– hasta el año 2001. Este trabajo incluía la búsqueda en los archivos de las primeras referencias a este término en dos de los diarios que poseen una hemeroteca digital más antigua: *The New York Times* (1851) y *La Vanguardia* (1881), así como otro diario de amplia difusión en España y América latina: *El País* (1976), que se considera un “referente” de la información en español en el mundo.

Según los datos obtenidos, el primer artículo sobre el sida publicado en *The New York Times* (NYT) apareció el 3 de julio de 1981⁵. A partir de esa fecha se buscó la primera noticia publicada en los diarios seleccionados (*El País* y *La Vanguardia*), y se efectuó una cata de un mes por año, desde 1981 hasta 1986. Es decir, se han recopilado las noticias aparecidas

una cata de un mes por año, desde 1981 hasta 1986. en los diarios seleccionados de julio de 1981, agosto de 1982, septiembre de 1983, octubre de 1984, noviembre de 1985 y diciembre de 1986.

El análisis de esas noticias, así como los estudios de otros autores⁶, revelan que aunque en los primeros años la información que ofrecieron los medios fue dispar en cuanto a la fecha de aparición y no tuvo un seguimiento continuado, a partir de 1983 la frecuencia de noticias sobre el sida irá en aumento y se incluirá en la agenda de temas de interés periodístico.



Primer artículo que hace referencia al sida publicado en el diario *The New York Times* (3 de julio de 1981)

4. Revuelta G., Pérez N., Almeida E. y de Semir V. El sida en los medios de comunicación. Análisis comparativo de *El País*, *La Vanguardia* y *The New York Times* en los 20 años de historia de la enfermedad (1981-2001). *Quark*, 24, 48-61.

5. Altman, L.K. “Rare cancer seen in 41 homosexuals”, *The New York Times* (03-07-1981, p.20)

6. Dearing J.W., Rogers E.M.: «Aids and the media agenda» (cap. 9). En Edgar T., Fitzpatrick M.A., Freimuth V.S.: *AIDS a communication perspective*, Filadelfia LEA, 1992.

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

El sida en *The New York Times*

La primera noticia publicada en el NYT que hace referencia a esta enfermedad la firma el periodista científico Lawrence K. Altman, y lleva como título “*Rare cancer seen in 41 homosexuals*”. El artículo explica la detección de un tipo de cáncer poco común –en referencia al Sarcoma de Kaposi– diagnosticado a homosexuales y localizado principalmente en las ciudades de Nueva York y San Francisco, que podría estar relacionado con alguna enfermedad “*cuya causa y forma de transmisión se desconoce*”, aunque se barajan “diversas hipótesis”.

Según explica, el aumento progresivo de la incidencia de éste cáncer en los EE.UU –donde no es un tipo de cáncer frecuente entre la población– en los anteriores 24-30 meses, su rápida expansión y el hecho de que afecte a un colectivo caracterizado por un comportamiento sexual promiscuo, que, en gran parte, ha sido tratado anteriormente por alguna infección de origen vírico (herpes, hepatitis B, cytomegalovirus, etc.) y que reconoce haber consumido cierto tipo de drogas para aumentar el placer sexual (LSD o nitrato amílico), induce a pensar a algunos médicos que aunque el cáncer no es una enfermedad contagiosa, “*podrían existir ciertos condicionantes que propicien su desarrollo, como algún tipo de virus o factores de riesgo ambientales*”. Además, el artículo indica que se han detectado disfunciones importantes en el sistema inmunitario de algunos de los afectados, un hecho que podría reforzar esta hipótesis, “*aunque no se sabe si éstas serían el problema subyacente o se habrían desarrollado posteriormente a las infecciones o el consumo de drogas*”. Como podemos deducir, en aquel momento ni siquiera se había identificado la enfermedad ni tenía nombre, aunque ya se cotejaba la posibilidad de que fuera contagiosa, tuviera un origen vírico y afectara al sistema inmunitario.

Unos meses más tarde, en diciembre de ese mismo año, otro artículo en el NYT⁷ se hacía eco de diversos estudios científicos que coincidían en afirmar que el colectivo homosexual podía ser especialmente susceptible a sufrir trastornos de gravedad por la acción de virus y bacterias que resultan inofensivos para otros grupos de población. El motivo parecía ser algún tipo de desorden que debilitaba su sistema inmunitario, aunque todavía se desconocía la causa de ese fenómeno. Seis meses más tarde, Lawrence K. Altman firma un nuevo artículo en el NYT⁸ que indica que ese “desorden” ha sido calificado como “*GRID syndrome*”, por “*gay-related immunodeficiency disease*”, y que se estima que la causa probable es un agente infeccioso, todavía sin identificar.

A partir de ese momento, la enfermedad del sida, su incidencia sobre la población y las investigaciones en torno al VIH tendrán continuidad en la agenda del NYT de forma permanente, algunos años con una presencia más destacada y otros con menor impacto, como se puede comprobar a través del servicio de búsqueda de contenidos que ofrece en su página web⁹. A través de ellos se puede observar también cómo ha ido evolucionando el tema en los medios, un aspecto que analizamos con más detalle en el capítulo siguiente. Los titulares de algunas de las noticias que el NYT destaca en su selección, muestran esa evolución: “*Fear of AIDS has Red Cross discouraging certain donors*” (07/03/1983); “*New AIDS Office Set Up for City*” (10/03/1983); “*F.D.A. authorizes first full testing for H.I.V vaccine*”

7. “*Homosexuals found particularly liable to common viruses*”, The New York Times (10/12/1981)

8. Altman, L.K. “*Clue found on homosexuals’s precancer*”, The New York Times (06/06/1981)

9. The New York Times incluye en su website un apartado en el que muestra la cobertura que ha realizado el diario sobre el sida (AIDS) y el VIH (HIV) en los últimos 25 años, proporcionando el enlace a todas las noticias seleccionadas por el propio medio: <http://www.nytimes.com/ref/health/25years-aids.html>

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

(04/06/1988); “*Magic Johnson ends his career, saying he has AIDS infection*” (08/11/1991); “*HIV is linked to a subspecies of Chimpanzee*” (01/02/1999); “*Promise and peril of New drugs for AIDS*” (08/02/2000); “*Their unexpected Adolescent*” (06/06/2005). De hecho, el propio Lawrence K. Altman se ha ocupado de hacer el seguimiento de esta enfermedad en el diario hasta la actualidad, exponiendo, a lo largo de los años, las múltiples incógnitas que planteaba el síndrome y que todavía hoy quedan por esclarecer, como revela uno de sus últimos artículos, titulado: “*30 years in, we are still learning from AIDS*” (30/05/2011).

El sida en *El País*

La primera noticia que habla explícitamente de la epidemia del sida en *El País*¹⁰ se publicó el 21 de agosto de 1982, con el titular: “*200 muertos en Estados Unidos por un mal desconocido*”. No está firmada por ningún periodista en concreto, y se incluye en la sección de sociedad, bajo un título genérico que indica “Sanidad”. En ella se afirma que la enfermedad, de reciente aparición, ha sido denominada “*aids*”, y la traducción que hacen al castellano es “síndrome de deficiencia inmunológica”. Se dice que podría estar provocada por un virus transmitido por la sangre y que afecta a un conjunto de grupos de riesgo identificados como “*las cuatro H*”: “*hemofílicos, adictos a las drogas duras (heroínómanos), homosexuales y refugiados haitianos*”.

Sin embargo, la relación directa entre el VIH y el sida no se dio a conocer hasta un año más tarde, coincidiendo con la publicación de los resultados de las investigaciones del grupo del profesor Luc Montagnier y otros equipos de inmunólogos en el número del 20 de mayo de 1983 de la revista científica *Science*¹¹. *El País* se hizo eco de esos resultados en un artículo¹² que ofrece información sobre algunos de los síntomas no específicos observados en pacientes con *AIDS* (“*fatiga, adelgazamiento, fiebre, inflamación de los ganglios*”), el número de casos detectados en todo el mundo hasta la fecha (1.350) y fallecimientos

SANIDAD

200 muertos en Estados Unidos por un mal desconocido

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos destinará 2,2 millones de dólares (más de 250 millones de pesetas) para la investigación del origen de una misteriosa enfermedad, recientemente aparecida, que ha ocasionado la muerte a unas 200 personas, anunció el pasado jueves el responsable del Departamento norteamericano de la Salud, organismo que tomará medidas especiales para seguirle la pista al mal desconocido.

La enfermedad ha sido llamada *aids* (las siglas en inglés de síndrome de deficiencia inmunológica), y se caracteriza por una desaparición de las defensas inmunológi-

Primera noticia que hace referencia al sida publicada en *El País* (21/08/1982)

10. “200 muertos en Estados Unidos por un mal desconocido”, *El País* (21/08/1982)

11. En *Science* (1983; vol. 220) del 20-5-1983, se encuentran los tres artículos siguientes:
F. Barré-Sinoussi et al. del equipo de L. Montagnier: «Isolation of a T-Lymphotropic Retrovirus from a patient at Risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)», *Science* 1983; 220: 868-871.
R.C. Gallo et al.: «Isolation of Human T-Cell Leukemia Virus in Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)», *Science* 1983; 220: 865-867.
M. Essex et al. (con D.P. Francis del CDC de Atlanta): «Antibodies to Cell Membrana Antigens Associated with Human T-Cell Leukemia Virus in Patients with AIDS», *Science* 1983; 220: 859-862.

12. “Varios estudios señalan que un virus es el causante del síndrome de inmunodeficiencia”, *El País* (06/05/1986)

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

(450). Además, especifica que la enfermedad también se ha detectado en heterosexuales y mujeres que han tenido contacto sexual con enfermos de *aids*. En 1985 el diario destaca en portada de sus páginas *Futuro* el tema del sida y le dedica cinco artículos, reuniendo toda la información disponible acerca de las últimas investigaciones, la etiología, su propagación, la sintomatología, etc. con una marcada intención de divulgación científica. Entre estos artículos se incluye uno firmado precisamente por el periodista del NYT Lawrence K. Altman sobre La Conferencia del sida celebrada en África. Otros tres artículos están firmados por médicos, responsables del Servicio de Medicina Interna e Inmunología de tres hospitales de referencia de Madrid (Puerta de Hierro, Princesa y Clínico San Carlos)

En este mismo año, el diario también se hace eco de la reacción social ante la enfermedad y la discriminación que suscita. Al igual que en *La Vanguardia*, como veremos seguidamente, los temas más frecuentes son la expansión de la enfermedad y la actuación institucional. Coincide con el NYT en la polémica que despierta en los actores profesionales, que temen ser contagiados al besar en escena por exigencias del guión. La actuación sanitaria surge más tarde, hacia 1986, y a escala internacional a través de los líderes políticos que piden intercambio de información.

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

El sida en *La Vanguardia*

La primera noticia sobre el sida que publicó *La Vanguardia*¹³ llevaba por título: “AIDS, una nueva y enigmática enfermedad”, apareció el 16 de enero de 1983 y estaba firmada por el Dr. Antonio Salgado del Complejo Hospitalario de la Vall d’Hebron, adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona.

El artículo se incluye en la sección de ciencia del diario -de reciente creación-, ocupa cinco columnas e incluye una fotografía de los linfocitos T del cuerpo humano, indicando en el pie de foto que “su número y función se ven alterados por la enfermedad”. En el subtítulo destaca el alto índice de mortalidad que provoca entre los afectados (entre un 65-70% a los dos años del diagnóstico) y su carácter “enigmático”, ya que todavía no tiene una denominación específica en castellano.

Se trata de una noticia con un elevado contenido informativo y clínico, en la que se describen los grupos de riesgo ya mencionados anteriormente -las cuatro H- a los que se suman también los hijos de familiares que padecen la enfermedad o participan de los factores que predisponen a ella. El artículo indica la oportunidad de desarrollo que brinda este síndrome a las enfermedades infecciosas y sugiere su posible transmisión por vía sanguínea, que apunta un origen vírico. Finaliza dejando en el aire preguntas sin respuesta acerca del porqué de la aparición repentina de esta enfermedad en ese momento y de su relación con un cáncer de por sí ya poco habitual, indicando que probablemente las respuesta a estas preguntas podrán ayudar no sólo a tipificar la enfermedad sino a un conocimiento más profundo de la relación existente entre la inmunología y el cáncer, lo que podría abrir una vía a nuevas terapias.



Primer artículo que hace referencia al sida publicado en *La Vanguardia* (16/01/1983)

Este final en tono positivo es un estímulo para impulsar la investigación en este ámbito, ya que sugiere que su estudio puede proporcionar nuevas claves y facilitar un avance en el conocimiento de los mecanismos de acción del cáncer.

En noviembre de 1985 supera a *El País* en el volumen de artículos sobre el tema, al publicar un suplemento sobre enfermedades infecciosas cuya portada lleva el título: “De la peste al sida” (03/11/1985). El suplemento incluye un artículo¹⁴ del profesor de Historia de la Medicina de la Universidad de Barcelona José M^a Calbet, en el que hace un repaso

13. Salgado, A., “AIDS, una nueva y enigmática enfermedad”, *La Vanguardia* (16/01/1983, p.49)

14. Calbet, J.M “Las grandes epidemias”, *La Vanguardia* (03/11/1985)

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

de las principales enfermedades infecciosas que han afectado a Occidente, entre las que menciona el sida. Otro colaborador del diario, el historiador Guillem Verger escribe un extenso artículo¹⁵ sobre la expansión de la enfermedad en Estados Unidos, Europa y España, titulado “Sida, la última compañera”, que incluye tres fotografías, un gráfico y tres tablas de datos. En este suplemento, la enfermedad queda caracterizada en un marco de inquietud y miedo. Ese año *La Vanguardia* también recoge algunas reacciones sociales, como el temor del colectivo profesional de actores al contagio -con titulares como “*Peligran los besos de verdad*”- y la petición a instancias públicas de actuaciones para reforzar la prevención y evitar los alarmismos, que sugiere una comisión ciudadana.

Aunque la sección que concentra más artículos sobre el sida es Sociedad -como sucede en *El País*- el tema también está presente en los suplementos y en las secciones de espectáculos y televisión, con motivo del testamento de Rock Hudson- que murió a causa de esta enfermedad- el estreno del primer film sobre el sida, *Buddies*, o la proyección del telefilme *Early Frost*, de la cadena norteamericana NBC.

Discusión de los resultados

The New York Times es uno de los diarios que más influyen en la agenda de otros medios de comunicación, debido a su credibilidad (Dearing y Rogers, 1992)¹⁶. La aparición de la enfermedad del sida en sus páginas marca el punto en el que el resto de los medios comienzan a hablar del tema de forma sostenida. Sin embargo, Dearing y Rogers también indican que el NYT informó con retraso respecto a otros diarios estadounidenses. De hecho, el primer artículo sobre el sida fue publicado el 5 de junio de 1981 en *Los Angeles Times*, y el segundo en el *San Francisco Chronicle*, un día más tarde. El motivo del retraso del NYT, según estos autores, fue la reticencia del editor a publicar nada que tuviera que ver con

la homosexualidad. No obstante, el propio L.K. Altman atribuyó la demora a su dedicación por cubrir los atentados del presidente Reagan y el Papa Juan Pablo II, y a un problema de salud que lo apartó por un tiempo de su profesión. Según se explica, del tema no se ocupó otro periodista por cuestiones de competitividad y exclusividad profesional. El citado estudio también afirma que el NYT informó de manera poco completa los primeros cuatro años. En cambio, más tarde sobrepasó al resto de medios en cuanto a calidad y cantidad de noticias.

En Europa la información sobre el sida en los medios fue posterior. En Francia, Jerome Strazzula (1983)¹⁷ explica que hasta enero de 1982 la prensa no habla de la enfermedad. Le sigue un período de emergencia de noticias, seguido de otro en el que aparece de manera episódica y que el autor atribuye a la disputa Montagnier-Gallo por la autoría del descubrimiento del virus causante del sida. La disputa se resuelve en mayo de 1983, con la publicación conjunta en la revista científica *Science*)¹⁸. A partir del descubrimiento del VIH, el sida es la palabra escogida por los medios franceses para designar a la enfermedad.

15. Verger, G., “Sida, la última compañera”, *La Vanguardia* (03/11/1985).

16. Dearing J.W., Rogers E.M. “AIDS and the media agenda” (cap 9), En: Edgart T., Fitzpatrick M.A., Freimuth H V.S: AIDS a communication perspective, Filadelfia, LEA, 1992.

17. Strazzula J: Le sida 1981-1985. Les debuts d'une pandémie. La Documentation Française, París, 1993.

18. En *Science* (1983; vol. 220) del 20-5-1983, se encuentran los tres artículos siguientes:

F. Barré-Sinoussi et al.: «Isolation of a T-Lymphotropic Retrovirus from a patient at Risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)», *Science* 1983; 220: 868-871.

R.C. Gallo et al.: “Isolation of Human T-Cell Leukemia Virus in Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)”, *Science* 1983; 220: 865-867.

M. Essex et al. (con D.P. Francis del CDC de Atlanta): “Antibodies to Cell Membrana Antigens Associated with Human T-Cell Leukemia Virus in Patients with AIDS”, *Science* 1983; 220: 859-862.

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

Otro estudio realizado por A.J. Baker (1986)¹⁹ también destaca la lenta respuesta de los medios de comunicación ante la epidemia del sida y los pocos artículos publicados en *NYT* en los años 1981 y 1982 en comparación a los de 1983. Además, y a pesar de su continuidad, el tema no tuvo una presencia destacada en la prensa hasta más tarde. Entre 1981 y marzo de 1984, el *NYT* sólo dedicó dos portadas al tema del sida, una de ellas con motivo del anuncio del Departamento de Sanidad estadounidense de que el sida era el problema de mayor prioridad, y otra en el momento en el que los científicos descubren la causa de la enfermedad. Un editorial²⁰ publicada en este diario caracteriza a la Administración Reagan de apática y reclama más recursos para encontrar tratamientos eficaces. En opinión de A.J. Baker, el público, la administración y los medios de comunicación no hicieron del sida un problema social hasta que éste no trascendió a toda la sociedad. No obstante, el volumen de información fue creciendo y, en los tres diarios analizados, experimentó un fuerte incremento en 1985, año en que algunos autores coinciden en que la sociedad tomó conciencia de la enfermedad como problema social o “no marginal”.

En general, en el período estudiado y los diarios analizados, los temas que llamaron más la atención fueron los relacionados con la etiología de la enfermedad y su expansión, acompañada de abundantes datos epidemiológicos. Por este motivo, las fuentes más citadas en los medios españoles son las de ámbito científico, seguidas por las de origen institucional, gubernamentales o de ámbito supranacional (CDC, OMS, etc.). No obstante, el

NYT contiene mayor información no exclusivamente institucional o científica, debido en gran parte a la actividad de los representantes de las asociaciones de homosexuales y otras sin ánimo de lucro integradas por voluntarios, que en esos primeros años ejercieron un papel primordial en la toma de conciencia del sida, el apoyo a los afectados y la difusión de información.

3.3 El sida y sus etapas (1981-2012)

En los primeros años el sida fue un tema poco presente en los medios, a causa de la escasa información sobre su origen y al carácter de “enfermedad marginal” que le otorgó inicialmente la sociedad. Pero con el tiempo, se convirtió en un tema “noticiable”, tanto por su rápida expansión como por el interés y el avance de las investigaciones, que actualmente se mantiene de forma permanente en la agenda mediática, tanto por su impacto social como por las dificultades que aún plantea su tratamiento y control, especialmente en algunos países en vías de desarrollo.

En todos los intervalos, los temas cubiertos con más frecuencia en la prensa analizada son los que hacen referencia al progreso de la enfermedad y su propagación. Sin embargo, un examen más detallado de los contenidos hace posible observar una cierta evolución en los temas que centran el interés de la información según una época u otra. Son las llamadas “etapas” del sida, que algunos autores han establecido en trabajos anteriores²¹. A continuación las exponemos, de forma resumida, incluyendo algunas observaciones que hemos añadido a partir de nuestro propio análisis:

1. Etapa inicial (1981-1983)

En los primeros años, la prensa centra fundamentalmente su interés en desvelar la etiología de la enfermedad y su forma de transmisión.

19. Baker A.J: “The portrayal of AIDS in the Media: An Analysis of Articles in the New York Times”, En: Feldman D.A., Johnson TH.M. (EDS): The social dimension of AIDS, Praeger, NuevaYork, 1986.

20. “The scourge of a new disease”, (*The New York Times*, 15/05/1983).

21. Rogers E., Dearing J., Chang S.: “Aids in the 1980s: the agenda setting process for a public issue” *Journalism Monographs* 1991; 126:1-47

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

El “síndrome” se vincula a los llamados “grupos de riesgo” (las denominadas “cuatro H”: homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos) y en los artículos abundan las voces científicas entre las fuentes, así como los datos epidemiológicos.

2 Etapa de la ciencia (1983-1985)

Se inicia en 1983, coincidiendo con el descubrimiento de la etiología vírica de la enfermedad, que da a conocer públicamente y de forma oficial la revista científica *Science*. En esta etapa se confirma que se transmite por vía sexual y sanguínea, y surgen los primeros indicios de que también supone una amenaza para los heterosexuales, aunque todavía se considera un problema “marginal”.

3. Etapa humana (1985-1987)

Se impone la idea de que se asiste a una enfermedad que puede afectar a toda la sociedad. Se inicia en 1985, coincidiendo con el anuncio de la condición de VIH-positivo del actor Rock Hudson, que muere ese mismo año. Es un período en el que emergen las reacciones sociales. Las voces y actividades de las asociaciones de homosexuales y ONGs ganan protagonismo en los medios.

4. Etapa política (1987-1997)

La reacción social creciente hace entrar en escena a las instituciones sanitarias y políticas. Ya no se habla tanto de “grupos de riesgo”, sino de “actuaciones de riesgo”. Las campañas preventivas, la educación y los hábitos sexuales son aspectos esenciales para frenar la expansión. Aumenta el interés por los tratamientos y las posibles vacunas y también surgen los primeros litigios relacionados con el VIH en los juzgados. El tema propicia que la prensa aborde otras cuestiones, como las condiciones de vida de los presos, la drogodependencia, la prostitución y la sexualidad

Asimismo, la discriminación social y el derecho a la intimidad y la confidencialidad adquieren mayor protagonismo, así como la relación de personajes famosos que declaran convivir con el VIH. El caso del jugador de baloncesto de la NBA ‘Magic’ Jonson fue uno de los que causó más impacto (“*Magic Jonson ends his career, saying he has AIDS infection*”, NYT, 08/11/1991). La terapia combinada aumenta considerablemente la esperanza de vida de los enfermos de sida en los países desarrollados, aunque la prensa también se hace eco de sus limitaciones: “*Promise and peril of new drugs for AIDS*” (NYT, 04/02/2000). Al mismo tiempo, se percibe una sensación de “bajar la guardia”, al aumentar el número de casos entre heterosexuales y mujeres, posiblemente por falta de prevención.

A mediados de los noventa, la detección de algunos casos de personas que no desarrollan la enfermedad debido a las características específicas de su sistema inmunológico abre la posibilidad de disponer de vacunas.

5. Etapa solidaria (1998-2007)

A finales de los 90, el tema del sida en los medios centrará su atención en la desigualdad Norte-Sur en cuanto al acceso al tratamiento entre la población infectada por el VIH, como muestran estos titulares: “*Veinte años de sida y desigualdad*” (*La Vanguardia*, 05/06/2001); “*La OMS pide tratamientos antisida a precio de coste para países pobres*” (*El País*, 16/05/2002); “*El sida: una enfermedad, dos mundos*” (*ABC*, 18/07/2004). Esta desigualdad también afecta a las capas más bajas del entramado social de los países pobres, que son las que tienen menos ingresos y están más expuestas a situaciones de riesgo. Por este motivo, podría decirse que se entra en nueva etapa, la era de la llamada a la *solidaridad*.

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

Esta etapa se caracteriza por la presión a las farmacéuticas para que rebajen el coste de los medicamentos disponibles –que abanderó la ONU y personalidades como Nelson Mandela y Bill Clinton–, la organización de conciertos y galas benéficas para recaudar fondos por parte de estrellas del pop-rock (Elton John, Bono, Beyoncé, Peter Dinklage, Cat Stevens, etc.) y otras iniciativas impulsadas por *celebrities* (Elizabeth Taylor, Sharon Stone, Madonna, etc.). En esta era también se habla de “pandemia” y, por primera vez, se revelan datos sobre el impacto de la enfermedad en países poco dados a la transparencia informativa, como Rusia, Tailandia o China, un hecho que revela su “globalización”. Incluso los imanes de Marruecos anuncian que informarán en las mezquitas sobre el VIH para mejorar la prevención. De hecho, las noticias que aportan datos epidemiológicos sobre el número de afectados y su crecimiento progresivo en diferentes países son continuas, tanto para *alertar* sobre la falta de control de la enfermedad y su extensión, como para aumentar la sensibilización social hacia este problema y atraer el interés del público lector. No obstante, no siempre son esclarecedores, y en este “baile de cifras” también se producen errores. El más evidente es la rectificación de los datos hechos públicos por parte de la agencia de la ONU que reconoce haber ‘exagerado’ y admite que la cifra mundial de personas que conviven con el VIH es de 33 millones, frente a los casi 40 anunciados: “La ONU reduce de 40 a 33 millones la cifra mundial de infectados por el VIH” (*El Mundo*, 21/11/2007)

De forma paralela, la prensa denuncia situaciones de discriminación hacia las personas VIH-positivas, que aparecen en diferentes ámbitos (laboral, educativo, sanitario), por las barreras que se les imponen a la hora de acceder a trasplantes, becas, créditos hipotecarios, o viajar de un país a otro: algunos países, como Andorra, Suiza, Reino Unido y EE.UU

anuncian su intención de cerrar las fronteras y/o imponer pruebas de detección de la enfermedad a los inmigrantes.

Por otro lado, y ante el fracaso para frenar la expansión de la infección -“Cada minuto muere un niño por sida en el mundo y otro resulta infectado por el VIH” (*El Mundo*, 26/05/2005)-, la falta de fondos para luchar contra la enfermedad -Luc Montagnier: “Sólo el 5% de los enfermos de sida recibe tratamiento” (*El Mundo*, 08/05/2003)-, y los escasos avances científicos -“Los virólogos prevén que ninguna de las 30 vacunas que ensayan contra el sida funcionará” (*La Vanguardia*, 13/07/2004)- los gobiernos deciden apostar por la prevención e impulsar campañas a favor del uso del preservativo, una medida que impulsa la UE y que incluso acaba aceptando la Iglesia Católica. Asimismo, aumentan los controles en embarazadas y se implantan pruebas de diagnóstico más rápidas y sencillas (como un test oral desarrollado en EE.UU) que facilita la detección precoz.

De todos modos, no todo son “malas noticias”, y de forma regular, aunque esporádica, la prensa también se hace eco de algunos avances positivos. Estos titulares son un ejemplo: “Un nuevo cóctel de fármacos simplifica la terapia contra el virus del sida” (*ABC*, 11/09/2003); “Los genéricos triplican el acceso a tratamientos” (*El Periódico*, 11/07/2002); “Las terapias antisida comenzarán antes y serán menos agresivas” (*El País*, 30/11/2004); “La cifra de reclusos afectados por sida desciende más de un 40% desde 1996” (*ABC*, 03/07/2003), “OMS y Onusida anuncian importantes avances en la extensión de la terapia” (*El País*, 04/07/2005); “Los Gates donan 228 millones de euros a la investigación de vacunas contra el VIH” (*El País*, 21/07/2006).

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

Etapa de incertidumbre (2007-actualidad)

En los últimos años, desde el 2007 y hasta la actualidad, la situación no ha experimentado cambios importantes. El último informe del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y sida (ONUSIDA), publicado a finales de noviembre del 2012, revela que el número de nuevas infecciones por el VIH ha experimentado un descenso por encima del 50% en 25 países, y también ha bajado la mortalidad, una noticia que recogen los medios y que ya venían anunciando en años anteriores: “Las muertes por sida registran un retroceso histórico” (*El País*, 20/11/2012); “El sida se estabiliza con 33 millones de afectados” (*El Periódico*, 25/11/2009), “Freno a la mortalidad del sida” (*El Mundo*, 25/11/2009) por lo que se podría decir que hemos entrado en una nueva etapa de ‘estabilización’ del sida. Sin embargo, eso no significa que se haya frenado la expansión del VIH o que se haya logrado controlar, ya que sólo en el 2011 se diagnosticaron 2,5 millones de nuevos casos de infección en el mundo.

En el ámbito de la investigación reina un cierto desánimo, ya que no se han producido avances significativos, además, el hallazgo de que el virus muta en función del perfil genético de cada individuo aleja el objetivo de encontrar una vacuna universal. Los científicos continúan investigando pero en todas las cumbres internacionales, las demandas sociales superan a las novedades científicas.

El debate actual se centra en la necesidad de extender el tratamiento a los enfermos de los países menos desarrollados y a las capas sociales más bajas, con una especial atención hacia los colectivos más vulnerables: los niños –que, además, requieren un tratamiento más caro y específico (“Menos de un tercio de los niños con sida pueden acceder a los medicamentos adecuados”, *La Vanguardia*, 01/12/2012) - y las mujeres, debido a la “feminización” del problema en muchos países, a causa de la violencia sexual, la pobreza y la falta

de recursos. Otro aspecto que preocupa es la lucha contra las coinfecciones (hepatitis C, el virus del papiloma humano) y otras enfermedades asociadas con el VIH (cáncer de útero); así como el aumento del sida entre los adolescentes, homosexuales y heterosexuales, por la disminución en la percepción del riesgo: “El sida ya no asusta y el condón cansa” (*El Mundo*, 01/12/2007); “Los jóvenes suponen casi la mitad de los nuevos infectados de VIH” (*El País*, 05/08/2008); “La enfermedad ha dejado de dar miedo al mundo desarrollado” (*El País*, 12/10/2008).

Otros temas que denuncian los medios son las situaciones de discriminación -que se mantienen, aunque de forma menos ‘evidente’: “Naciones Unidas recuerda que todavía más de 50 países vetan a los viajeros con VIH” (*El Mundo*, 08/01/2010)-; la discusión sobre la seguridad y/o la eficacia que ofrecen los tratamientos y el retraso en el diagnóstico de la infección, así como la preocupación porque el contexto actual de crisis relaje las políticas de prevención en sida y los recursos destinados a la investigación y a las ONGs que prestan su apoyo a los afectados, como reflejan estos titulares: “Infectados de sida temen que la crisis afecte a la investigación del virus” (*El País*, 30/11/2011); “300 ONG piden la continuidad del Plan Nacional del sida” (*El País*, 05/01/2012) “Los recortes en Sanidad amenazan a los enfermos de sida” (*El País*, 09/05/2012); “COGAM llama a visibilizar la vulnerabilidad de las personas con VIH ante los recortes en la Puerta de Alcalá” (*La Vanguardia*, 28/11/2012).

Reflexión final

La etapa actual, por tanto, se caracteriza por ser un período de ‘incertidumbre’, en el que el principal objetivo es resolver los retos pendientes que aún plantea el sida y el VIH sin que existan perspectivas claras de conseguirlo, a menos a corto plazo. La obtención de una vacuna sigue siendo un objetivo,

3. Evolución de la información sobre el VIH y el sida en los medios de comunicación

pero ya no se presenta como una solución a gran escala. Los tratamientos disponibles han logrado convertir una enfermedad antes mortal en crónica, lo que no deja de ser un avance importante. Pero el retraso en el diagnóstico, el hecho de que se haya “bajado la guardia” y las dificultades para extender el tratamiento a los grupos más desfavorecidos y países en vías de desarrollo dificulta el control de la infección. El contexto de crisis económica tampoco favorece un aumento de la inversión y de la ayuda oficial, por lo tanto, la concienciación, la prevención y la solidaridad parecen ser, por el momento, las mejores armas de que disponemos para frenar la expansión del VIH.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación ‘convencionales’: prensa, radio y televisión

4.1. Temas destacados

Introducción

El objetivo de este capítulo es analizar las noticias publicadas durante el año 2012 que hicieron referencia a los términos “VIH” y “sida” y “HIV” y “aids” en diversos medios de amplia difusión, nacionales (*El País*, *La Vanguardia* y *RTVE*) e internacionales (*The New York Times*, *The Times* y *la BBC*). En radio y televisión se han seleccionado tan sólo los programas que hablaban especialmente del tema, dejando fuera (por el gran volumen de información) las noticias de informativos y comunicaciones más breves.

Para su estudio, las noticias se han agrupado en distintas categorías temáticas, como muestra la tabla 9

Tabla 9: Número de textos periodísticos sobre sida y VIH publicados en la muestra de diarios de 2012 según grupo temático.

Categorías temáticas	Número de textos según categoría
Apoyo y solidaridad	108
Investigación	100
Recortes	75
Prevención	65
Desigualdades	54
Epidemiología	28
Discriminación	40
Controversias	23

Gran parte de la información en torno al sida o el VIH que ofrecieron los medios analizados está relacionada con avances en el área de la investigación y los tratamientos, así como con la necesidad de reforzar la prevención e impulsar medidas que ayuden a frenar la expansión del VIH -como el uso del preservativo o los tests rápidos de diagnóstico, así como la prestación de atención sanitaria a los grupos más vulnerables (personas con bajos recursos y en riesgo de exclusión social).

Otros temas destacados son la incidencia y expansión de la infección por el VIH, la denuncia de las desigualdades en el acceso al tratamiento, la relajación en la prevención, y el estigma social, un aspecto que no siempre se aborda de forma directa. De forma paralela, la prensa también se hace eco de los programas de apoyo y las actividades solidarias que impulsan todo tipo de entidades, colectivos y organizaciones gubernamentales y no gubernamentales (ONGs como la Fundación AmfAR, Manos Unidas o *Médicos sin Fronteras*), así como de las donaciones y actos con fines benéficos –galas, conciertos, competiciones deportivas, etc.- que, a

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

menudo cuentan con el apoyo de personalidades públicas (Bill Gates, Nelson Mandela, Hillary Clinton), o *celebrities* (como Charlize Theron, Shakira, Mila Jovic, Karl Lagerfeld, Elton John, Karolina Kurkova, Sharon Stone, Antonio Banderas o Pep Guardiola, por citar algunos ejemplos.).

En España, la crisis y los recortes económicos han tenido un fuerte impacto en el área de la salud pública, lo que ha repercutido en los fondos destinados al Plan Nacional Sobre el Sida, los programas de cooperación internacional y las subvenciones dirigidas a asociaciones y entidades que ofrecen cuidados y apoyo a personas diagnosticadas de sida o de infección por el VIH, o luchan contra su exclusión social. Esta cuestión ha generado muchas protestas y ha sido seguida muy de cerca y de forma continuada por los medios nacionales que hemos analizado. Finalmente, otros temas que tuvieron repercusión en los medios hacen referencia a aspectos controvertidos, como denuncias por mala praxis médica, fraudes comerciales, presunta malversación de fondos por parte de entidades sin ánimo de lucro o sentencias judiciales a personas que transmitieron el VIH a otras de forma premeditada, entre otras noticias.

A continuación, analizamos de forma más detallada las principales categorías temáticas, que hemos establecido a partir del análisis del contenido de la información recogida por los medios, y ordenado en función del volumen de textos publicados que agrupan.

4.1.1 Apoyo y solidaridad

El contexto actual de crisis ha reducido las inversiones en investigación así como las ayudas oficiales a los planes de acción y la cooperación internacional en respuesta al VIH y el sida. Esta situación ha provocado un aumento de las campañas y actos benéficos para

recaudar fondos y captar donaciones, que han contado con la complicidad de los medios de comunicación y de diversas personalidades públicas y “famosos”.

La Vanguardia es, con diferencia, el diario que reúne un mayor número de textos dedicados a este tema. De hecho, el macroconcierto benéfico que organizó en junio la Fundació Catalana Lluita Contra la Sida en el Palau Sant Jordi de Barcelona para obtener fondos para la investigación fue uno de los que tuvo una repercusión más amplia en este diario e incluso le dedicó una editorial “*Canciones contra el sida*” (*La Vanguardia*, 08/06/2012), en la que reivindica la importancia de iniciativas de este tipo, que buscan el apoyo directo de la sociedad civil para recaudar fondos por una buena causa, en un país donde la cultura del mecenazgo y la donación no está nada, o muy poco, arraigada.



Canciones contra el sida (*La Vanguardia*, 08/06/2012)

Otras noticias que tuvieron repercusión en los medios dentro de este grupo temático fueron la tradicional gala benéfica organizada por la Fundación AmfAR en Cannes, que logró recaudar cerca de 9 millones de euros, y contó con la presencia de personajes famosos

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

del mundo del cine y de la moda: “Cannes se viste de gala y lucha contra el sida” (*El País*, 25/05/2012); “La fiesta de todas las fiestas” (*La Vanguardia*, 26/05/2012), así como la donación de la Fundación Bill Gates al Fondo Mundial para luchar contra el sida, la tuberculosis y la malaria, que fue recogida por *The New York Times*: *Bill Gates donates \$750 million to Global Fund* (27/01/2012).



5. Cannes se viste de gala para luchar contra el sida (*El País*, 25/05/2012)



7. Bill Gates dona 750 millones de dólares al Fondo Global contra el sida, la tuberculosis y la malaria (*The New York Times*, 26/01/2012)

Otros personajes que han aportado dinero o declarado públicamente su apoyo a acciones benéficas y que fueron noticia en los medios analizados son la tenista Daniela Hantuchova (“*Passions: House of Smile*”, *The Times*, 22/06/2012); el cantante Elton John, que impartió una conferencia en el marco del último Congreso Mundial del sida celebrado en Washington, y la fallecida princesa Diana de Gales, cuya labor a favor de esta causa han retomado sus hijos, como anunció el diario británico *The Times*: *William and Harry back Aids campaign* (26/11/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

THE TIMES
Health News
News | Opinion | Business | Money | Sport | Life | Arts | Puzzles | Papers |

Welcome to your preview of The Times

William and Harry back Aids campaign



Rheda Buchanan
Published at 12:01AM, November 26 2012

The Duke of Cambridge and Prince Harry have followed their mother's example by voicing support for one of Britain's leading HIV charities.

The brothers sent a letter congratulating the Terrence Higgins Trust on its 30th anniversary, referring to their mother's "passion" for the charity's work. "Our generation has never known a world without HIV. We have grown up knowing the devastating impact this virus has on lives, on families, on communities," they wrote.

William and Harry called on a generation to "pick up the sword and continue the fight" against HIV and said that many sufferers were

6. Los hijos de la princesa Diana siguen su ejemplo y prestan su apoyo a actividades benéficas en respuesta al VIH (*The Times*, 26/11/2012)

A pesar de los buenos resultados de este tipo de iniciativas, y de las muchas *celebrities* que ofrecen su imagen y su voz para movilizar a la población, las donaciones y fondos destinados a este fin aún son escasos, lo que, sumado al descenso de las ayudas oficiales “*La ayuda española al desarrollo, en caída libre*” (*El País*, 22/02/2012) dibuja un panorama poco prometedor. Por este motivo, muchas ONGs se están planteando un cambio de estrategia para obtener fondos, como anunció *El País* “*Las oenegés exploran nuevas fórmulas para financiar sus proyectos*”, (*El País*, 02/05/2012); un giro que también se ha propuesto otras entidades como Fondo Mundial,

como reveló *The New York Times* “*Fund-Raising: A New Approach to Solicitations For a Troubled AIDS Charity*” (09/07/2012).

Un ejemplo de este cambio de estrategia es la campaña de *crowdfunding* “Amigos de Malik”, impulsada por *Médicos sin fronteras* en el 2012. Su objetivo es conseguir que 10.000 niños de África nazcan libres del VIH, facilitando el tratamiento con antirretrovirales a sus madres durante el embarazo. Para financiar ese tratamiento, la ONG solicitó el envío de un sms con la palabra “AMIGO” o “MALIK” indicando que su coste (1,20€) se destinaria por completo a esa iniciativa. Para captar el interés, la campaña utiliza una historia humana: “Malik” es el nombre del bebé de una madre VIH positiva de Zimbabue que recibió el tratamiento para prevenir la transmisión del VIH de madres a hijos. Su historia, que simboliza la posibilidad de una nueva generación sin VIH ni sida, se puede seguir a través del site: <http://www.msf.es/malik/>, así como por *twitter* y *facebook*. *La Vanguardia* informó sobre esta campaña, como muestran estos titulares: “*Un millón de amigos para Malik*” (26/11/2012); “*Lorenzo, Messi, Casillas, Xavi, Valerón, e Ibaka protagonizan la campaña de Médicos Sin Fronteras*” (22/12/2012).

LAVANGUARDIA.COM | Món Barcelona
Ediciones

Portada Internacional Política Economía Sucesos Opinión Deportes Vida Tecnología

ES Magazine Món Barcelona Ciencia Sanidad Salud Qué estudiar Medio ambiente

Malik Sekuru, un símbol que representa una generació lliure de sida gràcies a un senzill tractament mare-fil.

Un milió d'amics per en Malik

Amb aquesta campanya, Metges Sense Fronteres pretén aconseguir que 10.000 nens rebin el tractament de prevenció i neixin lliures del virus de la sida. | Gràcies al tractament, més del 95% dels nadons de dones amb VIH/sida no es contagien durant l'embaràs, el part o la lactància. | Per participar a la campanya cal enviar un SMS amb la paraula AMIC al 28033 i l'import total del missatge, 1.20 €, anirà a MSF.

Món Barcelona | 26/11/2012 - 11:50h

8. Artículo sobre la campaña “Amigos de Malik”, impulsada por la ONG *Médicos sin fronteras* (*La Vanguardia*, 26/11/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

RNE también contribuyó a su difusión a través del programa “Sin fronteras”, en que ofreció una entrevista a la coordinadora, Paula Farias (RNE, 27/11/2012).

Otras noticias que se engloban en este apartado destacan el esfuerzo que, en el contexto actual de recortes, están realizando algunas entidades y administraciones locales para mantener programas de apoyo o garantizar la ayuda a ciertos colectivos, como muestran estos titulares: *La Diputación vizcaína renueva su compromiso con la asociación T-4 de lucha contra el sida* (La Vanguardia, 26/12/2012); *Un programa de Cruz Roja presta asistencia a más de 120 personas con VIH en la provincia tinerfeña* (La Vanguardia, 28/10/2012); *El Programa de Cuidados Paliativos de Extremadura atiende a más de 2.100 enfermos en el último año* (La Vanguardia, 8/10/2012).

4.1.2 Investigación

Los avances en materia de investigación y tratamiento del VIH y enfermedades asociadas son un tema de interés permanente en la agenda de los medios. Entre otras razones porque, tras 30 años de estudio, todavía no se ha logrado una solución para erradicarlo. La razón es que el VIH muta con gran rapidez y es capaz de permanecer en el organismo de forma latente durante muchos años, sin que pueda ser eliminado porque precisamente debilita y ataca a las células del sistema inmunitario, que son las encargadas de su destrucción. Asimismo, la capacidad de respuesta al VIH de cada persona viene determinada por sus características genéticas, por lo que la idea inicial de obtener una vacuna universal se ha descartado. Además, no existe aún un consenso sobre cuál es la mejor forma de atacar al virus. Las líneas de investigación en curso son múltiples e intentan bloquear al VIH desde diversos frentes, como reflejan las noticias publicadas en los medios:

1. Se intenta conocer mejor la estructura del VIH y sus mecanismos de acción, a fin de interceptarlo e impedir su almacenamiento y replicación, antes de que se expanda por el organismo *Descubierta la ‘llave’ que abre las células inmunitarias para el VIH*, (El País, 25/04/2012); *A weak spot in H.I.V.’s armor raises hope for a vaccine* (The New York Times, 29/10/2012); *Un fármaco da el primer paso para eliminar el VIH latente en las células* (El País, 09/03/2012).



9. Descubierta la “llave” que abre las células inmunitarias para el VIH (El País, 25/04/2012)

2. Se busca aumentar la capacidad de respuesta del sistema inmunológico, ya que se ha demostrado que algunos individuos, por cuestiones genéticas, disponen de mecanismos de defensa naturales que les protegen de la infección (llamados la

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

‘élite de los controladores’). Varios diarios destacan también otros casos aislados de curación, como el de una niña americana que padecía leucemia a quien se inyectó un tratamiento en que estaba implicado el VIH como transporte *“In Girl’s last hope, altered immune cells beat leucemia”* (*New York Times*, 09/12/2012); *“Un virus del sida alterado genéticamente logra curar la leucemia de una niña”* (*La Vanguardia*, 12/12/2012) o el del llamado *“paciente alemán”*, un norteamericano que logró superar la infección por VIH tras un trasplante de médula de un donante que era inmune al VIH: *“Los médicos aspiran a vencer el sida tras la curación de un paciente”* (*La Vanguardia*, 19/07/2012); *“Timothy Brown: ‘Yo soy la prueba viviente que puede haber una cura para el sida’* (*La Vanguardia*, 26/07/2012) RTVE abordó ese tema en el programa de Radio 5, *“Entre probetas”*, bajo el título: *“Terapia génica y sida”* (06/06/2012).



10. Timothy Brown: “Yo soy la prueba viviente de que puede haber una cura para el sida” (*La Vanguardia*, 26/07/2012)

3. Se investiga cómo bloquear la transmisión del VIH, tanto a escala perinatal: -de mujeres embarazadas a sus hijos-, como durante la práctica

de relaciones sexuales: *“Una terapia desarrollada en Brasil reduce la transmisión de sida de madre a hijo”* (*La Vanguardia*, 18/08/2012); *“El anillo vaginal contra el VIH llega a su última fase de ensayos”* (*El País*, 13/06/2012); *“En desarrollo un gel que podría prevenir el VIH durante el acto sexual”* (*La Vanguardia*, 05/07/2012); *“Investigan un gel que podría evitar la infección del virus del SIDA”* (RTVE, *La 1*; 05/07/2012).



11. Investigan un gel que podría evitar la infección del virus del sida (TVE, 05/07/2012)

La mejora de los tratamientos antirretrovirales, de forma que resulten más llevaderos y no generen resistencias, así como la atención a los problemas de salud asociados al VIH o al sida son otras cuestiones que preocupan: En este sentido, una de las noticias que tuvo más repercusión en los medios fue la autorización de un nuevo tratamiento que concentraba cuatro píldoras en una sola toma indicado para fases tempranas de la infección: *“EE.UU. aprueba una nueva pastilla que agrupa cuatro fármacos para tratar el VIH”* (RTVE, *La 1*, 28/08/2012); este fármaco combina dos medicamentos ya conocidos -emtricitabina y tenofovir disoproxil fumarato- y dos nuevos -elvitegravir y cobicistatsin- y según se indica, en

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

el 88-90% de los casos consigue reducir el VIH a niveles indetectables en sangre, aunque no está exento de efectos secundarios como náuseas, lipodistrofia y pérdida de la densidad mineral ósea.



The screenshot shows a news article from The New York Times, Money & Policy section. The headline is "F.D.A. Advisory Panel Backs Preventive Use of H.I.V. Drug" by Denise Grady, published on May 12, 2012. The article text states: "SILVER SPRING, Md. — A drug already used to treat H.I.V. infection should also be approved to prevent it, an advisory panel to the Food and Drug Administration said on Thursday. The recommendation is the first time that government advisers have advocated giving antiviral medicine to healthy people who might be exposed through sexual activity to the virus that causes AIDS." There is a small image of a white pill bottle and blue pills. A quote from a panelist says: "One panelist called approving the drug 'an amazing opportunity to turn the tide on this epidemic.'" Another quote states: "Studies have shown that people who take the medicine, Truvada, every day have a greatly reduced risk of infection." A final note says: "The F.D.A. usually accepts the advice of its advisory panel which are made up of outside medical experts."

12. La FDA aprueba el uso de un nuevo fármaco preventivo del VIH (*The New York Times*, 10/05/2012)

Otro avance destacado fue la aprobación de un fármaco “preventivo” del VIH, denominado “Truvada”. Se trata de una pastilla que combina dos fármacos antivirales, y que debe tomarse antes de cualquier práctica de riesgo. No se trata de un producto nuevo sino de un medicamento indicado para personas que se encuentran en situaciones de alto riesgo, como aquellas cuya pareja es VIH positiva. Aunque la toma contribuye a reducir el riesgo, no lo elimina, por lo que debe utilizarse de forma complementaria a otras medidas preventivas, como el uso de preservativo. *The New York Times* fue uno de los primeros diarios en anunciar la noticia “FDA Advisory Panel Backs Preventive Use of HIV Drug” (10/05/2012); que también publicó *El País*: “EE UU aprueba el primer tratamiento para prevenir la transmisión del VIH” (17/07/2012).

En España, y en el ámbito de los avances científicos, una de las noticias que tuvo más impacto durante el 2012 en los medios fue la liderada por dos investigadores del Instituto IrsiCaixa, que identificaba la molécula –una proteína- que facilita la entrada del VIH en las células dendríticas del organismo, un tipo de células defensivas que se encargan de activar la respuesta inmunitaria: *Descubren cómo bloquear la entrada del virus del sida al sistema inmunitario* (*La Vanguardia*, 18/12/2012); “Un equipo de investigadores del sida encuentra la principal vía de entrada del virus en el sistema inmunológico” (RTVE, 19/12/2012). Sin embargo, a pesar de la importancia del hallazgo, que fue publicado en la revista *PLoS Biology*, se trata sólo de una nueva vía de estudio, ya que la posibilidad de disponer de nuevos fármacos que bloqueen ese proceso requiere unos cuantos años más de estudio y la puesta en marcha de ensayos clínicos.

4.1.3 Recortes

Como ya hemos avanzado, en España la crisis y los recortes económicos han tenido un fuerte impacto en el área de la salud pública, y, por tanto, también en el presupuesto destinado a subvenciones y programas de apoyo en respuesta al VIH y el sida. Esta situación fue denunciada por los medios de comunicación nacionales a lo largo de todo el 2012, que también recogieron los actos de protestas y dieron voz a los afectados por esta situación. De hecho, este tópico es uno de los que concentran un mayor volumen de textos, como podemos observar en la tabla 1.

Una de las noticias que tuvo mayor impacto fue la carta que enviaron 300 ONGs a Ana Mato, ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la que exigen “compromiso económico sostenido por parte del Gobierno y liderazgo político, a través de la existencia de la Secretaría del Plan Nacional sobre el sida (SPNS), que cumpla con los acuerdos nacionales

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

e internacionales para erradicar la pandemia del VIH, atenderla y mejorar la calidad de vida de los de las personas con VIH: “300 ONG piden la continuidad del Plan Nacional del Sida” (*El País*, 05/01/2012) ; ONGs del VIH denuncian ante Sanidad la “muerte” del Plan Nacional sobre el Sida (*rtve.es*, 27/04/2012).

EL PAÍS
SOCIEDAD
VIDA & ARTES EDUCACIÓN SALUD CIENCIA MEDIO AMBIENTE IGUALDAD CONSUMO

ESTÁ PASANDO Escolares Pobreza TVE Violencia doméstica Inmigración irregular

300 ONG piden la continuidad del Plan Nacional del Sida

- Las organizaciones temen que el organismo desaparezca en la cieda de recortes
- Reclaman a Mato que mantenga el compromiso de lucha contra la enfermedad
- Ventajas del diagnóstico temprano
- El VIH echa el cerrojo al armario

EMILIO DE BENITO | Madrid | 5 ENE 2012 - 14:32 CET

Archivado en: Recortes presupuestarios Recortes sociales Ministerio de Sanidad PP SIDA Enfermedades infecciosas ETS Política social Enfermedades Finanzas públicas España Medicina

Unas 300 ONG han emitido un comunicado en el que piden a la ministra de Sanidad, Ana Mato que no desaparezca el Plan Nacional sobre el Sida. Los firmantes temen que el organismo desaparezca como fruto de la política de recortes del Ejecutivo.

Los firmantes -entre ellos todas las principales asociaciones, agrupadas en **Cesida** y **RedVIH**, "se pondría en riesgo los avances obtenidos durante tres décadas en ámbitos como la prevención, la detección precoz de nuevos casos y la atención a las personas con VIH que aún experimentan diariamente discriminación por el estigma asociado a su enfermedad".

Las ONG temen que el sida pierda relevancia. / EFE

13. 300 ONGs piden la continuidad del Plan Nacional del sida (*El País*, 05/01/2012)

LAVANGUARDIA.COM Barcelona

Portada Internacional Política Economía Sucesos Opinión Deportes Vida Tecnología

Ediciones: Alt Pireneu y Aran Badalona - Barcelonès Nord Berga - Berguedà Granollers - Valles Oriental

EN CATALUNYA

Se reducen un 16,6% las subvenciones a programas de salud, sida y drogas en 2011

Barcelona | 24/04/2012 - 12:22h

BARCELONA, 24 (EUROPA PRESS)

Catalunya ha recortado un 16,6% las subvenciones a asociaciones de pacientes y a programas de salud pública --entre ellos sida y drogas--, desde los 9,24 millones de euros que destinó en 2010 hasta los 7,70 millones de 2011, según consta en el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC).

14. Se reducen un 16,6% las subvenciones a programas de salud, sida y drogas en 2011 (*La Vanguardia*, 24/04/2012)

EL PAÍS
SOCIEDAD
VIDA & ARTES EDUCACIÓN SALUD CIENCIA MEDIO AMBIENTE IGUALDAD CONSUMO

ESTÁ PASANDO Escolares Pobreza TVE Violencia doméstica Inmigración irregular

Expertos afirman que los recortes son un retroceso de 30 años en la lucha antisida

- Seisida advierte de que dejar fuera a los inmigrantes sin papeles o reducir el presupuesto del Plan Nacional sobre el Sida tendrán consecuencias "impredicibles"

EMILIO DE BENITO | Madrid | 8 MAY 2012 - 13:37 CET

Archivado en: Recortes presupuestarios Recortes sociales Ministerio de Sanidad Prevención enfermedades VIH-SIDA Reforma sanitaria enfermedades infecciosas ETS Política social

"Dinamitar el sistema de salud español supone un retroceso de 30 años en el VIH y el sida". Este es el elocuente título de un comunicado de la **Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Seisida)**, emitido con motivo de los recortes anunciados por el Gobierno en Sanidad. "Supondrá echar por tierra un trabajo de más de 30 años en prevención, formación, información y tratamiento de las personas con VIH y sida. Conllevará, al igual que ha pasado en países como Grecia, que también cercenaron servicios sociales y sanitarios esenciales, un aumento en el número de personas con VIH y que la epidemia tome un

15. Expertos afirman que los recortes son un retroceso de 30 años en la lucha antisida (*El País*, 08/05/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Otro de los casos más polémicos y comentados fue la supresión de asistencia sanitaria a las personas que no tuvieran legalizada oficialmente su estancia en el país, como los inmigrantes. Este hecho generó mucha indignación y, según indicaron algunas entidades, además de complicar el control sobre el VIH, podría facilitar, un aumento de las muertes por VIH: “COGAM llama a visibilizar la vulnerabilidad de las personas con VIH ante los recortes en la Puerta de Alcalá” (*La Vanguardia*, 28/11/2012); “GESIDA advierte que dejar sin tarjeta sanitaria a ‘sin papeles’ puede causar muertes por VIH” (*RTVE.es*, 12/09/2012); *Un colectivo contra los CIE denuncia la “inminente deportación” de un inmigrante enfermo de sida* (*La Vanguardia*, 30/05/2012).



16. GESIDA advierte que dejar sin tarjeta sanitaria a ‘sin papeles’ puede causar muertes por VIH (*RTVE.es*, 12/09/2012)

Las dificultades de acceso a los medicamentos tras el nuevo decreto sanitario –que aumenta el coste y obliga al copago en muchos casos–, la preocupación por el

mantenimiento de subvenciones,-que podría provocar el cese de actividades de algunas entidades- y el efecto de estas medidas en los colectivos más vulnerables son otros temas que recogen los medios, como se puede observar en la tabla 3,. Ante esta situación, algunos gobiernos regionales, como el de Cantabria salen al paso anunciando que mantendrán el apoyo, aunque suponga un gran esfuerzo, y otros auguran que problemas para hacer frente al coste que supone garantizar la atención.



17. La ayuda española a cooperación en salud cayó a la mitad en dos años (*El País*, 17/01/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Asimismo, los medios denuncian la disminución drástica de los fondos destinados a la cooperación internacional: “La ayuda española a cooperación en salud cayó a la mitad en dos años” (*El País*, 17/01/2012).

Sin embargo, este mismo diario publicó, unos meses más tarde, otra información en julio en la que anuncia que se restablecerá el apoyo, que Exteriores congeló el anterior año por ‘sospechas de corrupción’. Indicando que en el 2012 donará 10 millones de euros, un 8% de lo que aportaba en años anteriores.



18. Los casos de HIV se incrementan en Grecia (*The New York Times*, 1/12/2012)

En los medios internacionales, el tema del efecto de los recortes en relación al VIH es recogido por *The New York Times*, que alerta de que su impacto en Grecia está provocando un repunte de los casos de VIH: *H.I.V cases increases in Greece* (NYT, 01/12/2012), un hecho que también recogen algunos medios nacionales, aunque enfocándolo desde otro punto de vista: “Los

recortes de Grecia provocan la escasez de medicamentos contra el sida” (*La Vanguardia*, 24/11/2012).

4.1.4 Prevención

En este apartado se agrupan todas aquellas informaciones que hacen referencia a estrategias de prevención y contención de la epidemia, desde campañas de sensibilización e información a favor del uso del preservativo y tests para facilitar el diagnóstico temprano y tratamiento de la infección por el VIH y el sida, a estudios que avalan la técnica de la circuncisión como medida de protección frente a las enfermedades de transmisión sexual.

Una de las noticias más sonadas fue la de la autorización y comercialización en EE.UU de ‘OraQuick’, un test rápido para detectar la infección por el virus VIH que se podía adquirir libremente y realizar en casa mediante la toma de una muestra de saliva, obteniendo el resultado en 20 minutos.



19. La FDA aprueba un nuevo test para la detección rápida del VIH (*The New York Times*, 03/07/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

The New York Times publicó cuatro artículos que hacían referencia de forma explícita a la prueba: “F.D.A. Panel backs easier home H.I.V. test” (15/05/2012); “OraQuick at-home H.I.V. test wins F.D.A. approval”(03/07/2012); “In Washington, HIV testing moves beyond the clinic” (21/07/2012); “Washington D.C tests for AIDS in stores, streets and offices” (21/07/2012). La BBC también abordó el tema en un programa de Radio 4: “New HIV test” (05/09/2012). El diario británico *The Times* no anunció la venta del test *OraQuick*, pero sí se hizo eco de otra prueba desarrollada por The Imperial College of London: “New tests to improve HIV diagnosis” (28/09/2012)



The screenshot shows the top portion of a news article on The Sunday Times website. The header includes the newspaper's name and navigation links for News, Sport, Business, Comment, News Review, Culture, Style, and Travel. Below the header is a sub-header 'Welcome to your preview of the Sunday Times' and a breadcrumb trail 'HOME | NEWS | UK NEWS | INTERNATIONAL'. The main headline is 'New tests to improve HIV diagnosis'. Below the headline, it says 'The Sunday Times | Published 28 October 2012' and 'Comment | Print'. There is a photograph showing a person's hands holding a small, pink, rectangular test device. Below the photo, there is a caption: 'A woman gets an HIV test at the HIV sexual health clinic in Essex street, Ghana (David Heister)'. The article text begins with: 'SCIENTISTS have come up with a test for the virus that causes AIDS that is ten times more sensitive and a fraction of the cost of existing methods, offering the promise of better diagnosis and treatment in the developing world. The test uses nanotechnology to give a result that can be seen with the naked eye by turning a sample red or blue, according to research from scientists at Imperial College in London published in the journal Nature Nanotechnology. "Our approach affords for improved sensitivity, does not require sophisticated instrumentation and it is ten times cheaper," Molly Stevens, who led the research, told Features. Single and quick HIV tests that analyse saliva already exist but they can only pick up the virus when it reaches relatively high concentrations in the body. "We would be able to detect infection even in those cases where previous methods, such as the saliva test.'

20. Nuevo test para mejorar el diagnóstico del HIV (*The Sunday Times*, 28/11/2012)

En cuanto a los medios nacionales, *El País* fue el primero que informó de la noticia, indicando que un grupo de expertos estaba valorando sus ventajas “La Agencia del medicamento de EE UU revisa la primera prueba rápida del VIH” (15/03/2012) y que su objetivo era aumentar el diagnóstico y control de la enfermedad, ya que se estimaba que en EE.UU una de cada cinco personas infectadas por el VIH (240.000 sobre un total de 1,2 millones) no lo sabía, según datos del [Centro de Prevención de Enfermedades](#). Según informaba el diario, la prueba podría ser “uno de los principales medios para desacelerar el crecimiento de 50.000 nuevos casos anuales” en ese país. También añadía que en España son muchas las ONGs que ofrecen la prueba y que en varias ciudades del País Vasco Cataluña y Valencia se han realizado ensayos para practicarla en farmacias, pero que no está disponible su venta, porque se considera que, además de la prueba, hay que ofrecer asesoría y acompañamiento a la persona que se someta a ella. El diario también publicó el anuncio de su puesta a la venta : “EE UU da luz verde a la primera prueba casera del VIH” (04/07/2012), y un artículo que valoraba los pros y contras de esa decisión: “A solas con el test del HIV” (*El País*, 04/07/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

EL PAÍS
SOCIEDAD
VIDA & ARTES EDUCACIÓN SALUD CIENCIA MEDIO AMBIENTE IGUALDAD CONSUMO
ESTÁ PASANDO Escolares Pobreza TVE Violencia doméstica Inmigración irregular

VIDABARTES

A solas con el test del VIH

- EE UU aprueba la primera prueba casera del sida
- La idea preocupa a los expertos por la falta de asesoramiento inmediato
- La ventaja: sacar a la luz la infección oculta
- EE UU da luz verde a la primera prueba casera del VIH

EMILIO DE BENTO / ISABEL LANDA LÓPEZ | 4 JUL 2012 - 21:52 CET

Archivado en: Prueba SIDA Vida y Artes VIH SIDA Enfermedades infecciosas ETS enfermedades Estados Unidos Medicina Norteamérica salud América sociedad

En España las pruebas del VIH solo se hacen en el ámbito sanitario. / TIXTERIAS

Desde la prevención a los tratamientos, no hay prácticamente un aspecto que tenga que ver con la infección por VIH (o con el sida que esta puede causar) que no esté rodeada de polémica. Cada paso que se da respecto a la última gran pandemia, que en poco más de 30 años ha llegado a todos los rincones del planeta y que afecta actualmente a 34 millones de personas en el mundo (unas 150.000 en España), levanta una polvareda. Y el último, la autorización por la Agencia del Medicamento estadounidense (FDA por sus siglas en inglés) de un test rápido de venta en farmacias para que cualquier persona se pueda hacer la prueba en casa, no ha sido una excepción.

21. A solas con el test del VIH (El País, 04/07/2012)

La Vanguardia anunció su aprobación seguidamente a hacerse pública la noticia: “EE.UU. autoriza la primera prueba del VIH que se puede hacer en casa” (05/07/2012), y durante los meses siguientes informó de la puesta en práctica de otros ensayos para ofrecer la prueba rápida en farmacias de Cantabria “Medio centenar de farmacias de Cantabria realizará a partir del lunes la prueba rápida del VIH” y en la periferia de Madrid.

Otro tema recogido tanto por la prensa –tanto nacional como internacional- fue la recomendación de la circuncisión como técnica preventiva del VIH, especialmente en las relaciones heterosexuales, con una eficacia estimada de entre un 40% y un 60%: “AIDS prevention inspires ways to make circumcisions easier” (The New York Times, 26/01/2012); “Nonsurgical circumcision device will be tested to help curb AIDS” (The New York Times, 13/08/2012); “La circuncisión masculina como prevención contra el VIH” (El País, 27/07/2012).

EL PAÍS
SOCIEDAD
VIDA & ARTES EDUCACIÓN SALUD CIENCIA MEDIO AMBIENTE IGUALDAD CONSUMO
ESTÁ PASANDO Escolares Pobreza TVE Violencia doméstica Inmigración irregular

La circuncisión masculina, método de prevención contra el VIH

- Esta técnica reduce en un 60% el contagio entre mujeres seropositivas y hombres libres de infección, según programas aplicados en África

CAROLINA GARCÍA | Washington | 26 JUL 2012 - 22:34 CET

Archivado en: Investigación médica Prevención enfermedades Circuncisión VIH SIDA Enfermedades infecciosas ETS Cirugía Enfermedades Estados Unidos Tratamiento médico

La circuncisión como método preventivo del VIH. / SHAWN THEW (EPA)

22. La circuncisión masculina, método de prevención contra el VIH (El País, 26/07/2012)

El retraso en el diagnóstico y el desconocimiento por parte de las personas que viven con el VIH de esta

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

condición son otros temas que los medios nacionales destacaron especialmente, indicando que muchas comunidades autónomas tenían previsto impulsar programas de sensibilización para aumentar el control sobre el VIH y promover el tratamiento temprano: “La población inmigrante presenta un mayor retraso en el diagnóstico del VIH, según un estudio multicéntrico” (*La Vanguardia*, 10/11/2012); “La Comunidad de Madrid potencia la prevención y diagnóstico precoz del VIH” (*El País*, 30/11/2012); “Sanidad apuesta por mejorar el elevado retraso diagnóstico de infección de VIH” (*La Vanguardia*, en su edición de Murcia, 30/11/2012).

RTVE abordó este tópico en informativos y en dos programas de radio emitidos el 18/10/2012, el 30/11/2012 y 01/12/2012, coincidiendo con el Día Mundial del Sida. En ellos ofrecía datos sobre la expansión del VIH en España, indicando que gran parte de los nuevos casos detectados –un 85%– eran consecuencia de la práctica de relaciones sexuales sin protección: “Alertan de la importancia de la detección precoz del sida en el Día Mundial contra el VIH” (*Telediario*, 01/12/2012),

y que el retraso en el diagnóstico estaba relacionado con el estigma asociado al VIH: “Más de 2.500 personas se infectan de sida al año en España, donde tres de cada diez personas desconocen que son portadoras del virus. “Es una enfermedad asociada a bastante estigma, a discriminación, y todavía tenemos miedo a hablar de ella y de ir a hacernos la prueba”, subraya la responsable de los programas de VIH de Cruz Roja Española, Mar Echenique (“El día menos pensado”, *RNE*, 30/11/2012).

La BBC también incide en este punto en el programa “Weekend breakfast” emitido por Radio 5, en el que recoge declaraciones del presidente David Cameron, quien afirma que “el VIH no es lo suficientemente conocido en el Reino Unido, como revela el hecho de que un 25% de las personas que tienen la infección no sean conscientes de ello” (*BBC Radio 5, Weekend breakfast*, 01/12/2012).

4.1.5 Desigualdades

El acceso a los tratamientos y a la información como medida preventiva son dos estrategias clave para aumentar el control sobre la infección por el VIH y el sida, mejorar la calidad de las personas que padecen la enfermedad y frenar la expansión del VIH. Sin embargo, existe una gran diferencia entre la población que vive en los países desarrollados y subdesarrollados en relación a este aspecto, ya que muchas personas VIH positivas no pueden acceder a ellos ni disponen de la información necesaria para prevenir la infección. Este problema es una realidad que se abordó de forma explícita en la XIX Conferencia Internacional del Sida celebrada en Washington, y que consta en el segundo punto de la declaración de objetivos para terminar con la epidemia del sida y la expansión del VIH que se dio a conocer durante el Congreso, con el nombre de “La Declaración de Washington D.C”, bajo el lema “Cambiando el rumbo juntos”.



23.Alertan de la importancia de la detección precoz del sida en el Día Mundial contra el VIH (TVE, 01/12/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

La denuncia de esta desigualdad está presente en todos los medios analizados, a veces de forma más explícita que otras, pero todos ellos coinciden en que es un tema subyacente, prioritario e ineludible para poder poner fin a la pandemia. El periodista científico Lawrence K. Altman, que ha seguido la historia del sida y la infección por el VIH desde sus inicios, destaca la desigualdad en el artículo sobre la Conferencia de Washington que publicó *The New York Times*: “A world without AIDS, still worlds away”, (30/07/2012). Otros textos que abordan el tema son una crónica sobre la estancia de un joven médico en África, que denuncia la falta de recursos, instrumental y medicamentos de que disponen los profesionales para afrontar los problemas de salud de ese continente: “What we can learn from third-world health care” (*The New York Times*, 26/07/2012).



24. Artículo que alerta sobre la precariedad de la atención sanitaria en algunos países no desarrollados (*The New York Times*, 26/07/2012)

La cadena BBC también planteó este tema, y concretamente, la transmisión del VIH de madres a hijos, en un programa denominado *Health Check* que

anunciaba la puesta en marcha de un nuevo método rápido para detectar el VIH en el *Zambia Center for Applied Health: Master HIV test results in Zambia* (*BBC World Service*, 16/05/2012). Por su parte, el diario británico *The Times*, publicó un artículo en el que daba a conocer una original iniciativa de la ONG “*Riders for Health*”, impulsada por Andrea y Barry Coleman, que consiste en recorrer en moto el corazón del Sudáfrica para ofrecer consejos preventivos e información sobre la infección por el VIH a la población de algunos poblados rurales: “*Christmas appeal: Bikers facing race of their lives in teeth of African storm*” (*The Times*, 07/12/2012).



25. Artículo que informa sobre las campañas preventivas contra el VIH en África impulsadas por la ONG *Riders for Health* (*The Times*, 07/12/2012)

En los medios nacionales, el tema también fue abordado en *El País*, que destacó la necesidad de repartir de forma coherente los fondos de ayuda: “*La*

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

ayuda debe ir a los países más pobres, no de ingresos medios” (*El País*, 27/02/2012) y mantener las facilidades para la distribución de medicamentos: La negociación entre India y la UE amenaza la ‘farmacia de los pobres’ (*El País*, 22/02/2012); y *La Vanguardia* : “Menos de un tercio de los niños con sida puede acceder a los medicamentos adecuados” (*La Vanguardia*, 01/12/2012); “Una muestra en La Nau abre una ventana a conflictos mundiales a través de la labor solidaria de Médicos sin Fronteras” (*La Vanguardia*, 31/01/2012); “Burlada y Medicus Mundi colaboran en la lucha contra la pandemia del VIH-SIDA en Uganda” (*La Vanguardia*, 13/08/2012).



26. Bill Gates pide a España que no recorte los fondos de cooperación al desarrollo (*El País*, 22/02/2012)



27. Menos de un tercio de los niños con sida pueden acceder a los medicamentos adecuados (*La Vanguardia*, 01/12/2012)

La Vanguardia también hizo difusión de la declaración de objetivos de Washington: a la que dedicó una editorial y un artículo de opinión con el título: “Estrategia global contra el sida” (22/07/2012) y publicó otros artículos denunciando el problema, como “La pobreza se ceba en las niñas” (20/07/2012).

TVE denunció la desigualdad Norte-Sur en su sección de informativos durante la celebración de la Conferencia Internacional de Washington: “Gobiernos y activistas apuestan por conseguir una generación libre del sida (24/07/2012) y a través del Canal 24 horas, que hizo difusión del llamamiento realizado por la ONU para aumentar el número de personas VIH positivas que reciben tratamiento (01/12/2012). Asimismo, La 2, en el marco del programa “Pueblo de Dios” ofreció un reportaje sobre la labor de dos misioneras, una doctora y una enfermera, que trabajan en Angola para combatir la expansión del VIH han conseguido disminuir la mortalidad infantil con la ayuda de la ONG *Manos Unidas*: “Balombo, la lucha por la vida” (12/02/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



28. La 2 emitió un reportaje sobre la labor de la ONG Manos Unidas para combatir la mortalidad infantil a causa de la infección por el VIH en África (TVE, 12/02/2012)

4.1.6 Epidemiología

En general, los datos epidemiológicos que facilitan los medios destacan el descenso en el ritmo de expansión del VIH y la mortalidad a causa del sida y otras enfermedades asociadas al VIH, gracias al aumento del diagnóstico y los tratamientos: disponibles: *Las muertes por sida registran un retroceso histórico.* (El País, 20/11/2012); *El número de casos de VIH en niños se ha reducido un 24% en los dos últimos años, según UNICEF* (La Vanguardia, 28/11/2012).



29. Las muertes por sida registran un retroceso histórico (El País, 20/11/2012)



30. El número de casos de VIH en niños se ha reducido un 24% en los dos últimos años según UNICEF (La Vanguardia, 28/11/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Según los datos facilitados por la agencia de las Naciones Unidas sobre el sida (ONUSIDA) los fallecimientos han pasado de 2,2 millones en 2005 a 1,7 millones en 2011, y el acceso a tratamientos antirretrovirales se ha incrementando en un 63% en el mundo. Sin embargo, los medios también indican que las cifras de la pandemia siguen siendo alarmantes: se calcula que en 2011 un total de 34 millones de personas viven con el VIH o han desarrollado el sida. En el 2012 se detectaron 2,5 millones de nuevos casos de infección por el VIH. Aunque esta cifra supone un descenso de un 20% menos respecto al 2001. Se trata de un tópico que está presente de forma regular en la agenda de los medios, y que a menudo se utiliza para captar la atención (a través de titulares sensacionalistas, como por ejemplo: “*Baleares es la Comunidad Autónoma con una mayor tasa de sida por cada millón de habitantes, con 40,3*” (*La Vanguardia*, 30/11/2012) y aumentar la sensibilización de la población hacia este problema de salud, o hacer hincapié en la necesidad de “no bajar la guardia”, ya que gran mayor parte de los nuevos casos detectados en los países desarrollados se deben a la relajación en la toma de medidas de prevención. Así lo señalan algunos artículos, que destacan también el aumento de otras enfermedades de transmisión sexual por esta causa y apuntan el retraso en el diagnóstico o el desconocimiento como un factor coadyuvante: *Las infecciones por vía sexual se elevan al perderse el miedo al VIH* (*El País*, 13/02/2012); *Bajan un 7,5% los nuevos casos de VIH en España, pero aumentan los contagios entre homosexuales* (*La Vanguardia*, 30/11/2012); “*El 70% de las nuevas infecciones por VIH están causadas por enfermos no diagnosticados*” (*La Vanguardia*, 27/11/2012); *Más de 40.000 personas tienen VIH en España sin saberlo* (*El País*, 18/10/2012).



31. Bajan un 7,5 los nuevos casos de VIH en España, pero aumentan los contagios entre homosexuales (*La Vanguardia*, 30/11/2012)

Los medios también utilizan las cifras de incidencia para alertar sobre la falta de recursos y de acceso a los tratamientos por parte de colectivos especialmente vulnerables o que se encuentran en situación de mayor riesgo ya o exclusión social: “*El VIH roza niveles de países africanos entre mujeres negras pobres en EE UU*” (*El País*, 12/03/2012). En los países no desarrollados, el aumento de la incidencia del VIH se concentra en los países el África subsahariana. RNE abordó el tema en el programa “*Países en conflicto*” de Radio 5 en el marco de la celebración del Día Mundial del sida, indicando que en esa área, el número de personas VIH positivas es de 1 por cada 20 adultos, y que actualmente existen “*más de 7 millones de personas que no disponen de acceso al tratamiento necesario*” (RNE, Radio 5, 03/12/12).

The New York Times aportó datos sobre la incidencia del VIH en el marco de la celebración de la Conferencia Internacional de Washington: en el artículo “*A world without AIDS still worlds away*” (NYT, 30/07/2012), que ofrece una visión poco esperanzadora, debido a las dificultades que todavía existen para erradicar el VIH.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

The Sunday Times también muestra la cara más amarga del problema y destaca el elevado número de infecciones por el VIH que todavía se producen en los países subdesarrollados: que cifra en 7.000 al día, de las cuales 1.000 son niños, indicando que por cada persona que inicia el tratamiento, dos resultan infectadas. No obstante también señala que la esperanza de una nueva generación sin VIH está cada vez más cerca, aunque depende de la reducción de la desigualdad entre los países ricos y pobres en cuanto al acceso a la información, medidas de prevención y medicamentos: “*Think Tank: Girl power is the key to end HIV*” (29/07/2012)



32. La clave para frenar la expansión del VIH en los países pobres es mejorar sus condiciones de vida, y, en especial, las de las mujeres (*The Sunday Times*, 29/07/2012)

4.1.7 Discriminación

El estigma que se asocia al VIH está aún muy presente, y es un tópico que los medios señalan de forma reiterada, ya que forma parte de la función de denuncia social que deben cumplir y entra dentro del código ético y la defensa de la igualdad y los derechos humanos. Generalmente aparece ligado a sentencias judiciales y a encuestas, o a información facilitada por organismos de defensa de los derechos humanos o colectivos de apoyo a las personas que viven con el VIH, así como a entrevistas personales o reportajes sobre historias humanas de casos concretos explican su propia experiencia.

No obstante, El País lo destacó de forma explícita en varias ocasiones, como en este artículo. “*Cada dos días se recibe una queja por discriminación a una persona con VIH*” (17/02/2012), que recoge los datos proporcionados por el Observatorio de Derechos Humanos de la Red Comunitaria sobre el VIH y el sida del Estado español.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



33. Cada dos días se recibe una queja por discriminación a una persona con VIH (El País, 17/02/2012)

Según esta fuente, el número de consultas no ha descendido, sino al contrario (161 en el 2011, frente a las 168 en el 2010 y 137 en el 2009). Las principales causas de consulta son la discriminación en el trabajo (despidos, violaciones de la confidencialidad, cambios en las condiciones laborales, etc.), seguida por la atención sanitaria (problemas de acceso al tratamiento, malos tratos, etc.) y negativas al contrato de seguros. *La Vanguardia* destacó la noticia indicando su repercusión en Cataluña: “Catalunya lidera las quejas por discriminación de personas con VIH, que aumentan un 18%” (16/02/2012).

Dos casos sonados en este apartado fueron las declaraciones de París Hilton en las que criticaba al colectivo gay por su conducta sexual: “Estoy segura que la mayoría de los gays padece el sida” (El País 21/09/2012); “Paris Hilton niega ser homófoba tras decir que los gays dan “asco” (La Vanguardia, 21/09/2012),

así como la nueva ordenanza del taxi aprobada por el Ayuntamiento de Madrid, que impide dar licencias a las personas con enfermedades infecciosas que puedan contagiarse a través de las vías respiratorias y que provocó una gran polémica.: “Madrid impide ser taxistas a enfermos de sida (La Vanguardia, 30/10/2012), “El Ayuntamiento, dispuesto a eliminar el veto en el taxi a los pacientes del sida” (El País, 29/10/2012); “CESIDA entregará 79.000 firmas en el Ayuntamiento de Madrid para que no se impida ser taxistas a personas con VIH” (La Vanguardia, 29/11/2012).



34. Declaraciones homófonas de París Hilton contra el colectivo gay (El País, 21/09/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



35. Madrid impide ser taxista a enfermos de sida (*El País*, 30/10/2012)

Otros artículos que denuncian prácticas discriminatorias son: *La policía griega publica datos personales de prostitutas con sida* (06/05/2012), *“HRW denuncia torturas en los centros para drogadictos asiáticos”* (26/07/2012); *“Cinco colectivos gays exigen a la Fiscalía que investigue la publicación de datos de las operaciones de transexuales”* (*La Vanguardia*, 20/01/2012). *La Vanguardia* también destacó un estudio realizado por la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) en colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y la Universidad del País Vasco (UPV), que revelaba la persistencia del estigma social en España: *“El 50% de los españoles asegura sentirse ‘incómodo’ si un compañero de colegio de su hijo tiene el VIH”* (*La Vanguardia*, 30/11/2012).



36. El 50% de los españoles declara sentirse “incómodo” si un compañero de colegio de su hijo tiene el VIH (*La Vanguardia*, 30/11/2012)

El estudio, denominado: *“Actitudes de la población española hacia las personas con VIH. Evolución 2008-2012”*, indicaba también que un 29% intentaría evitar el contacto con una persona que viva con el VIH, una cifra que sin embargo, se ha rebajado mucho, ya que en el 2008 era uno de cada tres españoles los que “evitarían el contacto”.

En el ámbito internacional, los medios analizados destacan el tópico de la discriminación social a través de diversas historias humanas, como la de Edwin Cameron, el primer funcionario público de Sudáfrica que reveló su condición de VIH-positivo, y para combatir contra la discriminación llevó su caso a los tribunales con el apoyo de Nelson Mandela, y que actualmente trabaja en el sector judicial, donde lucha contra la homofobia (*BBC News channel, HARD talk*, 31/01/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



37. La BBC aborda el caso de Edwin Cameron, primer funcionario público que reveló su condición de HIV-positivo en Sudáfrica (31/01/2012)

The Times también aborda este tópico en un documental que narra la discriminación que sufre el colectivo gay y lésbico en Uganda, conocido como “Kuchu”, debido a las creencias religiosas fuertemente arraigadas en ese país: “Call me Kuchu” (02/11/2012)



38. Artículo sobre la discriminación que sufre el colectivo gay en Uganda (The Times, 2/11/2012)

El diario *The New York Times* destaca un estudio publicado *PLoS Medicine*²², que concluye que el

estigma social hacia el VIH en África es un hándicap para prevenir la transmisión del virus de madres a hijos y ofrecer una adecuada atención sanitaria a las familias: *H.I.V. Stigma Is a Barrier to Prenatal Care, Study Finds* (27/08/2012).



39. El estigma contra el VIH dificulta la atención prenatal en mujeres embarazadas VIH-positivas (*The New York Times*, 27/08/2012)

4.1.8 Controversias

Aunque no son muchas, prácticamente todos los medios analizados ofrecieron alguna noticia que aborda algún aspecto controvertido relacionado con

22. Turan JM, Hatcher AH, Medema-Wijnveen J, Onono M, Miller S, et al. (2012) The Role of HIV-Related Stigma in Utilization of Skilled Childbirth Services in Rural Kenya: A Prospective Mixed-Methods Study. *PLoS Med* 9(8): e1001295. doi:10.1371/journal.pmed.1001295

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

el VIH o el sida. Por este motivo, hemos decidido dedicarles un apartado en este análisis. Algunas de las que podrían incluirse en este tópico han sido abordadas anteriormente, como el caso de la nueva ordenanza del taxi que privaba de optar a una licencia a personas con enfermedades infecciosas contagiosas, o la entrada en vigor del nuevo decreto que excluía de la cobertura sanitaria a los extranjeros en situación irregular en España. Pero hay otros asuntos controvertidos que no entran dentro de las categorías analizadas y que también fueron seguidas de cerca por los medios. Uno de los más destacados fue el caso de los “ensayos ilegales” practicados por un médico del Instituto de Salud Carlos III, sin informar al Ministerio de Sanidad ni al Comité ético del citado centro médico, y sin contar con el consentimiento informado de los pacientes: “*Ensayos clínicos “ilegales” de VIH en un hospital público madrileño*” (*El País*, 09/05/2012), que fue condenado a pagar una sanción económica; o el anuncio del desahucio por impago a unos enfermos de sida de una casa de acogida, impulsado por el obispado de Ourense- “*La Iglesia amenaza con desahuciar a ocho enfermos de sida por impago*” (*El País*, 13/01/2013).



40. Ensayos públicos ‘ilegales’ con pacientes de VIH en un hospital público madrileño (*El País*, 09/05/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



41. La Iglesia amenaza con desahuciar a 8 enfermos de sida por impago (*El País*, 13/01/2012)

Otro tema controvertido es el fraude comercial que supone la venta de algunos medicamentos para el tratamiento del VIH a través de internet. “*La mitad de los medicamentos vendidos en webs clandestinas son un fraude*”, (*La Vanguardia*, 26/11/2012). fig.42



42. La mitad de los medicamentos vendidos en webs clandestinas son un fraude (*La Vanguardia*, 26/11/2012)

La noticia recoge datos facilitados por la Organización Mundial de la Salud que anuncia la puesta en marcha de un conjunto de medidas para combatir este problema, y alerta de que internet ha propiciado su venta a escala mundial, así como las complicaciones para localizar los puntos de fabricación y los canales de distribución.

A escala internacional, destacamos un artículo publicado por *The Times*, que anuncia la anulación de una norma que, hasta ahora, impedía practicar intervenciones quirúrgicas al personal sanitario VIH-positivo que desempeña su trabajo en los centros del sistema nacional de salud de Escocia, por considerar que, bajo tratamiento, el riesgo de que puedan transmitir la infección es “mínimo”: *NHS set to quash ban on HIV staff* (*The Times*, 06/05/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



THE SUNDAY TIMES
NEWS SPORT BUSINESS COMMENT NEWS REVIEW CULTURE STYLE TRAVEL
Welcome to your preview of the Sunday Times
HOME / NEWS / UK NEWS / SCOTLAND
NEWS
NHS set to quash ban on HIV staff
Azson Allardye Published: 6 May 2012
Comment (0) Print
HEALTH workers infected with HIV are to be allowed to carry out invasive surgical procedures within the NHS without patients' knowledge.
The health service in Scotland has agreed to proposals to overturn a ban on medics which was designed to prevent patients contracting HIV, because it now considers the risks to be minimal.
It would allow medics to conduct "exposure-prone procedures" in surgery, obstetrics and gynaecology, dentistry and aspects of midwifery and specialist nursing as long as they are on powerful drugs which suppress the virus.
NHS staff who are HIV positive are currently banned from performing most surgery or dental treatment in case they cut themselves with their instruments and infect patients with their blood.

43. Se anula la prohibición de practicar procedimientos quirúrgicos a profesionales sanitarios que viven con el VIH en centros públicos de salud de Escocia (*The Sunday Times*, 06/05/2012)

The New York Times publicó otro artículo anunciando la interrupción de los ensayos clínicos realizados con una nueva vacuna al comprobar que ésta aumentaba la vulnerabilidad al VIH, en vez de proteger frente a la infección: *Trial vaccine made some more vulnerable to H.I.V, study confirms* (18/05/2012).

Otros aspectos controvertidos que fueron recogidos por los medios son la acusación de malversación de fondos a la Fundación Carla Bruni-Sarkozy: “*La Fundación Carla Bruni, bajo sospecha*” (*El País*, 07/01/2012); “*Carla Bruni niega que su Fundación haya recibido una subvención pública*” (*La Vanguardia*, 07/01/2012); y sentencias judiciales a personas que transmitieron el VIH a otras de forma premeditada: “*Una pareja con VIH acusada de violar a un menor niega los hechos*” (*El País*, 02/10/2012), entre otras noticias.



EL PAÍS
INTERNACIONAL
EUROPA EE.UU. MÉXICO AMÉRICA LATINA ORIENTE PRÓXIMO ASIA ÁFRICA BLOGS
ESTÁ PASANDO Elecciones venezolanas Corea del Norte Transparencia en Francia
La fundación de Carla Bruni, bajo sospecha
La primera dama de Francia niega que su organización haya recibido 2,7 millones de dinero público, como afirma una revista
El Fondo Mundial contra el Sida refuerza sus controles tras un escándalo
El Fondo Mundial contra el Sida lucha por salir de la crisis
M. MORA | París | 7 ENE 2012 - 17:23 CET | p. 23
Archivado en: Nicolas Sarkozy Carla Bruni Francia Campañas electorales SIDA Europa occidental Fundaciones Enfermedades infecciosas ETS Europa Elecciones
Como todas las primeras damas francesas, Carla Bruni, la mujer de Nicolas Sarkozy, tiene una fundación privada a su servicio. La Fundación Carla Bruni-Sarkozy, abierta por la cantante en 2009 a raíz de la muerte de su hermano por sida, ha entrado de lleno en el ojo del huracán de la campaña presidencial. La revista *Marianne* publicó el viernes que la entidad creada por Bruni cobró 2,7 millones de euros de dinero público del Fondo Mundial contra el Sida sin cumplir los requisitos legales, y afirmó que parte de esos fondos llegaron hasta las empresas del músico y empresario Julien Civange, amigo de Bruni y asesor de la fundación y que según la revista tiene despacho propio en el Eliseo.

44. La Fundación de Carla Bruni, bajo sospecha (*El País*, 7/01/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

4.2. Análisis de casos

¿Siguen los medios las recomendaciones de los manuales de estilo?

Introducción

La forma en la que los medios de comunicación tratan y presentan la información, influye en sus receptores y en la visión que éstos se forjan de los temas que plantean.

La intención de este capítulo es evaluar hasta qué punto los medios de comunicación social se ajustan a las directrices y manuales de estilo desarrollados por organismos internacionales y otras entidades para hacer referencia al sida y el VIH. Estos manuales han establecido marcos de adecuación de uso lingüístico para abordar la complejidad del tema desde una perspectiva integradora, reduciendo las posibilidades de fomentar el estigma asociado al VIH y al sida, el cual repercute negativamente en las labores de prevención y contención de su expansión.

Para ello hemos seleccionado los propuestos por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida (ONUSIDA)²³, que sigue el Manual de estilo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como las recomendaciones al respecto publicadas por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)²⁴ y la Coordinadora Estatal de VIH y sida (CESIDA)²⁵.

Metodología

Para analizar si los medios de comunicación se ciñen a las recomendaciones publicadas por ONUSIDA, UNESCO y CESIDA cuando transmiten información sobre el VIH y el sida, se ha tomado como modelo el diario español *El País*, por ser el periódico de mayor tirada, alcance e impacto a nivel estatal en España,

que además, también se distribuye en los países de América Latina (por no decir de su influencia en internet en los países de habla española).

Asimismo, se decidió seguir, para este análisis, el método de la llamada “semana construida”²⁶. Este sistema permite la selección de muestras aleatorias de un medio determinado evitando el reduccionismo de un método de selección intencional que pueda favorecer los intereses del investigador. La “semana construida” actúa entonces como una muestra que se estratifica por días de la semana, estableciéndose la relación de siete noticias por los siete días de la semana (de lunes a domingo) en siete meses del año (de enero a julio).

Cabe destacar que, a pesar de mantener la estructura de la “semana construida”, la falta de una periodicidad continuada en la publicación de noticias que aborden de forma específica información relacionada con el sida y/o el VIH en el diario no nos permitió hallar textos que coincidieran con la estratificación de días. Esto nos obligó a alterar la estructuración de noticias apelando a un esquema que, en vez de organizar la información por días continuos de la semana (es decir, de lunes a domingo), la organizó tomando la primera noticia relacionada con el sida y/o el VIH publicada en cada uno de los siete primeros meses del año, permitiendo así contar con siete noticias que se publicaron en diferentes días de los siete meses antes indicados.

23. Orientaciones terminológicas del ONUSIDA, versión revisada octubre de 2011.

24. Recomendaciones de la UNESCO sobre la terminología y la redacción del material relativo al VIH y al SIDA, marzo 2008.

25. Guía de estilo sobre VIH y sida, 2011.

26. Basado en los textos de G. H. Stempel “Content Analysis”, en Ebd. y B. H. Westly, eds. *Research Methods in Mass Communication*, 1989; y de D. Riffe, Ch. F. Aust y St. R. Lacy, “The Effectiveness of Random, Consecutive Day and Constructed Week Sampling in Newspaper Content Analysis”, en *Journalism Quarterly*, 70, primavera 1993.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Análisis

Los manuales de estilo publicados por ONUSIDA, UNESCO y CESIDA tienen como finalidad ofrecer pautas para lograr una homogeneidad en el lenguaje y los contenidos reproducidos en todo tipo de material sobre el VIH y/o el sida, con el fin de favorecer un uso adecuado de éste, que contribuya de forma positiva en la respuesta mundial al VIH y el sida. Las recomendaciones que proponen se centran en listas de terminología disponibles para todo aquel que pretenda informar o referirse a esta temática. Nuestro análisis seguirá, principalmente, la propuesta de ONUSIDA (véase tabla *Resumen de la terminología preferida ONUSIDA*), por ser el manual de estilo que reúne, en general, las sugerencias principales sobre el uso desaconsejado y preferible de palabras y ser, además, el más destacado por su impacto internacional como parte de las Naciones Unidas.

Tabla 10. Resumen de la terminología recomendada por ONUSIDA

Uso incorrecto o desaconsejado	Uso correcto o preferible
VIH/sida; VIH y sida	Utilícese el término más específico y apropiado en cada contexto para evitar la confusión entre VIH (referido al virus) y sida (referido al síndrome clínico). Algunos ejemplos: «personas que viven con el VIH», «prevalencia del VIH», «prevención del VIH», «pruebas del VIH», «enfermedad asociada al VIH», «diagnóstico de sida», «niños huérfanos por el sida», «respuesta al sida», «programa nacional para la reducción del sida», «organización de servicios sobre el sida». Puede decirse tanto «epidemia de VIH» como «epidemia de sida», si bien el primer término es más inclusivo
virus del sida	No existe un «virus del sida». El virus asociado con el sida se denomina «virus de la inmunodeficiencia humana», o «VIH». Nótese que la expresión «el virus del VIH» es redundante. Utilícese simplemente «VIH».

Uso incorrecto o desaconsejado	Uso correcto o preferible
infectado por el sida	Nadie puede infectarse por el sida porque no es un agente infeccioso. El sida define un síndrome de infecciones y enfermedades oportunistas que pueden desarrollarse cuando se acentúa la inmunodepresión y se desencadena el proceso continuo de la infección por el VIH, desde la infección primaria hasta la muerte. Evítese el término «infectado». Utilícese « persona que vive con el VIH » o « persona VIH-positiva » (si se conoce el estado serológico).
prueba del sida	No existe una prueba para el sida. Utilícese « prueba de anticuerpos contra el VIH » o « pruebas del VIH ». En el diagnóstico precoz infantil, utilícese «prueba de anticuerpos contra el VIH».
víctima del sida	La palabra «víctima» evoca un sentimiento negativo. Utilícese «persona que vive con el VIH». El término «sida» solamente debe usarse para referirse a una persona con diagnóstico clínico de sida.
paciente de sida	El término «paciente» solamente debe utilizarse en el contexto de un establecimiento clínico. Utilícese preferiblemente « paciente con enfermedad relacionada con el VIH », ya que este término cubre todo el espectro de los cuadros clínicos asociados al VIH.
riesgo de sida	Utilícese « riesgo de infección por el VIH » o « riesgo de exposición al VIH » (salvo que se refiera a comportamientos o situaciones que aumenten el riesgo de desarrollo de la enfermedad en una persona VIH-positiva).
grupos de alto o mayor riesgo; grupos vulnerables	Utilícese « poblaciones clave de mayor riesgo » (clave tanto para la dinámica de la epidemia como para la respuesta a la epidemia). Las poblaciones clave son distintas de las poblaciones vulnerables, las cuales están supeditadas a presiones de índole social o circunstancias sociales que las hacen más vulnerables a la exposición a las infecciones; entre ellas, el VIH.
trabajo sexual comercial	Este término resulta redundante. Los términos preferidos son « trabajo sexual », « sexo comercial » o « venta de servicios sexuales ».

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Uso incorrecto o desaconsejado	Uso correcto o preferible
prostituta o prostitución	Evítese el uso de estos términos. Cuando se refiera a la población adulta, utilídense términos como «trabajo sexual», «trabajador sexual», «sexo comercial», «sexo transaccional» o «venta de servicios sexuales». Para referirse a la prostitución infantil, utilícese «explotación sexual de los niños».
usuario de drogas intravenosas	Las drogas pueden inyectarse por vía subcutánea, intramuscular o intravenosa. Utilícese «persona que se inyecta la droga». Aunque aún se sigue utilizando «usuario de drogas inyectables», es preferible poner más énfasis en la persona. En algunos casos, también es posible utilizar «persona que usa o consume drogas» en contextos más generales.
compartir (agujas, jeringas)	Evítese el uso de «compartir» y en su lugar utilícese «uso de equipo de inyección no esterilizado» si se hace referencia al riesgo de exposición al VIH, y «uso de equipo de inyección contaminado» si se tiene conocimiento de que el equipo contiene el VIH o, durante su uso, se ha transmitido el VIH de persona a persona.
lucha contra el sida	Utilícese «respuesta al sida».
basado en pruebas o en la evidencia	Utilícese «fundamentado en pruebas» al reconocer cualquier otro aporte de información en el proceso de toma de decisiones.
tasa de prevalencia del VIH	Utilícese simplemente «prevalencia del VIH». La palabra «tasa» implica que ha pasado un determinado periodo de tiempo, por lo que no debería utilizarse para prevalencia. Sin embargo, puede utilizarse para referirse a la incidencia a lo largo del tiempo, p. ej., una tasa de prevalencia de 6 de cada 100 personas-años.

Fuente: Orientaciones terminológicas del ONUSIDA, versión revisada, octubre 2011, (Pág. 5)

La muestra de artículos analizados finalmente, escogidos según se ha indicado, estaba constituida por los siguientes:

- 05/01/2012. de Benito, E.; “300 ONG piden la continuidad del Plan Nacional del Sida”. *El País*.
- 06/02/2012. De Benito, E., “EE.UU aconseja vacunar contra el papiloma a los varones de 11 a 21 años”. *El País*.
- 01/03/2012. De Benito, E., “Propuestas otras ocho enfermedades indicadoras de infección por VIH”. *El País*.
- 06/04/2012. Sahuquillo, M.R., “El Gobierno reduce un 45% los fondos para políticas de salud pública”. *El País*.
- 01/05/2012. De Benito, E., “El decreto de ajuste permite el copago de fármacos hospitalarios”. *El País*.
- 01/06/2012. Kock T., “El hermoso ‘show’ de Charlize Theron”. *El País*.
- 04/07/2012. García, C. “EE.UU da luz verde a la primera prueba casera del VIH”. *El País*.

En la **noticia 1** se observan una serie de usos desaconsejados por ONUSIDA que pueden prestarse a la confusión de términos. El titular abre la noticia haciendo referencia al “Plan Nacional del Sida” (síndrome que deviene de la infección por el VIH) pero en el cuerpo del texto se hace mención constante al VIH (abreviatura que se utiliza para hacer referencia al virus de la inmunodeficiencia humana) y se prescinde de la palabra sida. El empleo de VIH como referencia al sida o viceversa es un error constante que se observa en variedad de casos donde se considera aún que ambas palabras son sinónimos cuando en realidad tienen significados diferentes y no son equivalentes. En el cuerpo de la noticia también se hace mención al VIH como si se tratase de una enfermedad. Otros ejemplos de un uso no adecuado son las expresiones: “lucha contra la enfermedad” los manuales aconsejan utilizar la expresión: “respuesta al sida”, “personas con VIH” –es preferible indicar: “persona que vive con el VIH”, o “se calcula que se infectan anualmente unas 3.000” aunque no es incorrecto, es recomendable especificar que se trata de

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

nuevos casos detectados: “se calcula que el número de nuevas infecciones provocadas por el VIH es de 3.000 al año”, en vez de utilizar las expresiones “infectados” o “personas que se infectan”.

En la **noticia 2**, las referencias al VIH y/o al sida son menores en comparación con el primer caso. Sólo se utiliza la expresión “personas con VIH”. En este caso, como ya hemos comentado, lo correcto sería hablar de persona VIH-positiva o persona que vive con el VIH.

En la **noticia 3**, se cumplen, en general, las directrices de los manuales. Según las indicaciones del manual de estilo de ONUSIDA, cuando hacemos referencia a la palabra “infección” ésta sólo puede estar relacionada con el VIH y no con el sida. En el texto las referencias son correctas, ya que incluye expresiones como “personas infectadas por el VIH (el virus que causa el sida)” e “infección por el VIH”.

En las **noticias 4, 5 y 6**, también se han detectado algunas expresiones inadecuadas. Se repite, por ejemplo, la expresión “en la lucha contra el VIH” (noticia n° 4) o “la lucha contra el sida en África” (noticia n° 6), cuando los manuales aconsejan -como ya hemos comentado- evitar la palabra “lucha” y utilizar la expresión: “respuesta al sida”. También se utiliza la expresión “personas con VIH” (noticia n° 5), cuando lo correcto sería hablar de personas que viven con el VIH o “personas VIH-positivas”.

En la **noticia 7** vuelven a repetirse algunos de los errores mencionados: la autora habla de “lucha contra esta enfermedad”, o “persona infectada con el VIH” y se utilizan expresiones incorrectas que pueden inducir a la confusión como, por ejemplo: “El test (...) es efectivo y la mejor arma para prevenir esta enfermedad que puede derivar en sida”. En realidad, las pruebas de diagnóstico tienen como objetivo detectar la presencia en sangre de anticuerpos contra el VIH y éste no es una enfermedad sino un virus que debilita el sistema inmunitario, lo que puede favorecer

la aparición de infecciones y otras enfermedades oportunistas, o el desarrollo del sida, que actualmente no tiene curación. El texto también indica que “En 2010, unas 13.000 murieron de sida”. Según las recomendaciones propuestas por la UNESCO la frase “murieron de sida” es una expresión estigmatizada que debería sustituirse por términos como “muerto de una enfermedad asociada al sida” o “morir de una enfermedad relacionada con el sida” al entenderse el sida no como una enfermedad en concreto sino como un grupo de enfermedades ocasionadas por el debilitamiento del sistema inmunitario. En cambio, las expresiones: “prueba rápida de detección del virus de la inmunodeficiencia humana”, “infección por VIH”, “resultados positivos por VIH”, “En EE UU, viven con el VIH 1,2 millones de personas” demuestran un empleo correcto del lenguaje de acuerdo a las recomendaciones oficiales.

Reflexión final

Es evidente que mantener una cohesión discursiva para promover un uso menos estigmatizado o discriminatorio sobre el VIH y el sida supone ciertas dificultades. De hecho parece habitual, como muestra este breve análisis, encontrar expresiones incorrectas o un uso inadecuado de algunos términos en las noticias y textos que abordan este tema en los medios. Este hecho puede generar confusión y aumentar la desinformación, así como favorecer el estigma social. En este sentido, la utilidad de los manuales de estilo que se promueven desde ONUSIDA, UNESCO o CESIDA son una muestra de la necesidad de dar respuesta a un problema que trasciende la complejidad que ya de por sí comporta la información sobre el VIH, y que tiene que ver con la forma en la que nuestro lenguaje puede influir en la percepción social sobre un tema específico.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

4.2.2 Análisis temático:

Impacto de la XIX Conferencia Internacional del Sida en los medios

Introducción

La celebración de la XIX Conferencia Internacional de Washington fue una de las noticias sobre el VIH y el sida que tuvo más impacto mediático en el 2012. Los temas que destacaron los medios y el enfoque que dieron a este acontecimiento son claves para observar cómo ha evolucionado la percepción social de la enfermedad, en qué situación se halla la pandemia y qué tópicos suscitan un mayor debate. Por este motivo, hemos decidido incluir en el Informe un capítulo dedicado al análisis de esta información. En total, la selección de noticias que abordaron el tema y que analizamos son 20, aunque probablemente hubo más, ya que en radio y televisión, como ya indicamos en capítulos anteriores, se han seleccionado sólo los programas o reportajes que hablaban especialmente de este tema, dejando fuera las noticias de informativos y otras comunicaciones más breves, a excepción de TVE, en que hemos incluido la información que difundió a través de dos de sus canales informativos (La 1 y Canal 24 horas).

Análisis

Aunque la noticia está presente en todos los medios analizados, el impacto fue desigual, ya que mientras algunos diarios, como *El País* y *La Vanguardia*, siguieron prácticamente al día la evolución de la conferencia, exponiendo los temas más conflictivos y recogiendo la voz de todo tipo de fuentes (representantes de instituciones oficiales, ONGs, activistas, investigadores y personas afectadas por la epidemia, etc.), otros medios como RTVE, la BBC o el diario *The Times* se limitaron a anunciar su celebración o destacar algún aspecto clave o

mediático –como la presencia de personalidades públicas o *celebrities*– de forma puntual, coincidiendo con la apertura del Congreso o el inicio de sus actividades.



45. Cita global en Washington contra la epidemia del VIH (*El País*, 23/07/2012)

Mención aparte merece el diario *The New York Times*, que, aunque no siguió al día la noticia, publicó una amplia crónica coincidiendo con su clausura, en la que el periodista Lawrence K. Altman, en un tono reflexivo y crítico, realizaba un balance del Congreso y de las posibilidades de lograr una solución definitiva para combatir el VIH (“*A world without AIDS, still worlds away*”, *The New York Times*, 30/07/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

La cita en Washington partía de un hecho anecdótico: se trataba de la primera vez en 22 años en que Estados Unidos acogía el Congreso. (la última vez que se celebró fue en la ciudad de San Francisco, en 1990). El motivo de este largo paréntesis era la prohibición a la entrada en el país de personas VIH positivas, una medida que, aunque cueste creerlo, estuvo vigente hasta el año 2009, en que fue eliminada por el Gobierno bajo el mandato de Barak Obama. El hecho de que volviera a acoger el Congreso suponía por tanto un gesto explícito del compromiso por parte de EE.UU de liderar la lucha contra el VI y el /sida, que algunos medios, como RTVE destacaron en sus informaciones.

La Vanguardia y *El País* se adelantaron incluso a la cita publicando unos días antes sendos artículos que, avanzaban algunos de los principales temas que posteriormente serían objeto de debate:

1. La necesidad de impulsar una estrategia global de acción para terminar con la epidemia (“*Declaración global de intenciones para luchar contra el sida*”, *El País*, 11/07/2012)
2. La denuncia de las desigualdades Norte-Sur en recursos y atención sanitaria (“*La pobreza se ceba en las niñas*”, *La Vanguardia*, 20/07/2012).

El objetivo de acabar con la epidemia no es nada nuevo y ha estado presente en todas las conferencias mundiales. Sin embargo, en esta ocasión, la Sociedad Internacional del SIDA (IAS por sus siglas en inglés) y la Universidad de California publicaron una declaración de intenciones denominada “*Washington DC: Cambiando el rumbo juntos*” que enumeraba, una a una, las acciones a emprender para lograrlo, al tiempo que solicitaba el respaldo de todas las partes interesadas y pedía a los ciudadanos que se adhirieran a la iniciativa aportando su firma- por lo que suponía un llamamiento global de respuesta al VIH y el sida a escala internacional.



46. Declaración de Washington D.C, presentada en la última Conferencia Mundial del Sida, que enumera los puntos clave para erradicar la epidemia del sida.

La declaración, disponible *on line* y traducida a varios idiomas, indicaba 9 puntos de actuación clave, que, indirectamente, denunciaban las “asignaturas pendientes”, entre las que se incluían muchos temas ‘candentes’ y de difícil solución. Por ello, aunque el discurso “oficial” intentaba transmitir un mensaje de optimismo y esperanza, aludiendo al descenso en las cifras de nuevos casos de infección y a la disminución de la mortalidad por el VIH y el sida (gracias a los avances en la investigación y a la disponibilidad de tratamientos más eficaces), los medios centraron su discurso en la denuncia de los problemas no resueltos y los temas más polémicos, como la discriminación y el estigma asociado al VIH, la falta de inversiones específicas, las desigualdades en el acceso a los tratamientos, y la falta de atención sanitaria hacia colectivos especialmente vulnerables, como personas de bajos recursos y nivel educativo, que se encuentran en riesgo de exclusión social, tanto en países ricos como pobres.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Inversión insuficiente y desigualdades

Así, por ejemplo, el día de la inauguración oficial del evento, *El País* publicó un artículo titulado: “Tenemos la ciencia, falta el dinero” (22/07/2012), en alusión a las declaraciones que, en el marco de Congreso, había hecho públicas la directora de la ONG española “Salud por Derecho”, Vanesa López. Y destacaba que la organización Médicos sin fronteras” había emitido un comunicado con este titular “Problemas de financiación cuando el éxito está a la vuelta de la esquina”.

El mensaje transmitido por ambas ONGs denunciaba, de algún modo, la falta de voluntad y compromiso real para facilitar el tratamiento a todas las personas que lo necesitan, precisamente en un momento en el que por primera vez, “se tiene la impresión de que existen herramientas para detener la epidemia, a falta de una curación o una vacuna”. Así lo indicaba también la presidenta de la IAS, Elly Khadira, cuyas declaraciones también recogió este diario: “Estamos más que cerca que nunca de erradicar esta enfermedad. Vivimos en un escenario impensable tan sólo unos años atrás”.

Esta visión optimista se apoyaba en los resultados de las últimas investigaciones, que revelan que los medicamentos que actualmente se utilizan para mantener el VIH ‘a raya’ y velar por la salud de las personas que conviven con el VIH pueden ayudar también a impedir que éstas transmitan el virus, y de esta manera, disminuir las probabilidades de que la epidemia se siga extendiendo. Por este motivo, lo ideal sería tratar a todas las personas desde el primer momento en que se detecta la infección por el VIH. Un objetivo, sin embargo, todavía muy lejano: “En el mundo hay 34,2 millones de personas con el VIH. Y los fármacos sólo llegan a unos ocho millones, que se calcula que son la mitad de los que lo necesitan. (...) Además, y según datos facilitados por la OMS, por cada persona que empieza a tratarse, otras dos contraen la infección” (El País, 22/07/2012). No obstante, la idea es avanzar en ese sentido, ya que el diario también se hizo eco de la nueva propuesta de aproximación a la pandemia anunciada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que consiste en aumentar la extensión del tratamiento a todas aquellas personas cuyo nivel de linfocitos T CD4 esté por debajo de 500 unidades por ml de sangre (ahora el límite establecido, según consta en el artículo referido, es de 350). En los países donde el sistema sanitario no puede ofrecer un acceso generalizado, la OMS plantea ir poco a poco y empezar por dar la medicación a las personas

O.J.D.: 369707
E.G.M.: 1883000
Tarifa: 78945 €

EL PAÍS
diario de noticias

Fecha: 22/07/2012
Sección: VERANO
Páginas: 36,38

“Tenemos la ciencia, falta el dinero”

La Conferencia del Sida que empieza hoy llama a dar tratamiento a todos los infectados al margen de su estado ● Hay optimismo ante el descenso de casos

La ciudad de Washington está preparada para recibir la XX Conferencia Internacional del Sida que tendrá lugar en la capital de Estados Unidos del 22 al 27 de julio. Horas, conferencias, sesiones y charlas en un espacio que acogerá a las más de 25.000 personas provenientes de más de 40 países que acudirán esos días a la cita. El optimismo reina a las puertas de la ciudad. Los informes de Omsida reflejan una disminución en el número de casos (del 20% en adultos desde 2001, aunque subió en 2011) y los 2,2 millones de nuevas infecciones, un descenso del 20% en los niños en dos años, hasta los 130.000. Pero, sobre todo, por primera vez se tiene la impresión de que existen las herramientas para detener la epidemia, a falta de una curación o vacuna. “Tenemos la ciencia, falta el dinero”, resume la directora de la OMS española, Salud por Derecho, Vanesa López.

La OMS anuncia un plan para extender gradualmente los antirretrovirales

Hay 34,2 millones de personas candidatas a ser medicadas

pez. Muchos sin Proteínas ha estado lamentablemente en camino previo al encuentro. “Problemas de financiación cuando el éxito está a la vuelta de la esquina”.

“Estamos más que cerca que nunca de erradicar esta enfermedad. Vivimos en un escenario impensable tan sólo unos años atrás”, ha señalado Elly Khadira, presidenta de la Sociedad Internacional de Lucha contra el Sida (SILS) por sus años en Madrid, en su comunicación.

“Que la medicación para que los contagiados, normalmente infectados de estos encuentros, haya cambiado de esta manera”.

“Pero en esta epidemia tan no controlada, hay otro indicador que es el que da la clave de la victoria”, dice el director de la OMS en su discurso de apertura. Este parámetro mide las tasas de virus que hay en la sangre. Y las personas que tienen la infección controlada, consiguen que ese número sea de prácticas de riesgo, como el uso de drogas intravenosas, y la reducción del plantamiento. Tanto, que la OMS recomienda la universalidad de la medicación es universal, a partir de septiembre los linfocitos en circulación (contar no la transfusión), los expertos han

personas con el VIH y los fármacos siguen siendo un desafío. Millones que se calcula que son la mitad de los que lo necesitan. Por eso, la OMS, aunque defiende la teoría de que el éxito está a la vuelta de la esquina, y lo que dice es que “el uso estratégico de los antirretrovirales podría acabar con la transmisión del VIH”.

“Cada año, en los países de ingresos bajos y medios más de 2 millones de personas empiezan a tomar medicamentos antirretrovirales”, informa Margaret Chan, directora general de la OMS en su discurso. “Pero por cada persona que empieza a tratar, otras cuatro contraen la infección. Una mayor ampliación del uso de estos medicamentos con un criterio estratégico podría cambiar radicalmente la situación. Tenemos datos de investigación individual de que los mismos medicamentos que utilizamos para salvar vidas y mantener sanas a las personas infectadas pueden también ayudar a impedir que estas transmitan el virus a sus parejas. Para empezar, medir las probabilidades de que contagien a otras”.

Esta es la base de la nueva aproximación a la pandemia, y una meta implícita. Ahora, la OMS recomienda tratar a las personas cuando su nivel de linfocitos CD4 sea inferior de 500 unidades por mililitro de sangre (lo normal es una persona sana que tenga de 800 a 1.200). Es el mismo criterio que se usó en la batalla. Lo que va a hacer la diferencia es el límite a 500. Algo que probablemente ocurrirá el año que viene. La base de esta escalada es clara: las personas bien tratadas consiguen que sus linfocitos suban a niveles normales, con lo que quedan a salvo de las infecciones oportunistas (hepatitis, virus, hongos y parásitos) de los que una persona sana se defende sin problemas, pero que en los más afectados causan la muerte.

“Pero en esta epidemia tan no controlada, hay otro indicador que es el que da la clave de la victoria”, dice el director de la OMS en su discurso de apertura. Este parámetro mide las tasas de virus que hay en la sangre. Y las personas que tienen la infección controlada, consiguen que ese número sea de prácticas de riesgo, como el uso de drogas intravenosas, y la reducción del plantamiento. Tanto, que la OMS recomienda la universalidad de la medicación es universal, a partir de septiembre los linfocitos en circulación (contar no la transfusión), los expertos han

igualarán, y probablemente superarán, los costos del programa”. La directora de Derecho a la Salud lo dice claro: “Si tratamos, podemos empezar a vislumbrar el final de la epidemia”.

Claro que esto no afectaría solo a los países de menos ingresos. En España, donde se calcula que hay unos 100.000 personas con VIH, recibe tratamiento aproximadamente la mitad, pero lo que habría que duplicar la para que las personas que no saben que están infectadas (un tercio en España, aproximadamente) puedan beneficiarse de la medicación.

En esta necesidad es más política, pero se abre paso la aprobación de la ley de financiación de esta semana del primer fármaco capaz de proteger (siempre parcialmente) a una persona de contraer el virus. Esto permite atacar la infección desde un aspecto hasta ahora no considerado. No se trata de mejorar la situación de los infectados hasta conseguir su estado, ni de que se contagien las personas no infectadas. El resto, sobre todo quienes no se tratan de mejorar la situación de los infectados hasta conseguir su estado, ni de que se contagien las personas no infectadas. El resto, sobre todo quienes no se tratan de mejorar la situación de los infectados hasta conseguir su estado, ni de que se contagien las personas no infectadas.

La OMS también lo apoya, se al ser un nivel para “países en desarrollo”. En el resto, se centra en los grupos de población. En aquellos países donde la transmisión del VIH ocurre dentro de parejas serodiscordantes (con un miembro infectado y otro no), si estas pueden ser identificadas y recibir medicación de prevención adicional (lo que entiende que puede ser preservativo), la administración diaria de un profiláctico puede ser considerada para el momento de la pareja no infectada, además de recibir la medicación de prevención adicional.

La OMS explica que se trata de una “recomendación condicional” basada en unos “pruebas de gran calidad”.

Y hace una recomendación al ser un nivel para “países en desarrollo”. En el resto, se centra en los grupos de población. En aquellos países donde la transmisión del VIH ocurre dentro de parejas serodiscordantes (con un miembro infectado y otro no), si estas pueden ser identificadas y recibir medicación de prevención adicional (lo que entiende que puede ser preservativo), la administración diaria de un profiláctico puede ser considerada para el momento de la pareja no infectada, además de recibir la medicación de prevención adicional.

Esta recomendación es la más reciente de la OMS, que es el caso de las parejas serodiscordantes, en primer lugar, se les ofrece el tratamiento de prevención de la transmisión de VIH, pero se mejora su salud y se evita que se transmita a su pareja. López de Salud por Derecho, cree que “hay que tener también en el acceso. No es una frase más. Es difícil pensar que los 70 países que cuentan penalización del tratamiento temporal

Los parejas de personas con VIH deberían recibir profilaxis

Hay asuntos básicos, como la falta de jeringuillas, que aún fallan

plata de ingresos bajos y medios. A corto plazo, ello aumentará el costo de proporcionar el tratamiento, pero algunos estados prouvenientes que a los 10 años de la inversión los beneficios económicos del tratamiento temporal

Figura 47: Tenemos la ciencia, falta el dinero (El País, 22/07/2012)

4. Información sobre el sida y el VIH en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

cuyas parejas no tengan el VIH, mujeres embarazadas VIH-positivas y a los grupos de población en riesgo, como trabajadoras sexuales y jóvenes homosexuales, “sin tener en cuenta su estado inmunitario”. Esta medida, según explica el autor del artículo: *“supondría aumentar de 15 a 23 millones la cantidad de personas que deben ser tratadas en los países de ingresos bajos y medianos. A corto plazo, aumentará el costo de proporcionar el tratamiento, pero algunos estudios indican que a los 10 años de la inversión los beneficios económicos del tratamiento temprano igualarán, y probablemente superarán, los costos del programa”.*

Coste sanitario y rentabilidad

Esta idea de la rentabilidad a largo plazo que supone extender el tratamiento está presente en otras informaciones que recogen los medios: *“La inversión en salud es más rentable”* (El País, 22/07/2012)—una afirmación que realiza el responsable del Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo— y contribuiría a reducir la expansión del VIH y la desigualdad que actualmente existe entre los países pobres y ricos, como destaca The Times *“An AIDS free generation is close, but depends on equality in poor states”* (“Think Tank: Girl power is the Key to end HIV”, The Sunday Times, (29/07/2012).

O.J.D.: 369707
E.G.M.: 1883000
Tarifa: 78945 €

EL PAÍS

Fecha: 22/07/2012
Sección: VERANO
Página: 36.38

EL VERANO

Hacia el fin de la pandemia

La cantidad de VIH en la sangre determina la infección que se es persona.

GABRIEL JARAMILLO Gerente del Fondo Mundial contra el Sida

“La inversión en salud es la más rentable”

El Fondo está en una buena posición en este momento. “El negocio de poner orden en el sector con la dimensión del año es”, después de que varios países...

La cantidad de VIH en la sangre determina la infección que se es persona.

En retroceso
En el mundo hay 35 millones de personas con VIH, la cifra más alta de la historia gracias al aumento de la supervivencia. Otros 30 millones han muerto desde 1980.

Infectados. En 2011 se infectaron 2,2 millones de personas, un 20% menos que en 2010.

Niños. Los niños representan 30.000 de los nuevos casos. Un 20% menos que hace dos años.

Medicamentos. El gobierno, farmacéuticos y donantes internacionales se aliaron para reducir el costo de los medicamentos. En 2011, el costo de un curso de tratamiento de VIH bajó a 35 dólares (350 dólares de euros).

Presupuesto. En 2011, los países en desarrollo destinaron 21.000 millones de dólares a la salud, un 10% más que en 2010. El Fondo Mundial aporta 1.200 millones de dólares.

La Nobel Barre-Sonoussi plantea la crucación del sida

La conferencia vuelve a EE UU porque ya dejó atrás a infectados

El Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo, dijo hoy que el mundo está a punto de lograr una generación libre de sida. El Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo, dijo hoy que el mundo está a punto de lograr una generación libre de sida. El Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo, dijo hoy que el mundo está a punto de lograr una generación libre de sida.

“Los países que hacen las cosas bien seguirán recibiendo fondos”
“España me ha anunciado que quiere reiniciar los pagos”

El Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo, dijo hoy que el mundo está a punto de lograr una generación libre de sida. El Fondo Mundial contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, Gabriel Jaramillo, dijo hoy que el mundo está a punto de lograr una generación libre de sida.

48. Entrevista a Gabriel Jaramillo: “La inversión en salud es la más rentable” (El País, 22/07/2012)

En el tema de la exclusión social, La Vanguardia publicó un primer artículo en el que alertaba del elevado crecimiento de la infección por el VIH y la aparición del sida en colectivos de bajos recursos que viven en ciudades de los Estados Unidos, y especialmente en la población afroamericana, *“En Washington, el 2,7% de la población vive con el VIH, según el último informe epidemiológico de la ciudad, y en algunos barrios, la cifra se aproxima a los niveles del África subsahariana”* (“Washington, capital del sida”, 27/07/2012).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

The Times, por su parte, denunció la situación de vulnerabilidad que afecta a los niños de los países subdesarrollados, a través de una entrevista a Craig McLure, responsable del área de VIH y sida del Fondo de la Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF (*BBC Radio 5*, 23/07/2012).

Asimismo, *The New York Times* planteó un debate ético en torno al desarrollo y comercialización de un nuevo fármaco indicado para aumentar la protección frente al VIH en personas sanas y en los países ricos, mientras gran parte de la población VIH positiva que requiere tratamiento, tanto en los países desarrollados como en los no desarrollados, ni siquiera recibe atención médica (“*A world without AIDS, still worlds away*”, 30/07/2012).

Obama, el gran ausente

Otro aspecto que destacaron los medios fue la “ausencia” del presidente de los EE.UU, Barak Obama, a la cita, que se encontraba de gira por el país. Un comportamiento duramente criticado por los activistas, que denunciaron su falta de interés “*se tiene la sensación de que el sida ha dejado de ser una prioridad*” –apuntaba *La Vanguardia*–, así como la rebaja de los fondos oficiales destinados a los programa de apoyo en los presupuestos establecidos para el 2013 en comparación a años anteriores (“*Los activistas critican a Obama y añoran el compromiso de Bush*”, *La Vanguardia*, 27/07/2012). Una sensación que la secretaria de Estado, Hillary Clinton, intentó disipar durante su comparecencia en la cumbre, anunciando el firme compromiso del país contra el VIH hasta conseguir “*una generación libre de sida*” y el anuncio de una donación de 150 millones de dólares (más de 120 millones de euros) para frenar la expansión de la epidemia en los países subdesarrollados. TVE recogió las declaraciones de Hillary Clinton en sus informativos: “*Gobiernos y activistas apuestan por conseguir una generación libre de sida*”, 24/07/2012).



49. Declaraciones de Hillary Clinton, secretaria de Estado de EE.UU en el marco de la XIX Conferencia Mundial del Sida (TVE, 24/07/2012)

Caras famosas, un reclamo siempre mediático

La presencia de caras conocidas en el certamen fue otro de los temas que atrajo la atención de los medios. Así, la cadena BBC a través del canal Radio 5 emitió un programa en el que anunciaba la asistencia a la cita del ex presidente de los EE.UU, Bill Clinton, así como el filántropo Bill Gates (“*Up all night*”, *BBC radio 5 live*, 23/07/2012,) y *The Times* y el canal +24 de RTVE recogieron el mensaje transmitido por Elton John, quién, durante “*una intervención muy aplaudida*” –según indicaron los medios– abogó por acabar con la discriminación asociada al VIH, y pidió reemplazar “*el estigma*” y “*la vergüenza*” por la “*compasión*”, admitiendo que, por la conducta sexual de riesgo que mantuvo durante unos años, podría haber muerto a causa del sida, como le ocurrió a Freddie Mercury (“*Elton John tells Aid Conference: “I should be dead”*”, *The Times*, 24/07/2012. RTVE también destacó la asistencia de los actores Sean Penn y Sharon Stone, así como de Bill y Belinda Gates a una cena de recaudación de fondos celebrada en el Kennedy Center.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



50. El cantante Elton John defendió la lucha contra la discriminación asociada al VIH en el marco de la Conferencia Mundial del Sida (*El País*, 24/07/2012)

“Curaciones milagrosas” y efectos no deseados

En la tercera jornada de la Conferencia Internacional, la protagonista fue la ciencia, y el debate giró en torno a las posibilidades de lograr una curación de la infección por el VIH. En este apartado, el interés de los medios se centró en las posibilidades que brinda la investigación genética, a raíz de las historias casi “milagrosas” de un pequeño grupo de personas en el mundo, que han conseguido superar o controlar el VIH, como el estadounidense Timothy Ray Brown, gracias al trasplante de médula ósea que recibió de un donante con una mutación que impide la entrada del VIH en las células. Esta inmunidad natural frente al virus, de la que gozan los llamados “controladores de élite”, abre un camino a la investigación, pero de momento se trata sólo de casos aislados, como explica un artículo publicado en *El País* “*Los investigadores del sida buscan respuestas en las curaciones “milagrosas”*” (*El País*, 25/07/2012)



51. Los investigadores del sida buscan respuestas en las curaciones ‘milagrosas’ (*El País*, 25/07/2012)

Otro aspecto que interesa a los investigadores -y que destacaron los medios- es el aumento de enfermedades relacionadas con el uso de algunos medicamentos que se utilizan para tratar el sida -como el cáncer-, así como los efectos secundarios de los antirretrovirales: fallos renales y afecciones en el cerebro o en el hígado.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Más atención a mujeres y niños

La transmisión de la infección por el VIH de madres a hijos, la calidad de vida de las mujeres que viven con el VIH –que constituyen la mitad de las personas VIH-positivas en todo el mundo- y la discriminación que sufren por esta causa también fueron objeto de denuncia en los medios, como muestran *La Vanguardia*, *The Times*, *la BBC* y *El País*, que denuncian la necesidad de ampliar el apoyo y la atención sanitaria a mujeres jóvenes: “Unos 4,8 millones de personas con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años son portadoras del virus; dos tercios de ellas son adolescentes. (...) protegerlas de la pobreza, la violencia y la discriminación debe ser un objetivo determinante a conseguir” alertó en conferencia de prensa la directora ejecutiva de UNICEF, *Geeta Rao Gupta* (“Lento avance hacia la vacuna del VIH”, *El País*, 26/07/2012).

Global Village, la cita alternativa

Los medios también informaron de las actividades alternativas que, de forma paralela al Congreso, ofrecieron diversas asociaciones de apoyo y activistas, bajo la denominación de “*Global Village*”, un escenario abierto al intercambio de información y experiencias que reivindicaba la importancia de la acción comunitaria de la sociedad civil (“*Global Village, la otra conferencia sobre el sida*”, *El País*, 27/07/2012)

Reflexión final

En general, el seguimiento que los medios realizaron de la XIX Conferencia Internacional sobre el Sida fue superior al que podría esperarse de una cita que se repite cada dos años y un problema de salud en el que la investigación no ha presentado demasiados avances en los últimos 30 años. Las razones que lo explican son varias: en primer lugar, la dimensión

internacional que ha adquirido la epidemia que ha conseguido que la infección por el VIH y el sida se haya convertido en un problema de salud global. En segundo lugar, la falta de una cura efectiva y el riesgo de infección al que todo el mundo está expuesto sino toma las medidas preventivas necesarias -que mantiene de forma permanente el interés por los avances en la investigación y los tratamientos disponibles-y, por último, los problemas de desigualdad que se derivan y el estigma que aún se asocia al VIH, que, además, afectan a colectivos especialmente vulnerables –mujeres, niños, personas en riesgo de exclusión social- un hecho que despierta numerosas muestras de solidaridad y apoyo, ha movilizado a ONGs, personalidades destacadas y fundaciones sin ánimo de lucro de todo el mundo, y ha aumentado la sensibilización social hacia el VIH y el sida. Estas razones también explican por qué el enfoque del tema por parte de los medios fue básicamente de denuncia social, un cometido de obligado compromiso con la ciudadanía, que permite alertar sobre situaciones de irregularidad e injusticia social, y que en el caso de la infección por el VIH y el sida son más que evidentes. Por ello, las entrevistas a representantes de asociaciones que representan a los afectados, ONGs e instituciones a favor de los derechos humanos (ONUSIDA, UNICEF, etc.) están muy presentes en las informaciones publicadas y/o emitidas que hemos analizado en este análisis.

A modo de balance, el artículo más crítico y, al mismo tiempo, el que mejor resume la información que sobre el tema aportaron los medios fue, sin duda, el publicado por *The New York Times*, en el que el veterano periodista L.K. Altman, que ha cubierto la información sobre la epidemia desde sus inicios, ironiza en relación a la promesa de lograr “una generación libre de VIH” que tanto se aireó durante el Congreso indicando que mientras no exista un tratamiento definitivo, que logre erradicar

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

la enfermedad como se logró con la viruela, será imposible cumplir esa premisa, por más que se pueda ampliar la extensión del tratamiento, y que se eviten las infecciones oportunistas o se minimice el riesgo de contagio, millones de personas van a tener que seguir viviendo con el VIH durante, todavía, muchos años (“A world without AIDS, still worlds away”, *The New York Times*, 30/07/2012).



52. Crónica de la XIX Conferencia Mundial del Sida firmada por el periodista L.K.Altman (*The New York Times*, 30/07/2012)

4.2.3. Del artículo científico a los foros sociales:

Análisis de la progresión de una noticia científica en los medios

Introducción

El objetivo de este capítulo es analizar cómo se adapta o transforma la información relativa al VIH y el sida según el contexto en el que se transmite. Para facilitar

este análisis, hemos seleccionado una información científica: desde la revista especializada en la que se publica el artículo científico original –que supone el punto de partida hasta su discusión final a través de las redes sociales (que representan, de algún modo, “el último eslabón” de la cadena comunicativa, en la que ya no hay intermediarios, la información se transmite de tú a tú y se valora de forma más personal.

Los que nos proponemos en este análisis, por tanto, es observar cómo es interpretada una misma noticia en diferentes contextos de comunicación, así como las diferencias existentes entre ellos y posibles modificaciones que experimenta en el transcurso de unos a otros –que vienen determinados por diversos intereses y condicionantes preestablecidos, en función de la fuente que emite o transmite la información–, un hecho que puede comportar sesgos y, sin duda, influye en la interpretación de su contenido y en el mensaje que, finalmente, llega a la sociedad.

La noticia que hemos seleccionado para este análisis es un artículo científico²⁷ liderado por los investigadores ICREA Javier Martínez Picado y Núria Izquierdo-Useros, del Instituto de Investigación del sida IrsiCaixa, que se llevó a cabo en colaboración con investigadores de la Universidad de Heidelberg (Alemania) y de la Universidad de Lausanne (Suiza), y se publicó en la revista *PLoS Biology* el 18 de diciembre del 2012. Su elección responde a que fue una de las más destacadas del año en términos de impacto mediático. Los medios explicaron la importancia de esta investigación en el hecho de que por primera vez se revelaba cuál era “la puerta de entrada” del VIH al sistema inmunitario completando así otra investigación llevada a cabo previamente por el mismo equipo.

27. Izquierdo-Useros N, Lorizate M, Puertas MC, Rodríguez-Plata MT, Zangger N, et al. (2012) Siglec-1 Is a Novel Dendritic Cell Receptor That Mediates HIV-1 Trans-Infection Through Recognition of Viral Membrane Gangliosides. *PLoS Biol* 10(12): e1001448. doi:10.1371/journal.pbio.1001448

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Para observar la progresión de esta noticia, hemos analizado la información que se transmitió a través de los medios y canales²⁸ que detallamos a continuación:

1. El **artículo científico** original, publicado en la **revista PLoS Biology**, que se puede consultar libremente on line, por ser un artículo open-access distribuido bajo la licencia *Creative Commons*.
2. la **sinopsis** que ofreció *PLoS Biology* para los profanos o no expertos en esa disciplina, firmada por *Caitlin Sedwick*, editor asociado de **PLoS Biology**.
3. la **nota de prensa** (o **press release**) de *PLoS Biology*, que se transmitió a los medios de comunicación a través del servicio *on line* de noticias científicas: **EurekAlert!**, de la *American Association for the Advancement of Science (AAAS)*.
4. la nota de prensa institucional que emitió Irsicaixa, el centro de investigación en el que trabajan los científicos que lideraban la investigación.
5. los siguientes **medios de comunicación**:
 - **Agencia SINC, Servicio de Información de Noticias Científicas**, una plataforma multimedia pública de ámbito estatal perteneciente a la agencia FECYT) especializada en información sobre ciencia, tecnología e innovación en español.
 - **Europa Press**, una agencia de noticias de amplia difusión que provee información a los medios de comunicación de forma general.
 - **La Vanguardia**, un diario de amplia difusión en Cataluña que ofrece con regularidad noticias de ciencia, aunque hace más de diez años que no dispone de una sección específica.
 - **20minutos** (edición digital), diario gratuito de amplia difusión.

6. las **redes sociales**. Para el estudio hemos analizado dos entornos:

- un **foro on line** que se inició de forma espontánea en la zona de foro del diario *20minutos.es* a partir de la lectura de la noticia;
- mensajes en **twitter**.

Análisis comparativo

Se estableció un conjunto de indicadores que permiten observar las principales diferencias existentes entre los distintos medios: el titular, la terminología y la estructura que sigue el texto; el enfoque (cómo y a quién se dirige el mensaje); la información de cotexto que se ofrece al lector; la tipología de las fuentes y la valoración, si es que se ofrece.

1. En el **artículo científico**, (véase figura 53) la terminología en este caso es técnica y especializada (*C-type lectin DC-SIGN, glycoproteins, sialyllactose*, etc.). El titular es básicamente descriptivo y se limita a anunciar el descubrimiento de un “nuevo” receptor presente en un tipo de células denominadas dendríticas que interviene en el proceso de *transinfección* del VIH (o virus de la inmunodeficiencia humana), indicando cuál es el mecanismo que le permite identificarlo: “*Siglec-1 is a novel dendritic cell receptor that mediates HIV-1 transinfection through recognition of viral membrana gangliosides*”. Este titular, además de ser de difícil comprensión por su terminología, no ofrece demasiadas pistas sobre la importancia del hallazgo

28. Enlaces relacionados: Artículo científico PLoS Biology
Sinopsis PLoS Biology
Nota de prensa (press releas) de PLoS Biology!
Nota de prensa IrsiCaixa
Noticia Europa Press
Noticia La Vanguardia.com
Noticia agencia SINC
Noticia 20minutos.es

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

a un lector que no tenga formación científica o sea experto en el tema. Menciona al VIH (en concreto, una de sus variantes: el VIH-1) y habla específicamente del proceso de infección, pero es evidente que se dirige a un público minoritario y especialista. Para ampliar la información, hay que disponer de ciertos conocimientos previos y, además, leer el artículo, o al menos el resumen.



53. Artículo científico liderado por los investigadores ICREA Javier Martínez Picado y Núria Izquierdo-Useros, de IrsiCaixa, publicado en la revista *PLoS Biology* (18/12 /2012)

El resumen que ofrece el autor indica que las células dendríticas son las responsables de activar la respuesta inmunitaria del organismo. Su misión consiste en capturar y presentar antígenos a las células T CD4, que se encargan de luchar contra los patógenos. Cuando este proceso funciona con normalidad, las células T CD4 actúan para combatir la infección pero en el caso de la infección por el VIH-1, éste revierte este proceso en su beneficio y utiliza las células dendríticas como vehículo para ser transportado y almacenado hasta llegar a las T CD4, lo que le

permite infectarlas y propagarse por el organismo. El descubrimiento de la molécula que facilita esta “sofisticada” estrategia, denominada *Siglec-1*, es, por tanto, la razón de la publicación del artículo, de ahí que sea la primera palabra que se menciona en el titular, ya que en un entorno científico la identificación y función de ese receptor, es “la novedad” que se presenta.

En las conclusiones del artículo se explica que el los resultados de esta investigación abren una vía al desarrollo de nuevos tratamientos que bloqueen ese proceso y contribuyan a evitar la propagación del virus, tanto en el caso del VIH-1 como en el de otros agentes infecciosos que utilicen estrategias parecidas.

En un artículo periodístico o de carácter divulgativo, las ventajas que aporta el descubrimiento deberían constar al inicio y ocupar un lugar destacado, porque al gran público lo que le interesa de un descubrimiento es conocer la aplicación (es decir, su utilidad, el beneficio que aporta a la sociedad, el “para qué”). Pero en una revista científica se sobreentiende que el lector conozca ya el “para qué” y, en su lugar, lo que es necesario destacar es el “cómo” (es decir, la metodología) y el “qué” (los resultados). De ahí que esta información no se dé a conocer hasta el final del artículo, en las conclusiones. El análisis de las diferencias en el título y el enfoque de una misma información revelan los aspectos que los diversos medios y canales desean destacar, como podemos apreciar en la [Tabla 11](#).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Tabla 11. Evolución de la información sobre una misma noticia en distintos formatos: títulos y enfoques respectivos

GÉNERO	MEDIO	TÍTULOS	ÉNFASIS	TÉRMINOS DESTACADOS
Artículo científico	PLoS Biology	" <i>Singlec-1 Is a novel dendritic cell receptor that mediates HIV-1 Trans-Infection through Recognition of Viral Membrane Gangliosides</i> "	QUÉ CÓMO	"Singlec-1" (QUÉ) nuevo receptor, importancia del término científico "that mediates"(QUÉ) función "through recognition" (CÓMO) mecanismo de acción
Sinopsis	PLoS Biology	<i>How HIV sneaks aboard mature dendritic cells</i>	QUÉ CÓMO	"how" (CÓMO) "HIV sneaks aboard" (QUÉ) utilización de metáfora. Habla del VIH y obvia otros términos científicos (Singlec-1, etc.)
Nota de prensa (press release)	PLoS Biology	<i>Scientists discover how HIV virus gains access to carrier immune cells to spread infection</i>	QUIÉN CÓMO	"Scientists"(QUIÉN) énfasis en el papel de la comunidad científica "how HIV virus gain acces" (CÓMO) mecanismo de acción
Nota de prensa institucional	IrsiCaixa	<i>Descubierta la puerta de entrada del virus del sida al sistema inmunitario</i>	QUÉ	"Descubierta la puerta de entrada" (QUÉ) metáfora
Noticia	Agencia SINC	<i>Descubierta la puerta de entrada del virus del sida al sistema inmunitario</i>	QUÉ	"Descubierta la puerta de entrada" (QUÉ) metáfora
Noticia	Agencia Europa Press	<i>Descubren cómo bloquear la entrada del virus del sida al sistema inmunitario</i>	QUÉ PARA QUÉ	"Descubren"(QUÉ) acción (el sujeto está implícito, no se le concede importancia) "cómo bloquear"(PARA QUÉ). Énfasis en la utilidad de la investigación (aunque en realidad.no se ha llegado al punto que describe el titular, hay un error de interpretación)
Noticia	La Vanguardia	<i>Descubren cómo bloquear la entrada del virus del sida al sistema inmunitario</i>	QUÉ PARA QUÉ	"Descubren"(QUÉ) acción (el sujeto está implícito, no se le concede importancia)"cómo bloquear"(PARA QUÉ). Énfasis en la utilidad de la investigación (aunque en realidad.no se ha llegado al punto que describe el titular, hay un error de interpretación)
Noticia	20minutos.es	<i>Descubren cómo el VIH penetra en las células del sistema inmunitario para propagarse</i>	QUÉ CÓMO	"Descubren" (QUÉ) acción (el sujeto está implícito, no se le concede importancia) "cómo el VIH penetra" (CÓMO) mecanismo de acción
Mensajes	Foro de la "comunidad 20minutos.es"	65 mensajes	CUESTIONES PARALELAS	"¿por qué en 30 años de existencia del VIH no ha habido ninguna foto real del virus?" (DUDAS SOBRE LA EXISTENCIA DEL VIH) "el sida es una estafa, lo que mata realmente es el AZT" (DUDAS SOBRE LA EXISTENCIA DEL SIDA Y TRATAMIENTOS) "ya podemos esperar otros 30 años, y las farmacéuticas mientras, a seguir haciendo fortuna" (INTERESES ECONÓMICOS DE LAS FARMACÉUTICAS) "Increíble: los científicos españoles dando ejemplo a nivel mundial, mientras el gobierno mete la tijera sin piedad en I+D+I" (RECORTES)
Mensajes	Microblogging Twitter	Más de 150 mensajes	QUÉ PARA QUÉ	"Descubierta" (QUÉ) acción "¿será su fin?" (PARA QUÉ) "anuncian la clave para su curación definitiva" (PARA QUÉ)

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Otro aspecto a destacar es que ni en el *abstract* ni en el titular del artículo científico se hace mención al sida de forma explícita. En cambio, en la introducción sí se explica que el VIH-1 tiene una acción patógena mayor que la variante VIH-2 (menos contagioso) y que ha tenido un papel predominante “en la *pandemia global del sida*”.

Finalmente, cabe decir que el enfoque del artículo es estrictamente objetivo y descriptivo, como corresponde a un texto de este tipo.

2. En la *sinopsis* del artículo que ofrece la revista *PLoS Biology* a sus lectores no expertos en la materia (véase figura 54), el lenguaje utilizado es un poco más divulgativo, aunque mantiene el rigor científico-técnico que exige el medio. Esta afirmación ya se puede comprobar en el titular: “*How HIV sneaks aboard Mature Dendritic Cells*”. En este caso, la expresión “*sneaks aboard*” -que se podría traducir como “se cuela” a bordo- ayuda a intuir que el VIH actúa como un polizón y, por tanto, está utilizando una estrategia poco “legal” para introducirse en las células dendríticas, una fórmula que también ayuda a despertar el interés de un público más amplio. Además, aporta más información de contexto que contribuye a aumentar los conocimientos del lector: en la introducción especifica que el VIH (que define como “el virus que causa el sida”, para que todo el mundo sepa de qué se está hablando) utiliza un amplio repertorio de “*tricks*” (o trucos) para “evadir, manipular y subvertir” el sistema defensivo humano, y que, de todos ellos, quizá el más “*insidioso*” sea precisamente aprovechar las tácticas defensivas de nuestro sistema inmunitario en su propio beneficio, una frase que resume, de alguna forma, el mecanismo descubierto por los investigadores que expone el artículo y que explica a continuación. Por otro lado, aunque incluya palabras especializadas -que son abundantes en el texto- el mensaje es mucho más comprensible y la redacción del texto más ágil,

The screenshot shows the PLoS Biology article page. The title is "How HIV Sneaks aboard Mature Dendritic Cells" by Caitlin Sedwick. The page includes a navigation bar with "Browse", "For Authors", and "About Us". Below the title, there is a navigation menu with "Article", "About the Authors", "Metrics", "Comments", and "Related Content". A small thumbnail image is visible. Below the main content, there is a "Reader Comments (0)" section, a "Citation" section, a "Published" date, a "Copyright" notice, and a "Competing Interests" statement. A large figure is displayed with a "Download" menu and a detailed caption explaining the role of the Siglec-1 receptor in capturing HIV within a dendritic cell.

54. Sinopsis del artículo científico en PLoS Biology

gracias al uso de metáforas o expresiones en sentido figurativo, que ayudan a relajar la parte más técnica del discurso y lo hacen más ameno. Por ejemplo: para explicar cómo las células dendríticas capturan a VIH-1 y ‘esperan su oportunidad’ para infectar a los linfocitos T CD4, utiliza expresiones verbales como “*swallow*” (engullir) y “*assault*” (asaltar): “*These viruses are swallowed and then stashed in a sac-like compartment with DCs, where they wait to assault new T cells*”, como

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

si los virus tuvieran identidad propia y la autora estuviera narrando el asalto a una diligencia o a un tren, al estilo del mejor *western*. No obstante, no deja de ser un resumen científico-técnico del artículo científico, que no sería viable para la divulgación de la noticia al gran público.

3. La información que ofrece la nota de prensa (o *press release*), de la revista *PLoS Biology*, difundido por *EurekAlert!* (véase figura 55) es un mensaje dirigido abiertamente a los medios de comunicación, y por tanto, el titular es claro y resume exactamente el contenido esencial, con un estilo periodístico, ya que el objetivo es captar la atención del periodista y lograr que éste se interesa por el tema como posible “asunto noticiable”: “*Scientists discover how HIV virus gain acces to carrier immune cells to spread infection*”. (“*Científicos descubren cómo el VIH se introduce en las células del sistema inmunitario transportadoras que facilitan la expansión de la infección*”). Elimina la denominación específica VIH-1 por la genérica VIH, un detalle que revela el interés por evitar tecnicismos que creen confusión. Además, el discurso está estructurado siguiendo los cánones que exige un texto periodístico: en el primer párrafo enumera las denominadas “cinco W”: *Who?* (¿quién?), *what?* (¿qué?), *when?* (¿cuándo?), *where?* (¿dónde?), y *why?* (¿por qué?); una fórmula estándar que permite ofrecer un informe completo de algún hecho. La lectura de este primer resumen basta para que el periodista disponga de todos los datos básicos. En el segundo párrafo, aporta información sobre cómo actúa el VIH, que el periodista puede utilizar para dar un contexto a la noticia y facilitar su comprensión, y añade un aspecto clave: y es que los fármacos disponibles contra el VIH se centran en bloquear su actividad cuando ya está dentro de su objetivo (los linfocitos T CD4), pero no antes, cuando es captado por las células dendríticas, un hecho que deja entrever que existen otros mecanismos sobre los que se podría actuar para frenar la infección y, por tanto, aumenta el interés por el contenido de la investigación.



55. Nota de prensa (o *press release*) de *PLoS Biology*

El *press release* también aporta declaraciones explícitas de los científicos que lideran el trabajo, a fin de que los periodistas puedan incluirlas en la noticia y aumentar su credibilidad. Y utiliza metáforas que hacen que el texto resulte más ameno: “*we had already the key and now we have found a lock*” (“teníamos la llave y ahora hemos localizado una cerradura”), afirma el investigador Javier Martínez-Picado, dando a entender que se conocían las moléculas que facilitan el acceso del virus a las células del sistema defensivo, pero no la puerta de entrada que éste utiliza para introducirse en ellas, que es el elemento clave de esta investigación. Sin embargo, no hay que olvidar que se trata de un medio especializado que se dirige a un público también especializado, por lo que la nota de prensa incluye muchos términos científicos, aunque aporta datos explicativos para facilitar su comprensión: así, habla de linfocitos T CD4, indicando que se llaman así porque contienen la proteína CD4 en su membrana. Y cuando menciona el receptor descubierto, *Singlec-1*, explica que forma parte de una familia de proteínas.

4. La *nota de prensa institucional* (véase figura 56) es una información dirigida especialmente a los medios de comunicación, con el objetivo de conseguir la máxima difusión, por lo que el lenguaje y el enfoque del texto es divulgativo. Pero también representa al centro de investigación, por lo que mantiene algunos

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

términos técnicos y el máximo rigor científico. A diferencia de *EurekAlert!*, que hace una referencia genérica a los autores en el titular: “*Científicos descubren...*”, la nota institucional potencia -como es de esperar- la visibilidad del centro e instituciones que impulsan la investigación. Por ello, la información relativa a este aspecto es mucho más amplia y ocupa un lugar preponderante: aparece en primera posición y en la primera frase de los destacados: “*Científicos del Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa, impulsado conjuntamente por la Obra Social “la Caixa” y el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya han descifrado...*”. En cambio, el titular sigue un criterio periodístico y resume de forma impactante, sencilla y comprensible la esencia del mensaje: “*Descubierta la puerta de entrada del virus del sida al sistema inmunitario*”. Este titular no pasa desapercibido y favorece su difusión en los medios, ya que es de entender –sin especificarlo- que se trata de una información reveladora, y un avance que posiblemente tendrá un impacto decisivo en el control de la enfermedad. Además, el término VIH - más técnico y científico- ha sido sustituido por “el virus del sida” –una expresión más inteligible para el gran público, a pesar de que los organismos oficiales la desaprueban. Además, la metáfora de sustituir el nombre del receptor por la función que realiza: “puerta de entrada” es un recurso excelente para facilitar su rápida comprensión. Otro símil ingenioso es el de comparar las células dendríticas con el *caballo de Troya*, al ser portadoras de un “enemigo” oculto en su interior. Una fórmula que ayuda a entender la estrategia que utiliza el VIH para introducirse en las células defensivas, y hace que el texto resulte más ameno e interesante, al combinar ciencia con literatura. Este tipo de expresiones son, además, recursos que utilizan con frecuencia los periodistas, lo que facilita que éstos después también los incorporen en sus textos.



56. Nota de prensa de IrsiCaixa

La noticia aporta, además, material gráfico y audiovisual que ofrece de forma explícita en alta resolución para facilitar su difusión en los medios a través de un enlace, que posibilita su descarga (www.irsicaixa.es/es/media), como la reconstrucción tridimensional de una célula dendrítica, que muestra el punto exacto en el que se almacena el VIH, un esquema que explica cómo se produce el proceso que facilita la propagación del VIH en el organismo y un video. Estos recursos son elementos que contribuyen a la comprensión del mensaje y que son requeridos habitualmente por los medios de comunicación. También ofrece información más detallada sobre la metodología seguida por los autores para obtener los resultados del trabajo que se expone, y referencias a otras investigaciones previas relacionadas, para facilitar la redacción de una noticia más amplia o completa, en el caso de que el periodista esté interesado en ello. Y facilita enlaces activos para ampliar información sobre la institución IrsiCaixa, HIVACAT (el programa en el que se enmarca la investigación), y la referencia al artículo original publicado en *PLoS Biology*.

Esta nota institucional cumple todos los requisitos que debe seguir, un hecho que sin duda, influyó en la

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

amplia repercusión que tuvo la noticia en los medios, como veremos a continuación.

5. Los **medios de comunicación** (y, en concreto los diarios y agencias que hemos incluido en este estudio) siguieron, en general, la estructura de la nota de prensa que emitió IrsiCaixa para divulgar la noticia al gran público. De hecho muchos copiaron literalmente el título y/o parcialmente el texto. Esta práctica es bastante frecuente, ya que la mayoría no disponen de secciones de ciencia específicas y son pocos los que cuentan con periodistas especializados que pueden trabajar estos temas con antelación. Sin embargo, y por esta misma razón, a veces se comenten errores de interpretación que se reproducen en cadena. Así ocurrió con la noticia que emitió la agencia de noticias *Europa Press*, que analizamos seguidamente:

5.1. *Europa Press* (véase figura 57) emitió una noticia que encabezó con este titular: “*Descubren cómo bloquear la entrada del virus del sida al sistema inmunitario*”, una afirmación que da a entender que los investigadores saben cómo impedir que el VIH acceda a las células del sistema defensivo, cuando en realidad lo único que afirma la investigación es que los científicos han identificado *la puerta de entrada* del VIH, es decir, cómo se produce ese proceso, pero no la forma de impedirlo o bloquearlo, lo que puede crear algunas falsas esperanzas. Es cierto que en la nota emitida por IrsiCaixa, se explica que los investigadores “*hicieron pruebas para inhibir la proteína –el receptor Singlec-1- acoplándola a anticuerpos y bloqueando la expresión del gen correspondiente, y comprobaron que entonces las células dendríticas perdían su capacidad de capturar los VIH y de transmitirlos a los linfocitos T CD4*”. Pero estas pruebas se llevaron a cabo para confirmar la función del receptor identificado y su utilidad como nueva diana terapéutica, y en ningún caso indican que se disponga de una terapia o estrategia médica para aplicarlo en el organismo humano. También es

cierto que la investigación abre una posibilidad al desarrollo de nuevos fármacos que logren bloquear ese proceso, pero actualmente se trata únicamente de eso: una posibilidad. Este ejemplo demuestra la importancia de hacer un uso correcto del lenguaje y ser riguroso a la hora de elaborar y hacer difusión de cualquier información. La responsabilidad de este trabajo recae en el periodista, que está obligado a evitar en lo posible errores que comporten una mala interpretación.



57. Noticia de la agencia *Europa Press*

5.2. El diario *La Vanguardia* en su edición digital recogió la información publicada por *Europa Press*, por lo que la noticia mantiene el mismo titular, y también explica en el texto que los científicos han conseguido “bloquear” el mecanismo utilizado por el VIH para penetrar en el sistema inmunitario (véase figura 58). Sin embargo, y seguidamente, especifica que el descubrimiento “*permitirá diseñar –presumiblemente y en el plazo de diez años- un fármaco capaz de bloquear la transmisión del VIH dentro del cuerpo humano*”. Por lo que se repite el mismo error. El periodista tendría

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

que haber entendido que el proceso de bloqueo que llevaron a cabo los científicos forma parte de la metodología del estudio, y, por tanto, no destacarlo como un logro, porque sólo logra confundir al lector. Este ejemplo muestra cómo la información que circula a través de los medios de comunicación es sólo una interpretación de los hechos y por tanto, hay que saber juzgarla con cierto criterio y no tomando al pie de la letra todo lo que se expone, ya que puede contener errores de interpretación o sesgos. Este riesgo -a veces inevitable- siempre existe en la transmisión de cualquier noticia, debido al mayor margen de libertad de que dispone el periodista para interpretar y elaborar la información. Pero es un riesgo que forma parte de la libertad de prensa y, por tanto, debe asumirse, ya que esa libertad es imprescindible, porque le permite desmarcarse de la “versión oficial”, contrastarla con otras fuentes y ampliarla, o replantearla, ya que a diferencia de los departamentos de comunicación institucionales o la información revisada que ofrecen las revistas científicas, el periodista puede aportar un enfoque diferente al tema, cuestionar ciertos aspectos o introducir otros nuevos, e incluso ofrecer valoraciones o reflexiones al respecto –si incluye nuevas fuentes-, lo que permite dar una visión diferente o más completa de la información.

En el caso de la agencia *Europa Press*, por ejemplo, el periodista introduce un tema que no había aparecido en textos anteriores, que es la posible relación del descubrimiento con el desarrollo de una vacuna contra el VIH –un hecho que los investigadores niegan– y también informa que los científicos ya “han comenzado a hacer un cribado de millones de compuestos químicos mediante simulación informática” con la intención de “avanzar en el diseño de un nuevo fármaco” que pueda ser utilizado en “fases tempranas de la infección” o incluso en forma de “crema preventiva, para evitar el contagio”. Esta nueva información revela que el periodista ha contactado directamente con los investigadores para ofrecer una información

más amplia o distinta de la que consta en la nota institucional. Otro aspecto que plantea es la difícil situación de la investigación en España, y lo hace de forma indirecta, a través del investigador Javier Martínez-Picado, recogiendo unas declaraciones en las que reivindica la importancia de que España mantenga la inversión pública en el ámbito de la investigación, ya que de lo contrario “acarreará el retroceso de muchos trabajos que están dando sus frutos”.



58. Noticia publicada en *La Vanguardia*

5.3. El servicio de noticias científicas online SINC (véase figura 59) es el que más se ciñe al contenido de la nota de prensa emitida por IrsiCaixa, –reproduce el mismo titular y la imagen tridimensional de la célula dendrítica que éste facilita-. Un hecho comprensible, ya que se trata de una agencia

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

pública de ámbito estatal vinculada al Ministerio de Economía y Competitividad (del que depende la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación) cuya producción informativa cuenta con la participación y revisión de la comunidad investigadora, por lo que el rigor es una de sus señas de identidad. Además, el autor de la noticia que aparece en el sitio es IrsiCaixa, por lo que es evidente que su aparición en este canal forma parte de la estrategia de comunicación que sigue éste y otros centros de investigación para fomentar la difusión de la noticia. Un aspecto interesante que destaca, al igual que la nota de prensa institucional, es el hecho de que los resultados obtenidos completan una investigación iniciada anteriormente, y aportan la pieza clave del puzzle que faltaba para describir el proceso. La explicación que da el investigador J. Martínez.-Picado de este hecho es una de las frase más repetidas en todos los medios analizados, por remitir a una imagen tan gráfica como contundente de lo que representa el logro: “Teníamos la llave y hemos encontrado la cerradura. El enigma está resuelto”.



59. Noticia publicada por la Agencia SINC

Esa idea de “misterio por resolver” es muy novelesca y aumenta el atractivo de la investigación para el gran público, por ello es un recurso que utilizan con frecuencia los periodistas. De hecho, en el texto de esta noticia las alusiones a ella son frecuentes, a través de diferentes palabras que la evocan: los científicos han “descifrado”, la investigación “desvela”, “un enigma que la comunidad científica hacía años que intentaba resolver”.

5.4. Finalmente, la noticia que ofrece el diario gratuito *20minutos* en su edición digital procede de la agencia EFE (véase figura 60).

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



60. Noticia publicada en 20minutos.es

El mensaje que transmite se ciñe bastante a la versión emitida por la nota institucional de IrsiCaixa, aunque se desmarca en el titular: “*Descubren cómo el VIH penetra en las células del sistema inmunitario para propagarse*”, un mensaje que sorprende, por ser aún más riguroso que el que ofrecen otros medios. También llama la atención el hecho de que eluda la denominación “virus del sida” que ofrece la nota institucional y utilice las siglas VIH, más científico, ‘políticamente correcto’ y específico. Otro aspecto diferencial es la imagen que acompaña a la noticia: una foto del VIH a través del microscopio. Esta imagen no aparece en ninguno de los otros medios

analizados. Pero lo más curioso es que la noticia origine en este medio un debate *on line* en el que, entre otros aspectos, se cuestione su existencia, un tema que abordamos al final de este capítulo, en el apartado dedicado a la discusión de las noticias en los foros sociales.

6. Redes sociales: La noticia sobre este descubrimiento que publicó la edición digital del diario 20minutos tuvo un impacto significativo en las redes sociales, como muestra un instrumento que ofrece este medio, denominado “ECO”²⁹. Se trata de una herramienta que calcula la actividad social que se genera a partir de una información, tanto dentro de la comunidad de 20.minutos.es, como fuera, en las redes sociales, y concretamente en *facebook* y *twitter*. Según se indica en el sitio, los datos de participación que recoge esta herramienta se obtienen periódicamente y se van calculando y procesando durante lo que se considera “la vida activa de la noticia”. En la gráfica (véase figura 61) reproducimos el momento de máxima repercusión, que corresponde al mismo día en que el medio publicó la noticia, el 19 de diciembre del 2012, a las 13h, franja horaria en la que alcanzó su nivel máximo de ECO: un 85%. Además de esta gráfica, el diario también ofrece a la comunidad de 20.minutos.es la posibilidad de enviar comentarios *online* sobre las noticias que publica, lo que originó, de forma espontánea un foro abierto sobre el tema, que analizamos seguidamente.

29. Para ampliar la información sobre esta herramienta, se puede consultar la página específica: <http://www.20minutos.es/eco-reputacion-y-comentarios-en-las-redes-sociales/>

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión



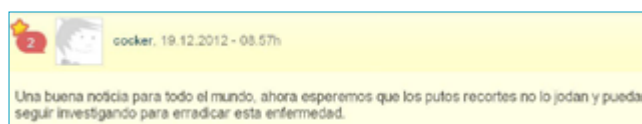
61. Gráfica del impacto de la noticia en las redes sociales y ‘comunidad 20minutos.es’

6.1. El foro incluye un total de 65 comentarios, que se sucedieron en cadena desde la publicación de la noticia en el sitio (el 19 de diciembre, a las 8h.35) hasta bien entrado el mediodía, y se prolongaron durante los días siguientes (hasta el 22 de diciembre), aunque ya de forma más espaciada.

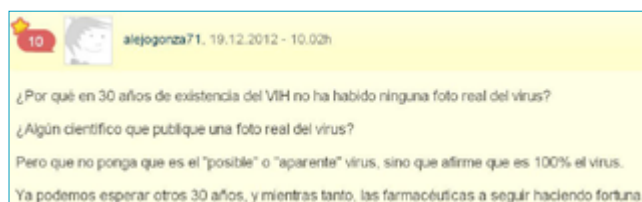
El análisis de este foro resulta especialmente interesante para observar algunas de las primeras reacciones y valoraciones personales que despertó la noticia, narradas en primera persona y de forma directa, sin intermediarios, así como la percepción social que se tiene del VIH y el sida. La ventaja de este tipo de foros *online* es que permiten expresar la opinión e intercambiar información entre usuarios, garantizando el anonimato, lo que facilita la libertad de expresión. Pero, por otra parte, la información que circula a través de este canal no está avalada por ninguna institución u organismo oficial, por lo que su credibilidad depende del valor que otros usuarios quieran otorgarle, en función de cómo se presente esa información y se exprese o identifique la persona que la aporta. Además, el tema planteado inicialmente puede tomar una orientación completamente diferente lo largo de su discusión o abrir nuevas vías de debate, como ocurrió en este caso.

Así, aunque el foro se inicia con felicitaciones a los investigadores por el descubrimiento, que califican de “*gran avance*” y “*buena noticia*”, desde el primer momento, el foco de discusión se orienta hacia otros temas más polémicos, que van cambiando a lo largo de su desarrollo, y se centran en torno a cuatro ejes:

1. La necesidad de impulsar y apoyar la investigación en España -un tema que preocupa especialmente a causa de la crisis económica y la política de recortes- y las críticas a la mala gestión del dinero público. (véase figura 62).
2. La duda en torno a la existencia real del VIH, y su asociación con el sida, que incluye referencias a algunos de los impulsores del movimiento negacionista del VIH, que surgió en los 80s. (véase figura 63)
3. La efectividad y/o la seguridad que ofrecen los tratamientos retrovirales, y su posible relación con el desarrollo del síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
4. El coste de los fármacos disponibles para tratar el sida y el beneficio que su uso reporta a las compañías farmacéuticas, así como los intereses económicos que impulsan el desarrollo de una vacuna contra el sida.



62. Comentario número 2 en foro de la ‘comunidad 20minutos.es’



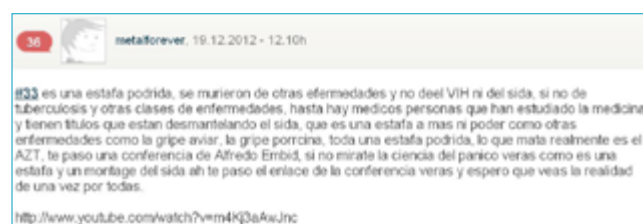
63. Comentario número 10 en foro de la ‘comunidad 20minutos.es’

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Todos estos temas son defendidos o desmentidos por los propios usuarios, que inician un diálogo en red aportando argumentos a favor y en contra, por lo que no hay una versión que se imponga finalmente. Además, al no ser un foro específicamente dedicado a este tema, se deduce que la mayor parte de las personas que participan no son VIH-positivos ni han tenido contacto directo con personas que sí lo son, por lo que su opinión es, al menos aparentemente, una visión externa del tema. Sin embargo, es evidente que algunos conocen aspectos relacionados con la historia del VIH y la polémica en torno a la autoría de su descubrimiento, o poseen ciertos conocimientos científicos específicos, como es el caso de *alejgonza71*, que detalla lo que define como “requisitos mínimos” para que la imagen de un virus se pueda dar como válida, e utiliza términos como “micrografía”, “purificación” y “ARN”. Otros conocen el coste aproximado del tratamiento, y defienden la investigación con criterios de interés económico, indicando que sale más a cuenta la inversión en este ámbito que asumir el coste que suponen los tratamientos: “en España hay aproximadamente 75.000 (en referencia al número de VIH positivos) a 130€ al mes (cifra que indica el coste aproximado del tratamiento actual con retrovirales), 9.750.000 euros al mes... a doce meses, son 117 millones de euros al año, en lenguaje de políticos... 117 millones al año es más que 20 o 30 millones en investigación para toda la vida”. Sin embargo, todos estos datos se citan sin indicar una fuente de confianza que los avale, una licencia que no puede permitirse un periodista.

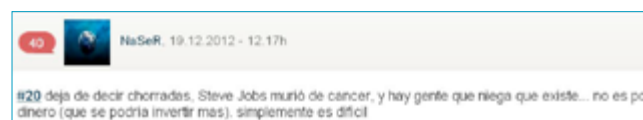
Como cabe esperar, el lenguaje en este foro es informal y directo, e incluso a veces poco respetuoso o con intención de descrédito. Sin embargo, para reforzar la credibilidad de su opinión, algunos usuarios incluyen referencias a fuentes de cierto prestigio, como la revista *Science*, el Instituto Pasteur, los científicos Luc Montagnier y Robert Gallo (co-descubridores del VIH), o el bioquímico Kary Mullis,

inventor de la técnica PCR (reacción en cadena de la polimerasa), y reconocido disidente de la llamada “teoría oficial del sida”. Entre los mensajes, los que niegan la existencia del VIH afirman que todo es un “montaje” y una “estafa podrida”, al igual que “la gripe aviar o la gripe porcina” y que “lo que mata realmente es el AZT”, e indican que se trata de “un asunto muy turbio”, en el que hay “mucho dinero de por medio”, o que en realidad se trata de “un invento al servicio de la guerra biológica”, dando a entender que existen “conspiraciones ocultas” (véase figura 64).



64. Comentario número 36 en foro de la ‘comunidad 20minutos.es’

Otros mensajes apuntan que el problema es la falta de inversiones o los intereses económicos de la industria: “hace años que existe una cura para el sida y el cáncer, pero no interesa decirlo, se les acabaría el negocio a las farmacéuticas”, o “coge una jeringa infectada e inyéctasela a Bill Gates, y la cura será encontrada pronto entonces”. Argumentos que otros “testimonios” rebaten, indicando que el problema no es el dinero, sino las dificultades que entraña: “Deja de decir chorradas. Steve Jobs murió de cáncer y hay gente que niega que existe”. (véase figura 65) “No es por dinero (que se podría invertir más), simplemente es difícil”.



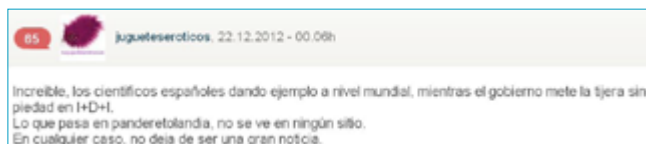
65. Comentario número 40 en foro de la ‘comunidad 20minutos.es’

O bien “la vacuna contra el sida es un secreto que vale millones, como la fórmula de la Coca-cola”; por eso

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

el programa de investigación tiene tres bases (España, Alemania y Suiza) patrocinadas por laboratorios privados, que buscan la gallina de los huevos de oro” (...) “a ver si os creéis que se investiga por amor al arte... Lamentablemente, todo gira en torno a una balanza de ganancia/millón de afectados”.

El foro finaliza sin llegar a ninguna conclusión, dejando abierto el debate y con un último comentario que vuelve a recuperar la noticia inicial y a romper una lanza a favor de la I+D: *“Increíble. Los científicos españoles están dando ejemplo a nivel mundial, mientras el gobierno mete la tijera sin piedad en I+D+I. Lo que pasa en panderetolandia, no se ve en ningún sitio. En cualquier caso, no deja de ser una gran noticia”.*



66. Comentario número 65 en foro de la ‘comunidad 20minutos.es’

El análisis del impacto en **twitter** revela que esta red amplificó a gran escala la difusión social de la noticia, y que es uno de los canales de comunicación más efectivos para la transmisión inmediata de información a múltiples usuarios de cualquier lugar del mundo y de perfiles muy distintos. Nuestro análisis, como ya indicamos, se limita a los tuits obtenidos a partir de la introducción en el motor de búsqueda del título original de la nota de prensa de Irsicaixa (que suman más de 150), pero seguramente la noticia se transmitió via **twitter** a través de muchos otros medios y usuarios activos en la red, con otros títulos y mensajes, por lo que nuestro análisis no deja de ser sólo una visión parcial, y únicamente pretende ofrecer algunos datos interesantes para observar su impacto a través de este canal.

Algunos de los *tuits* redirigen hacia la nota de prensa

emitida por la citada institución, que se mostró activa en la red. Sin embargo, la cuenta de IrsiCaixa, a fecha de marzo de 2013, no alcanza los 600 seguidores, por lo que la amplia difusión de la noticia, sobre todo en los países de habla hispana de Sudamérica -como se aprecia en este caso en los resultados-, se vio favorecida por otras cuentas y usuarios que tienen una red mucho mayor de seguidores. Éste es el caso de los perfiles de Twitter, *Muy interesante (@muyinteresante)*, que suma más de 2.500.000 y su subdirector, Enrique Coperías (@TapasDeCiencia), con más de 30.000 seguidores; @salud (57.000 seguidores), un canal especializado de noticias; @solociencia (40.000 seguidores), una web de ciencia y tecnología; o la Agencia SINC, que supera los 17.000. Además, gran parte de los *tuits* que aparecen en la lista redirigen hacia la información emitida por esas fuentes, en vez de a la nota institucional (sólo la noticia que publicó *MUY interesante* fue “vista”, según consta en la web, 11.450 veces)

El análisis del perfil de las organizaciones que hicieron difusión de esta noticia revela que son en su mayoría medios y portales especializados en la comunicación de noticias de salud, ciencia y tecnología, como las citadas anteriormente. Algunas pertenecen a periodistas de América latina, las revistas *Guía de la Salud*, de Venezuela y *Miradas, de México*, la Editorial Médica Panamericana, los portales Notisalud.com y saberdetodo.com, entre otras), y organizaciones vinculadas a la investigación en salud (LGS Análisis, Duolab, Codimed, VIH Corp, Hospital de la Paz de México). También hay bloggers y usuarios particulares. En menor medida, asociaciones y ONGs de apoyo a las personas que conviven con el VIH o a sus familiares (la Asociación antisida de Lérida; el Servicio VIH sida de la Cruz Roja; la Fundación Salud y Comunidad, etc.), Algunas de estas asociaciones tienen un impacto mucho mayor de lo que pueda parecer a simple vista, ya que entre los seguidores de algunas de estas entidades se incluyen otras que

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

centran su actividad, o gran parte de ella, en este ámbito, como la ONG Stop VIH, con más de 27.000 seguidores; el *Forumclínic*, una plataforma interactiva para pacientes crónicos, (con 3.500 seguidores); que ofrece un foro específico de VIH y sida; la *Federación Estatal de Lesbianas, Gais, Transexuales y Bisexuales* (8.400 seguidores), y las asociaciones *T4 Bilbao*, *Asociación de Lucha contra el sida* (Valencia) y *Actúa Vallès*.

En general, el objetivo aparente de los *tuits* analizados es únicamente facilitar la difusión de la noticia, sin hacer ningún tipo de valoración –un hecho que viene también condicionado tanto por la necesidad de ajustar el texto al número de caracteres que impone la red (144 como máximo) como por el criterio de búsqueda que hemos elegido (el titular exacto de la nota de prensa de IrsiCaixa). No obstante, en algunos casos se aprecian “breves” valoraciones particulares o preguntas que intentan aumentar su interés, como es el caso de un usuario de la red que antepone la palabra “notición” al titular; o el subdirector de la revista *Muy Interesante*, Enrique Coperías, que plantea un reto: “ya conocen la llave y la puerta de entrada que utiliza el virus del sida ¿será su fin?”



67. Mensajes en twitter sobre la noticia científica.

4. Información sobre el sida y el VIH en 2012 en los medios de comunicación “convencionales”: prensa, radio y televisión

Reflexión final

Del análisis anterior se deduce que la información que circula a través de entornos comunicativos diferentes nunca es igual, aunque se refiera a una misma noticia. Además, puede tener lecturas también muy diferentes, ya que está condicionada por la orientación y los intereses de la fuente emisora. Éstas determinan la terminología, el planteamiento, las fuentes que se ofrecen y los aspectos que se consideran interesantes destacar, obviar o incluso poner en tela de juicio.

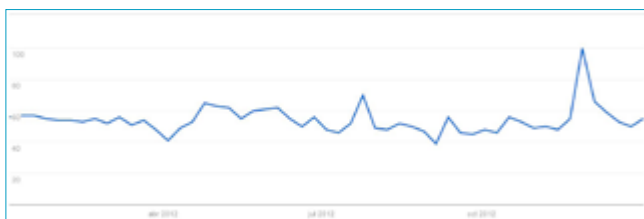
Para finalizar, cabe apuntar que la noticia elegida para este análisis fue *Premio Vanguardia de la Ciencia* como “la investigación más importante presentada por científicos de España en 2012” en una edición que según se especifica batió el récord de participación (votaron 13.944 personas). Competía con otros siete proyectos protagonizados por investigadores de reconocido prestigio en el campo de las ciencias sociales, la ecología, la física y la biomedicina. Este galardón es concedido por los lectores de *La Vanguardia* junto a un comité científico asesor, formado por miembros de la Confederación de Sociedades Científicas de España, la *Associació Catalana d'Entitats de Recerca*, la *Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats ICREA* y el *Centro de Estudios Monetarios y Financieros*.

5. Internet

Internet

5.1 Búsqueda de información sobre el VIH y sida en internet

Google Trends es una herramienta de Google que permite analizar las búsquedas de los internautas y, por tanto, su interés por un tema concreto³⁰. Esta aplicación ofrece gráficas que muestran los valores del volumen de búsqueda, el interés geográfico o los términos relacionados con la palabra que se desea evaluar. Partiendo de esto, hemos decidido analizar la tendencia de búsqueda en internet utilizando las palabras «sida» y «VIH» («sida+VIH»), delimitando así los resultados a una terminología referida a la lengua española. Para concretar el resultado se decidió centrar la evaluación con las búsquedas hechas en «España», durante el año «2012», y bajo la categoría «Salud».



68: Búsqueda en Google Trends en 2012 de los términos «sida+VIH» en España

Consultando las gráficas de tendencias, el interés a lo largo del año 2012 varía relativamente, alcanzando dos picos importantes durante las fechas comprendidas entre el 22 y el 28 de julio (con un resultado de 71 sobre 100), y el 25 de noviembre al 1 de diciembre, con pleno 100 sobre 100. Una revisión detallada de estas fechas indica que el aumento de búsquedas durante el mes de julio puede deberse a la celebración en Washington D.C. de la *XIX Conferencia Internacional de VIH y sida*³¹, y durante los meses noviembre y diciembre a la celebración del Día Mundial del SIDA³².

Si bien es de suponer que las estadísticas tendrán similar resultado en las búsquedas en lengua inglesa, España centra sus búsquedas en dos categorías principales de términos relacionados con la palabra «sida» y «VIH»: «el sida», con un valor de 100 puntos sobre 100, y «sida sintomas», con valor de 75 sobre 100. Le siguen, a cierta distancia, «el sida», «sintomas del sida», «vih sida», «sintomas vih», «sintomas de sida», «prueba vih», «virus» y «sintomas de vih». Llama la atención en este punto cómo la palabra «sida» parte como preferencia de búsqueda en los usuarios de internet, dejando en un cuarto lugar, con resultado de 45 puntos sobre 100, la mención al «VIH». Tal decisión puede partir de la diferencia existente entre ambos términos. Mientras la palabra «sida» se refiere al nombre de la enfermedad³³, las siglas «VIH» hacen referencia al virus de inmunodeficiencia humana, causante de la enfermedad³⁴. Esta tendencia a buscar más “sida” que “VIH” puede ser explicada por estas razones:

1. La palabra “sida” fue la primera en utilizarse y, por tanto, ha calado más entre la sociedad.
2. La palabra “sida” parece menos técnica y quizá más general que “VIH”.
3. Puede ser que los usuarios hagan una búsqueda

30. Cabe destacar que el análisis desarrollado a partir de Google Trends no permite disponer de ciertos contenidos porcentuales o gráficos que antes proporcionaba el ya extinto Google Insights, cancelado por Google el 27 de septiembre del 2012. El Insights era una herramienta que permitía comparar entre ubicaciones, intervalos de tiempo, filtrar por categorías o hacer previsiones, analizando patrones de volumen de búsqueda en determinadas regiones.

31. The New York Times. 2012. “A World Without AIDS, Still World Away”. Revisado por última vez 15 de febrero 2013. <http://www.nytimes.com/2012/07/31/health/views/a-world-without-hiv-still-seems-worlds-away.html?pagewanted=all>

32. Organización Mundial de la Salud. 2013. “Día Mundial del SIDA”. Revisado por última vez 15 de febrero 2013. http://www.who.int/mediacentre/events/annual/world_aids_day/es/index.html

33. Real Academia Nacional de Medicina. 2012. “Sida”. Revisado por última vez 15 de febrero 2013. <http://dtme.ranm.es/terminos/sida.html?id=29>

34. Real Academia Nacional de Medicina. 2012. “VIH”. Revisado por última vez 15 de febrero 2013. <http://dtme.ranm.es/dtm/ver.php?id=119057&cual=0>

5. Internet

acorde con los términos seleccionados (es decir si introducen VIH en Google es para saber sobre el VIH).

Los términos relacionados con la búsqueda de «sida» y «VIH» tienen también incidencia en el interés geográfico.



69. Términos más buscados en internet y en español en relación al VIH y el sida.

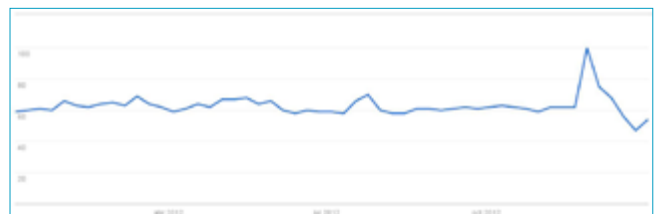
La muestra por ciudades resalta Barcelona y Madrid con puntos de 100 sobre 100 en la consulta de las palabras antes destacadas como los principales lugares desde los que se realizan estas búsquedas. El motivo puede ser la elevada concentración de población en esas ciudades. Tras Barcelona y Madrid sorprende la presencia de Santa Cruz de Tenerife, con valor de 92 sobre 100. Una búsqueda simple en Google, indicando «Santa Cruz de Tenerife+sida», destaca las protestas de integrantes del Proyecto Lázaro de Cáritas Diocesana (abogados a la atención de personas afectadas de VIH en situación de vulnerabilidad social) contra la reforma sanitaria impulsada por el gobierno nacional³⁵, un hecho que podría haber aumentado el volumen de consultas en este enclave.



70. Ciudades españolas que concentran la mayor parte de las búsquedas sobre VIH y sida en internet

Análisis de resultados de búsquedas en inglés

Se decidió repetir el proceso especificado en Google Trends modificando el idioma, introduciendo en el motor de búsqueda los términos «AIDS+HIV», y ampliando el área de incidencia de «España» a «Todo el mundo».



71. Búsqueda en Google Trends en 2012 de los términos «AIDS+HIV» en “Todo el mundo”

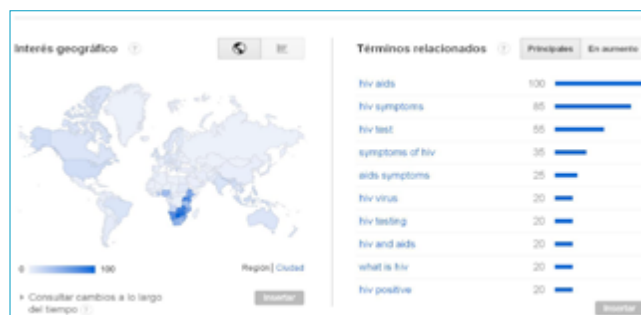
35. La Vanguardia. 2012. “Cáritas Diocesana de Tenerife denuncia la vulneración de los derechos de las personas afectadas por el VIH”. Revisado por última vez 15 de febrero 2013. <http://www.lavanguardia.com/local/canarias/20121201/54356013599/caritas-diocesana-de-tenerife-denuncia-la-vulneracion-de-los-derechos-de-las-personas-afectadas-por-.html>

5. Internet

La observación de los resultados obtenidos indica que la tendencia de consultas a nivel mundial mantiene el nivel de los picos de búsqueda hechos en lengua española, destacando nuevamente el mes de julio, desde el 15 hasta el 28 (con un valor de 67 sobre 100) y el mes de noviembre y diciembre, del 25 al 1 (100 sobre 100). En ambos casos, la conferencia sobre SIDA en Washington D.C. y la celebración del Día Mundial del SIDA destacan como temas relacionados. La gráfica también revela la emergencia de búsquedas en el mes de marzo (en la semana del 11 al 17) con un aumento de 68 sobre 100. Se realizó una búsqueda de los términos «AIDS» y «HIV» en Google, especificando, además, mes y año, para conocer algunos resultados destacados por el motor de búsqueda más utilizado de internet. Se observó que para marzo del año 2012 las noticias y temas a los que más atención se les prestó tenían que ver con noticias referidas a la contención del virus VIH («HIV»)³⁶, o a los anuncios de una posible eliminación del SIDA («AIDS») durante esta década³⁷, información que, como se pudo observar, se mantuvo con relativa frecuencia durante todo el mes.

En el apartado de términos relacionados a la búsqueda de las palabras «AIDS» y «HIV», Trends señala que, a nivel mundial, el término «hiv aids» aparece con un valor de 100 sobre 100, seguido por «hiv symptoms», con valor de 75 sobre 100. En menor medida se muestran las palabras «test hiv», «symptoms of hiv», «aids symptoms», «hiv virus», «hiv testing», «what is hiv», «hiv positive» y «hiv and aids». La tendencia

en inglés cambia con relación al español al mostrar cierta preferencia de los usuarios por la terminología científica del virus («HIV»), y por los posibles síntomas relacionados con la enfermedad. Este dato debe valorarse teniendo en cuenta que la palabra «Aids»³⁸, acrónimo de *Acquired Immune Deficiency Syndrome* (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirido), y «Aid»³⁹, sustantivo que, en español, equivale a «ayuda», implica un doble significado que tiende a confundir las referencias y hace suponer el porqué de la preferencia por «HIV» en las búsquedas.



72. Mapa que muestra, a escala internacional, las áreas que concentran las búsquedas y términos más buscados en internet y en inglés en relación al VIH y el sida



73. Países que concentran la mayor parte de las búsquedas sobre VIH y sida en internet

36. UNC Health Care. 2012. "Drug helps purge hidden HIV virus, study shows". Revisado por última vez 18 de febrero 2013. <http://news.unchealthcare.org/news/2012/march/drug-helps-purge-hidden-hiv-virus-study-shows>

37. Aljazeera. 2012. "AIDS 'could be eliminated in our lifetime'". Revisado por última vez 18 de febrero 2013. <http://www.aljazeera.com/indepth/features/2012/03/2012329135644720577.html>

38. Oxford Dictionaries. 2013. "Aids". Revisado por última vez 18 de febrero 2013. <http://oxforddictionaries.com/definition/english/AIDS?q=aids>

39. Oxford Dictionaries. 2013. "Aid". Revisado por última vez 18 de febrero 2013. <http://oxforddictionaries.com/definition/english/aid?q=aid>

5. Internet

A escala internacional, el interés geográfico de la búsqueda destaca en el suroeste del continente africano, donde, haciendo una interpretación de valores a nivel regional, Botsuana (valor 100 sobre 100), Malawi (valor 94 sobre 100), Zimbawe (valor 87 sobre 100) y Zambia (valor 80 sobre 100) adquieren protagonismo. La muestra de Google Trends incluye una lista en la que predominan los países africanos (Namibia, Uganda, Kenia, Mozambique, Etiopía y Suráfrica) aunque cambia por completo cuando se compara la gráfica por ciudades, en las que Nairobi, capital de Kenia, muestra un valor de 100 sobre 100, seguida, con un porcentaje mucho menor, de ciudades americanas, como Washington D.C., Nueva York, Atlanta o Chicago, interrumpidas por Yakarta, en Indonesia, o Londres, en el Reino Unido. La correlación de estos valores puede estar relacionada con la procedencia de las personas que viven con la enfermedad ya que el África subsahariana, de acuerdo al *UNAIDS World AIDS Day Report 2012*⁴⁰, tiene un total de 23,5 millones de enfermos que viven con SIDA. Esta cifra presupone el interés de búsquedas en internet referidas al virus o la enfermedad. A este factor se le puede sumar el aumento considerable, en cuando a términos relacionados, que experimentan palabras como «international aids conference», con un 100% de aumento, o «hiv cure news», que muestra un plus del 40%. Ambos parecen estar relacionados con los temas que se discutieron en la conferencia internacional, que inciden en el interés de los países con alto índice de enfermos de SIDA y en las ciudades de habla inglesa.

Por otra parte, el cambio radical de tendencia en la evaluación de búsqueda por ciudades, puede apuntar a las facilidades de acceso a internet presente en los países occidentales. Si se repasa nuevamente la lista de regiones en comparación con la lista de ciudades, países como los Estados Unidos o el Reino Unido copan los puntos de búsqueda sobre este tópico. Estos valores pueden encontrar fundamentos en la celebración de

la *International AIDS Conference* en Washington D.C. o la aportación y utilización de recursos económicos, médicos y científicos por parte de estos países para impulsar el desarrollo de un tratamiento eficaz que logre frenar la infección por el VIH

5.2. VIH y sida en las redes sociales

5.2.1. Facebook

Facebook tiene actualmente más de 850 millones de usuarios activos, que pasan al día una media de seis horas conectados a la red social. Cada minuto se comparten en la red más de 600.000 entradas (ya sean enlaces a webs, noticias, blogs, fotos, juegos, tests, etc.). En el año 2012, la red contaba en España con 17.055.040 usuarios, casi cinco millones más que la cifra contabilizada el año anterior (12.888.110 usuarios). Entre los países de lengua inglesa, el número de usuarios es elevado en Estados Unidos (163.071.460), mientras que en el Reino Unido alcanza los 32.175.460. Otros países de habla castellana, como México o Argentina, suman 39.945.620 y 20.403.520 miembros de forma respectiva⁴¹.

A fecha de 11 de marzo del 2013, y haciendo un recuento rápido, la suma de las páginas en Facebook sobre sida y/o VIH (en inglés y en español) superan las 300. Las herramientas que proporciona esta red no permiten conocer la cifra exacta, sólo van mostrando las asociaciones que cumplan con el

40. UNAIDS World AIDS Day Report, 2012., editado por UNAIDS (United Nations AIDS). Suiza: Organización de las Naciones Unidas (ONU).

41. Datos publicados en The Social Skinny (<http://thesocialskinny.com/216-social-media-and-internet-statistics-september-2012/>), Checkfacebook (<http://www.checkfacebook.com/>), Socialbakers (<http://www.socialbakers.com/facebook-statistics/>) y Mashable (<http://mashable.com/2012/11/28/social-media-time/>), blogs dedicados a temas de redes sociales y estadísticas.

5. Internet

criterio seleccionado. Para obtener este dato, hemos introducido en el motor de búsqueda los términos “SIDA VIH” y “AIDS HIV”, ya que al buscar sólo la palabra “SIDA” seleccionando la opción “Todos los resultados” la red mostraba todas las personas, páginas, grupos o aplicaciones que contenían esas dos sílabas como parte de otras palabras. Se acotó la misma a páginas y aplicaciones, pero el resultado no varió. Lo mismo ocurre con la palabra “AIDS”, que como ya se indicó antes en este informe, no sólo hace referencia a la enfermedad sino también al verbo “ayudar” en inglés, lo que arrojaba resultados que no se ajustaban al criterio. Asimismo, hay que tener en cuenta que no todos los grupos de apoyo y entidades o instituciones relacionadas con personas que conviven con el VIH o que están enfermos de sida incluyen o utilizan necesariamente los términos ‘sida’ o ‘VIH’ en el título, por lo que es posible que hayan quedado excluidos de nuestra búsqueda.

Análisis de los resultados:

Entre las páginas mostradas, hay tres que han recibido más de 100.000 “me gusta”: *AIDS Healthcare Foundation* (711.826); *Greater Than AIDS* (296.901); *Born Free of HIV* (210.736). El resto ofrece un número inferior. A partir de esta lista hemos hecho una selección de las más populares según el número de “me gusta” indicado por los usuarios de Facebook (véase [Tabla 12](#)).

Tabla 12: Selección de las páginas sobre VIH y sida en Facebook que han recibido más de 1.000 “me gusta” por parte de los usuarios

Página	nº "me gusta"	Idioma
<i>AIDS Healthcare Foundation</i>	711.826	EN
<i>Greater Than AIDS</i>	296.901	EN
<i>Born Free of HIV</i>	210.736	EN
<i>Stop AIDS Now!</i>	54.385	EN
UNAIDS	46.165	EN
<i>The Fight Against HIV AIDS</i>	28.994	EN
<i>India HIV / AIDS Alliance</i>	24.374	EN
<i>Lutte contre le Sida</i>	23.441	FR
<i>International HIV Fund</i>	23.243	EN
<i>AIDS.gov</i>	20.005	EN
VIH – SIDA	17.448	FR
<i>HIV/AIDS Awareness</i>	7.971	EN
<i>AIDS Research Alliance</i>	7.428	EN
<i>Acción Solidaria</i>	6.338	ES
<i>Red Latinoamericana Vih Sida</i>	5.691	ES
<i>TheBody</i>	5.431	EN
<i>Support “.hiv” – a global idea to fight HIV and AIDS</i>	4.941	EN
<i>PILS (Prévention Information Lutte contre le SIDA)</i>	4.615	FR
<i>LIVE UP CAMPAING fight HIV/AIDS</i>	4.364	EN
<i>Positive Survivors Living with HIV/AIDS</i>	4.238	EN
<i>Salud LGTB y VIH-SIDA</i>	4.066	ES
<i>Rise Up To HIV Fund</i>	3.745	EN
<i>Portal Sida</i>	3.633	ES
<i>CESIDA España</i>	2.655	ES
<i>SIDA Info Maurice</i>	2.605	FR
<i>Help Hiv/Aids Network</i>	2.030	EN
<i>ONG STOP SIDA</i>	1.419	ES
<i>Si vives con VIH ¡Tienes derechos!</i>	1.256	ES
<i>UNESCO, Centro de Información en VIH-SIDA</i>	1.133	ES

5. Internet

En conjunto, el número de “me gusta” recibidos por estas páginas supera los 1.500. La cifra representa un número estimado de usuarios en Facebook interesados en el SIDA y/o el VIH (AIDS y HIV). Si cada “me gusta” corresponde a un usuario, sería lo mismo que decir que un 0,17% de las personas con perfil en Facebook tienen suficiente interés en el SIDA y el VIH (AIDS y HIV) como para realizar un gesto dando su apoyo a una página sobre el tema. Este dato, que de entrada podría apreciarse como una cifra de bajo impacto, puede justificarse por la especificidad del criterio de búsqueda preestablecido. Además, aunque se calcula que en el mundo existen 35.000.000 personas VIH-positivas –según cifras del informe *UNAIDS World AIDS Day Report 2012* (ONU) –, no podemos saber qué cifra de este colectivo tiene acceso a internet o conocimiento de las redes sociales que brindan apoyo discusión e información sobre estos temas.

Dado que para la búsqueda se han utilizado los términos “SIDA VIH” y “AIDS HIV”, los resultados incluyen sobre todo páginas en español e inglés, pero también algunas en francés, ya que utiliza la misma denominación (le SIDA). Las más populares, con diferencia, son en inglés, dada la penetración de Facebook en Estados Unidos (entre las 17 que se han incluido en la lista suman un total de 1.456.777 “me gusta”). Le siguen, aunque a distancia, las páginas en francés, con 45.504 “me gusta”, a pesar de que en la lista sólo aparezcan tres. Por último, el español se posiciona en tercer lugar con nueve páginas que suman 26.395 “me gusta”. El país de procedencia de los propietarios de estas páginas no siempre consta de forma explícita, aunque se observa, según las actividades a las que convocan *offline*, que su intención es abarcar diferentes usuarios que se comunican a través de idiomas específicos. Por ejemplo, las páginas *The Fight against HIV AIDS* o *Help hiv/aids network* aseguran encontrarse en África, pero no determinan una ubicación precisa en el continente. El mismo caso

se da con *Portal Sida* -que dice iniciarse en Argentina, pero asegura contar con sedes en otros países latinoamericanos- y *Live up campaign fight HIV/AIDS*, que se ubica en el área del Caribe.

La facilidad y la rapidez con que se difunde la información en Facebook y su utilidad como herramienta de apoyo social es aprovechada por organizaciones benéficas e iniciativas centradas en el ámbito médico que buscan precisamente una demostración de apoyo por parte de un número de personas cuanto mayor mejor. Así, entre las 29 páginas más populares mostradas en la tabla 2 se aprecia una amplia variedad de enfoques, como los referidos al apoyo social (*Greater than AIDS*; *AIDS Healthcare Foundation*), apoyo gubernamental (*AIDS.gov*), información médica y científica (*AIDS Research Alliance*; *PILS (Prévention information lutte contre le SIDA)*) o fundaciones sin ánimo de lucro (*Acción Solidaria*; *Fundación Lucía*).

La más popular: AIDS Healthcare Foundation

Para estudiar con más detalle la utilidad de Facebook como canal de comunicación social en el tema del sida, hemos seleccionado la página *AIDS Healthcare Foundation*, que es la comunidad virtual que cuenta con un mayor número de seguidores o “me gusta”: 711.826 (a fecha 11 de marzo, 2013). *AIDS Healthcare Foundation* es una Fundación creada en 1987 en Los Ángeles, Estados Unidos, y se unió a Facebook en agosto del 2008. La página se autodefine como una organización de alcance global que provee medicina de vanguardia y apoyo social a personas que conviven con el VIH alrededor del mundo. En la sección informativa de la página se enlazan las direcciones web de la Fundación (<http://www.aidshealth.org/>) en la que se explica la misión y objetivos del grupo, su labor de intervención médica y social con personas VIH-positivas o enfermas de SIDA en 27 países del

5. Internet

mundo, y las ayudas de financiación y colaboración que reciben por parte de diferentes entidades u organismos oficiales, como el programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el sida ONUSIDA.



74. Cabecera de la página en Facebook de *AIDS Healthcare Foundation*

Para analizar los contenidos que ofreció esta página en el 2012, hemos hecho una búsqueda específica. Pero, la política de privacidad de Facebook y, posiblemente, de la página que aquí citamos, sólo permite hacer una revisión de los “posts” publicados en tres meses del año 2012, que corresponden al período de enero y marzo del 2012. Esta limitación no resta valor a nuestro análisis ya que la página *AIDS Healthcare Foundation* muestra una elevada actividad, de un promedio de un *post* diario entre estos meses. Además, Facebook incorpora una herramienta muy útil llamada “Facebook Insights” que está disponible al inicio de cada mes en el “*timeline*” de la página y ofrece datos en cuanto al total de “me gusta”, comentarios o enlaces compartidos y “visitas” realizadas al contenido de ese mes. Esa herramienta indica que en enero 2013 obtuvo 18.292 “me gusta”, contabilizó 23.707 enlaces compartidos o comentados y recibió 80 “visitas”. En febrero los “me gusta” alcanzaron los 9.675, los enlaces compartidos o comentados fueron 16.574 y las “visitas” 118. Por último, en marzo los “me gusta” alcanzan los 25.210, los enlaces compartidos o comentados son 31.605 y las “visitas” 147.

Resultados

Al igual que buena parte de los grupos referidos a organizaciones de ayuda con relación a enfermedades, la página *AIDS Healthcare Foundation* presenta diferentes niveles de comunicación en base a un conjunto de categorías preestablecidas en el análisis del intercambio informativo realizado entre los usuarios de una determinada red social⁴² que analizamos a continuación, a partir de la información revisada.

a) Compañía social

Este tipo de relación no abunda en la página. Tanto en el contenido que comparten los encargados del sitio *AIDS Healthcare Foundation* como en los comentarios de los usuarios no parece que los participantes busquen compañeros para *chatear*, pasar el rato o hacer actividades juntos. En cambio, prevalece el discurso en función de la información proporcionada por la página, con comentarios de apoyo a ciertas noticias o felicitaciones por proyectos o eventos realizados en nombre de la Fundación.

b) Apoyo emocional

El apoyo emocional que deriva del contenido compartido en esta página es variado. No se destacan temas que intenten provocar en los usuarios una respuesta emocional concreta. Sólo se da un caso que despertó un especial interés: el rechazo por parte de “The Milton Hershey boarding school”, una escuela de la Compañía Hershey, de la admisión de un niño VIH-positivo de 13 años, al representar una “amenaza directa para los demás alumnos”. Los comentarios de los usuarios denotan indignación y se compadecen con el afectado ante la discriminación por parte de la Compañía Hershey, pero también se crea polémica

42. La metodología a seguir se basa en la revisión y clasificación de mensajes entre los organizadores de *AIDS Healthcare Foundation* en Facebook y los usuarios que han dado “me gusta” a la página.

5. Internet

con otras personas que comentan el enlace. Como se puede ver en la figura 76, uno de los usuarios dice estar de acuerdo con la política de la Compañía para evitar el riesgo de contagio, mientras que otra persona defiende que se permita a los enfermos de SIDA convivir con las personas que no la tienen, una experiencia que ella ha vivido.



75. Comentarios en la página de AIDS Healthcare Foundation.

La implicación emocional en casos como éste no es similar a la de personas con diagnóstico clínico de sida; es evidente que un número relativo de usuarios que comentan en la página poseen un conocimiento directo –aunque no siempre personal- del VIH o la enfermedad, lo que hace que sus opiniones apelen a una emotividad que no necesariamente supone dar aliento o ánimos al afectado, sino que asumen posturas concretas (a favor o en contra) vehiculizadas normalmente por emociones como la indignación ante la discriminación o reacciones de rechazo a los VIH-positivos.

c) Apoyo Informativo

Es la relación de apoyo más presente en la página (ver figura 77). Son abundantes las entradas por parte de los administradores del sitio que proporcionan información sobre aspectos concretos (últimas noticias sobre VIH/ SIDA, eventos realizados por la Fundación, etc.). A su vez, los usuarios comentan esta información ya sea discutiendo entre ellos o agradeciendo el enlace que se comparte en la página.



76. Noticia difundida a través de la página de AIDS Healthcare Foundation.

En algunos casos los usuarios suelen debatir sobre el tema destacado, solicitar información extra o simplemente comentar el contenido informativo, como se puede observar en la figura 78.

5. Internet



77. Comentarios en línea en la página de *AIDS Healthcare Foundation*

Otro punto a destacar en este apartado son los llamamientos que hace la Fundación para reunir más voluntarios para su programa de lucha o respuesta al SIDA. En general se pudo observar que la mayor parte de las entradas de la *AIDS Healthcare Foundation* se centran en la difusión informativa de temas relacionados con los proyectos de apoyo y tratamiento del SIDA a personas que viven con la enfermedad. En este sentido, a pesar de que la información compartida entre la página y los usuarios puede ser difusa, es poco probable encontrar noticias o enlaces que supongan información de dudosa calidad en vista de que el sitio está directamente relacionado con la página web oficial de la Fundación y se presupone que los usuarios que han dado “me gusta” a su perfil buscan información específica respecto a los proyectos o eventos sociales que lleva a cabo esta institución u otras entidades en relación al sida y la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana.

d) Apoyo a la autoestima

El apoyo a la autoestima en esta página de Facebook no es predominante. La evaluación del contenido publicado por la Fundación durante los tres meses que se han analizado no se presta para que surjan comentarios que establezcan relaciones de apoyo a la autoestima. Quizá lo que más se aproxime pueden ser las noticias sobre nuevas terapias o líneas de investigación médicas para el tratamiento de la enfermedad o futuros proyectos de la institución y del programa ONUSIDA en las que algunos usuarios intercambian comentarios de aliento para seguir buscando soluciones a la enfermedad. Sin embargo son más frecuentes las opiniones concretas y particulares, sin crear cadenas de relación.

e) Apoyo instrumental

Consiste en pedir y dar información entre los usuarios. Aunque no es uno de los apartados más frecuente en la página, se destaca un caso en particular durante el mes de enero en el que una usuaria, Christy Craftpide, pide ayuda a la Fundación para que denuncien la situación en la que vive un amigo que está enfermo de SIDA y no recibe ningún tipo de medicación por parte de las entidades competentes. Su petición no se hace esperar y *AIDS Healthcare Foundation* asegura que va a ponerse en contacto de inmediato con la persona interesada para prestar ayuda lo antes posible (véase figura 78)

5. Internet



78. Petición de información a través de la página de *AIDS Healthcare Foundation*

Reflexión final

En la comunidad virtual estudiada se observan tipologías distintas de relaciones de apoyo social. El tipo de apoyo más evidente es el apoyo informativo, seguido por el apoyo emocional y el instrumental, de acuerdo con el intercambio de información que se establece en la red. En líneas generales la evaluación de la actividad de esta página permite observar algunos de los intereses que priman en las comunidades virtuales con un enfoque tan particular como el VIH/SIDA. La función de esta página es principalmente aportar información relacionada a las labores de la institución e invitar a los usuarios a interactuar con ella. Se caracteriza por un tratamiento cuidadoso de la información que se presenta al público y también la oportunidad de libre intervención que ofrece a sus usuarios, que permite observar cómo se comunican contenidos médicos en las redes sociales.

5.2. 2 Twitter

Dado el gran volumen de *tweets*, la observación se llevó a cabo en un solo día (18 de marzo 2013) y en cuatro períodos de una hora, y la búsqueda se centró en los términos VIH y HIV. Para el término VIH se obtuvo: de 10h.30 a 11h.30 un total de 90 tweets, y de 19h.30 a 20h.30, 182. Para el término HIV: de 12h.00 a 13h.00 total de 268 tweets, y de 21h.00 a 22h.00, 260. La selección de estas franjas horarias responde a criterios de actividad en Twitter, donde se pretende no sólo abarcar el uso horario europeo sino también el del continente americano con la intención de evaluar la mayor actividad posible. Así, entre estas horas destacadas, se enviaron un total de 800 *tweets*.

En las tablas que se exponen a continuación (13, 14, y 15) se presentan algunos de estos *tweets* seleccionados como muestra representativa de lo que más se *tuiteó* en las horas analizadas. De acuerdo a los temas comentados han sido agrupados en tres bloques temáticos:

- Los relacionados con los tratamientos o nuevos descubrimientos.
- Información general con referencia al VIH – HIV.
- Apoyo a personas que han sido diagnosticadas de infección por el VIH.

5. Internet

Tabla 13. Muestra representativa de los los tweets relacionados con tratamientos o nuevos descubrimientos

Tratamientos / nuevos descubrimientos
David Pérez Elvira @dpe76 Nanopartículas hechas con veneno de abeja son capaces de destruir el VIH http://www.culturizando.com/2013/03/nanoparticulas-hechas-con-veneno-de.html
Alejandro Alvarenga @alealvarenga Un tratamiento rápido contra el VIH logra curar "funcionalmente" a 14 adultos http://ejutv/2013/03/un-tratamiento-rapido-contra-el-vih-logra-curar-funcionalmente-a-14-adultos/ ... vía @sharethis
Shawn Nanney @atticuss13 US Doctors "Cure" Child Born With HIV For First Time http://pulse.me/s/jadwX
metasef @metasef2 14 People 'Functionally Cured' of HIV: Doctors announce HIV breakthrough http://bit.ly/XTr6LG
shani @shanieliraz How is this suddenly happening everywhere? (Not complaining!) French patients keep HIV at bay despite stopping drugs http://yhoo.it/YCjwBM
Michael A Stackpole @MikeStackpole Chemical in Bee Venom Kills HIV http://zite.to/115tGie via @zite
African Newsbot @AfricanNewsbot Africa: Ereka! Toxin in Bee Venom Kills HIV: [Vanguard]AN important step toward developing a vaginal g... http://bit.ly/ZmfgGv #africa
Antonino Cuschera @VeroAffare Il veleno delle api efficace contro l'Hiv http://fb.me/2wvcZJ9ia
Herbert @_HHP Bee venom component might offer HIV protection http://www.sciencenews.org/view/generic/id/348990/description/Bee_venom_component_might_offer_HIV_protection
Miguel Machado @miguel_machado1 "@LeaNoticias: Logran "cura funcional" del VIH http://noti.ca/XOTAnx " @marylin_1111. Ve esto
Reservas Gays @reservasgays Primero un bebé, ahora 14 adultos \ "funcionalmente curados\ " del VIH http://bit.ly/WygoXI pic.twitter.com/Ss9nH7h3c6
euroClinix España @euroClinix_es La investigación sobre #VIH avanza a pasos agigantados. Un bebé infectado ha sido curado al nacer. Muy esperanzador: http://bit.ly/YBjL8
Etxekide Bilbao @etxekide La "curación funcional" del #VIH vía abc.es http://www.abc.es/salud/noticias/terapia-precoz-acerca-curacion-funcional-14467.html
Homustips @homusupremust "@NoticiasMVS: Nanopartículas cargadas con veneno de abeja eliminan el VIH http://mvsrd.io/15iop3H "#Guadalajara #Mazatlán via @homusupremust
nancy drew @nancydrewdet HIV may be 'functionally cured' in some Evidence is mounting that it is possible to control the virus that http://on.fndgo.us/XlyDNd
SF AIDS Foundation @SFAIDSFound Are we getting closer to a functional #HIV cure? #BETABlog looks at the VISCONTI study results. #AIDS http://bit.ly/115quzf
OPM HIV Agency @OPMHIVUnit Bee Venom Destroys HIV and Spares surrounding cells. http://hiv.opm.gov.tt/news/article/15/
Andreas König @akoenigHELI Early HIV Treatment Rids Some Adult Patients of Pills The next step is to find out why early treatment works for some http://bit.ly/Wx2q9M

5. Internet

Tabla 14: Muestra representativa de los los tweets relacionados con información general

Información general
Young Davido@ @bodezkul [Read and RT] WTF?: 1 Million HIV-Positive People In Benue http://dlvr.it/35sYjj (Via @ NgTrends)
LET DA MUSIK PLAY @letdamusikplay Over One Million HIV-Positive People In Benue http://wp.me/p2So63-1fm
Numoca @GrupoNumoca Al tratarse temprano se limita la reserva de VIH que puede persistir, se limita la diversidad del virus y preserva la respuesta inmunológica
Jennefer @Jennefer19_ Sólo 2% de esperanza tienen las embarazadas para evitar contagiar a sus hijos de #VIH: http://www.correodelcaroni.com/index.php?option=com_content&view=article&id=225177:embarazadas-con-vih-deben-recibir-tratamiento-para-evitar-trasmision-perinatal&catid=94:salud&Itemid=155
Raguel Hegedus @Raguel_Hegedus 'Healer' accused of infecting 16 with HIV #Healer #TeamFollowBack http://q.gs/3hIOD
FINEST PSY @monigang6 1 Million HIV-Positive People In Benue
Chris Duncan @IamChrisDuncan 28% of South African schoolgirls are #HIV positive, frightening: http://www.bbc.co.uk/news/world-africa-21783076
Dionne Wong @chalewhy In Swaziland alone approx 46% of pregnant people are diagnosed with HIV/AIDS #qanda
VIH Reactivo @VIHReactivo Una carga viral indetectable no significa que estés curado. Todavía estás infectado por el VIH y puedes infectar a otros. #infoVIH
SexySexy.es SexShop @SexySexy_es Tragar el semen no es malo, pero es una práctica de riesgo que puede conllevar contagio de VIH u otras enfermedades venéreas. #sexo
AlfredoS.Monteseirín @asmonteseirin Colaboración en Estudio del Instituto de Salud Carlos III para personas con VIH: www.apoyopositivo.org/agenda/eventos/98174/index.html
Teleasistencia Igon @Teleigon La mortalidad de las personas con VIH se iguala a la del resto de la población. http://www.agenciasinc.es/Noticias/La-mortalidad-de-las-personas-con-VIH-se-igual-a-la-de-la-poblacion-general
alberth red @redzelig Sudáfrica Reporta Alarmante Aumento de VIH en Jóvenes - Diario Digital El Centro Noticias http://ow.ly/2vykdd
JL @Helium_Pals The pros and cons of #HIV disclosure - http://www.helium.com/items/2150758-the-pros-and-cons-of-hiv-disclosure
HIV Insight @HIV_Insight Reproductive Outcomes of HIV Seropositive Women Treated by Assisted Reproduction http://ht.ly/i7zPX HT @ColumbiaPS

Tabla 15: Muestra representativa de los los tweets relacionados con el apoyo emocional

Apoyo
Ruben Tosoni @Rbntsn Prevención, información y solidaridad nos ayudan a vencer el VIH Sida. http://fb.me/1DtLaqtvL
Asociación Adhara @AdharaSevilla Prueba rápida de VIH y otras ITS en sede Pages del Corro. Cita 954981603
Dat zone _e boi @Harounrigima Going for an HIV test and you are searching for past question papers? Are you a Learner?
Any Lab Test Now @AnyLabTestSJT Symptom-Free Doesn't Mean Disease-Free. Affordable, discreet STD and HIV Tests. Get tested now for gonorrhea,... http://fb.me/HuAJ2Nlg
Ayman Suleman @AymanSuleman 6 Days to go before AYM Higher Charity cup supporting International HIV Fund pic.twitter.com/hnUQuCzR6r
Lyn Dotter @Valvie22043by Come to the sc ballroom and get tested for HIV before you hit downtown tomorrow. #PeopleNasty #KnowYourStatus
Fmundodiverso @Fmundodiverso Las personas que viven con VIH (PVVIH) piensan y sienten igual que tú, no las estigmatizas
Centro Medico Qx @rioconsulado Concientización sobre el VIH y SIDA en las Mujeres y Niñas, 2013 http://dlvr.it/35rYPx
AIDS Services Austin @asaustin Men on Monday, FREE HIV testing for men -- today from 4pm - 8pm.
Houston Health Dep t@HoustonHealth When did you last test yourself for HIV or another STD? Visit one of our health centers or your doctor. http://ow.ly/jbhEK

En la muestra que se presenta en las tablas anteriores se observa que *twitter* es un canal que se utiliza principalmente para difundir información de contenido científico o informativo, ofreciendo la posibilidad de ampliar el contenido siguiendo los enlaces que acompañan al *tweet* y que remiten a medios de comunicación o páginas de contenido especializado. Los *tweets* están escritos en un estilo taxativo, informando sobre hechos veraces. Se trata de un lenguaje que recuerda a los titulares periodísticos. En este caso, la fórmula más común empleada por los usuarios es: titular acompañado de enlace, donde el enlace actúa a modo de ampliación del contenido resumido o avanzado en el *tweet*.

5. Internet

Información procedente de fuentes científicas

Como se puede apreciar en los *tweets* mostrados en la tabla 3, twitter es una plataforma muy activa para la difusión de noticias sobre nuevos descubrimientos e investigaciones de forma casi inmediata.

- El *tweet* que más se repitió, teniendo una repercusión similar tanto en las búsquedas de VIH como de HIV, fue el de un artículo publicado en la revista norteamericana *PLoS Pathogens*⁴³, del que informó, entre otros medios, la agencia de noticias francesa AFP⁴⁴, y el cual comentaba cómo 14 pacientes adultos fueron curados “funcionalmente” (esto quiere decir que los antirretrovirales lograron controlar el virus sin erradicarlo por completo del sistema inmunológico) tras comenzar un tratamiento contra el VIH tan sólo 10 semanas después de haber sido infectados por el VIH. El artículo destaca que 14 personas lograron mantener bajo control el VIH tras recibir tratamiento con antirretrovirales durante un período de tiempo prolongado y bajo supervisión médica, mientras que en el resto se mantiene la infección. La conclusión del estudio, aunque favorable, resalta que sólo un grupo de las personas responde favorablemente a esta forma de tratamiento. La complejidad que puede suponer el contenido científico del artículo lleva a que muchos de los enlaces que ofrecen los *tweets* proporcionen información incompleta o muy resumida, suponiendo de antemano una

eliminación total del virus, lo que puede dar lugar a una interpretación errónea de los resultados en función del titular ofrecido por los usuarios.

- Otra noticia que despertó el interés también hace referencia a un nuevo descubrimiento que supone un paso importante en la prevención de la infección por el VIH. Los *tweets* reseñaron una investigación publicada en la revista norteamericana *Antiviral Therapy*⁴⁵ y llevada a cabo por un grupo de científicos de la Escuela de Medicina de la Washington University in St. Louis, que desarrollaron un gel con una toxina presente en el veneno de abeja que puede destruir el VIH sin dañar las células circundantes. Como en el caso anterior, a pesar de que la noticia parte de información científica especializada, no se refleja en los *tweets* la intención de compartir o valorar el contenido estudiado sino de transmitir y dar la máxima difusión a la noticia, que se considera un avance positivo.

Información procedente de fuentes menos científicas (y/o con intereses más comerciales)

La brevedad de los *tweets* y su apariencia estándar (generalmente una frase en tono taxativo que sirve para atraer la atención, seguida de un enlace) hace difícil distinguir a simple vista cuáles de ellos contienen información basada en evidencias científicas y cuáles no. En general, se ofrecen datos epidemiológicos sobre la expansión de la infección por el VIH a nivel mundial, así como mensajes que tienen como objetivo invitar a las personas a someterse a pruebas médicas para descartar la existencia de enfermedades de transmisión sexual. También se intercambian mensajes de apoyo para los enfermos de sida o personas que viven con el VIH.

43. Sáez-Cirión A, Bacchus C, Hocqueloux L, Avettand-Fenoel V, Girault I, et al. (2013) Post-Treatment HIV-1 Controllers with a Long-Term Virological Remission after the Interruption of Early Initiated Antiretroviral Therapy ANRS VISCONTI Study. *PLoS Pathog* 9(3): e1003211. doi:10.1371/journal.ppat.1003211

44. Para acceder al artículo <http://www.afp.com/en/node/862530>

45. Hood JL, Jallouck AP, Campbell N, Ratner L, Wickline SA. Cytolytic nanoparticles attenuate HIV-1 infectivity. *Antiviral Therapy*. Vol. 19: 95 - 103. 2013.

5. Internet

Veamos algunos ejemplos:

- Según la Organización Mundial de la Salud la pandemia del VIH afecta a unas 35.000.000 de personas en todo el mundo. El interés por la expansión del VIH está presente en twitter, donde los usuarios comparten datos de reciente publicación sobre el aumento de enfermos de SIDA o infectados por el VIH. Sobre este tópico se encontraron muchos *retweets* sobre nuevas infecciones en jóvenes africanos. El usuario **@redzelig** con su tweet: *Sudáfrica Reporta Alarmante Aumento de VIH en Jóvenes - Diario Digital El Centro Noticias*, o el usuario **@IamChrisDuncan** con: *28% of South African schoolgirls are #HIV positive, frightening* son una muestra de la atención que twitter presta a este tipo de información.

- Otro tipo de mensajes que se repiten con frecuencia en la franja horaria analizada hacen referencia a reforzar la detección precoz y la prevención del VIH, como muestra el *tweet* de **@HoustonHealth**: *“When did you last test yourself for HIV or another STD? Visit one of our health centers or your doctor”*; o el de **@Rbntsn**: *“Prevención, información y solidaridad nos ayudan a vencer el VIH Sida”*. Estos mensajes son llamamientos por parte de organismos oficiales (en el primer ejemplo, la página web oficial de la ciudad de Houston, en los Estados Unidos) u organizaciones sociales y virtuales que llaman a la población a hacerse pruebas para descartar infecciones de transmisión sexual u otro tipo. En estos dos casos la información a la que remite el enlace tiene como fin grupos particulares de una comunidad. En cambio, otros *tweets*, como el de **@asmonteseirin** *“Colaboración en Estudio del Instituto de Salud Carlos III para personas con VIH”* tienen por objetivo convocar a personas que viven con el VIH para formar parte de un estudio científico especializado.

- En cuanto a los mensajes de apoyo, se centran, entre otros aspectos, en reforzar la solidaridad y combatir la discriminación. **@Fmundodiverso** decía: *“Las personas que viven con VIH (PVVIH) piensan y sienten igual que tú, no las estigmatice”*, un tema que no siempre está visible en los medios (como se puede ver en el apartado de Facebook con el caso del niño rechazado en la escuela de la Compañía Hershey).

Reflexión final

Twitter es una valiosa herramienta para la difusión de información a múltiples usuarios de forma concisa y prácticamente inmediata. Pero la inmediatez que comporta puede restar rigurosidad al contenido o facilitar errores de interpretación, como hemos podido comprobar en nuestro análisis, en la transmisión de los resultados de una noticia científica. Sin embargo, los enlaces que proporcionan los *tweets* suelen remitir a otros canales de información o fuentes originales, lo que, en general, refuerza su credibilidad. De todos modos, y al igual que internet, la credibilidad de sus mensajes viene avalada por la tipología y el prestigio de la fuente que los emite. Asimismo, la brevedad que exige –no se pueden escribir más de 144 caracteres– también obliga a resumir el contenido a lo esencial y limitar las posibles valoraciones, lo que en principio favorece la objetividad. En la franja horaria analizada, la mayor parte de la información sobre el VIH se centró en la difusión de datos epidemiológicos, los resultados de algunas investigaciones recientes en este ámbito y la llamada a la concienciación social para facilitar el diagnóstico, la prevención y la solidaridad, temas que también están presentes en los medios de comunicación convencionales.

5. Internet

5.3 Evolución en foros: análisis comparativo 2002-2013

Los foros son aplicaciones web que permiten la puesta en marcha de discusiones o diálogos en línea, albergando a un gran número de usuarios en relación con un tema específico. En Internet se pueden encontrar un buen número de foros dedicados a temas de salud, en general, así como a problemas de salud más específicos, como el sida. El objetivo de este capítulo es analizar, desde una perspectiva lingüística, los mensajes que se intercambian en un foro virtual sobre VIH y sida, para hacer un estudio de la información que circula por estos canales sobre este tema, y de su utilidad como medio de comunicación interactivo y alternativo a otras redes sociales y medios de comunicación tradicionales. Y, al mismo tiempo, observar los cambios que se han producido en este contexto comunicativo con el paso de los años.

Los dos foros que son objeto de análisis en este estudio son *Forumclínic* sobre VIH y SIDA, y la sección *Forum de mensajes de la cafetería del web de Actúa, asociación de personas que vivimos con HIV y sida, ya desaparecida. La elección del Forumclínic sobre VIH y SIDA*, impulsada por el Hospital Clínic de Barcelona y la Fundación BBVA, responde a que se trata de un foro específico dedicado a este tema que muestra una elevada actividad, y cuenta con el aval de un centro médico de prestigio. Este espacio de encuentro virtual muestra un total de 34.085 vistas de mensajes y la discusión de 225 temas hasta la fecha de revisión (8 de abril del 2013). Según consta en la página de presentación, *Forumclínic* es un programa interactivo para pacientes moderado por un profesional sanitario, que ofrece la posibilidad de hacer consultas *on line* al equipo médico del Hospital con el objetivo de aumentar el grado de autonomía de los mismos con respecto al cuidado de su salud, utilizando las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías.



79. Cabecera de la página de la plataforma *Forumclínic* sobre VIH y sida impulsada por el Hospital Clínic de Barcelona y la Fundación BBVA

Forumclínic sobre VIH/ SIDA forma parte de un programa más amplio⁴⁶, que contiene información básica sobre distintos aspectos de la salud elaborada por especialistas, y ofrece espacios de debate sobre problemas de salud y enfermedades crónicas (artrosis, diabetes, cáncer de mama, depresión, isquemia, trastorno bipolar, etc). Su objetivo es “*contribuir a que los ciudadanos mejoren su conocimiento sobre la salud, la enfermedad y sus condicionantes, y sobre la eficacia y seguridad de los tratamientos curativos y preventivos disponibles, para que puedan implicarse en las decisiones clínicas que les afectan*”.

Para comparar los cambios y la posible evolución en el lenguaje y el empleo de estrategias comunicativas que utilizan los usuarios de un foro virtual sobre VIH y sida, se revisaron los resultados del estudio “*Sida y seropositividad en Internet*”⁴⁷, publicado en julio del 2002 en la revista *Quark* que edita el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra, a fin de establecer una línea temporal entre sus hallazgos discursivos y los nuestros. La metodología que hemos seguido para llevar a cabo

46. *Forumclínic* es una iniciativa creada en 2006 e impulsada por el Hospital Clínic de Barcelona y la Fundación BBVA.

47. Cassany, D. López, C. Abril-julio 2002. “Sida y seropositividad en Internet”. *Quark* (2002) 24: 62-75.

5. Internet

este análisis es la del Análisis del Discurso (AD)⁴⁸, que estudia el uso de la lengua en comunidades y contextos concretos. Es importante destacar que el *Forumclínic* es asincrónico –es decir, la producción y recepción del mensaje no coinciden con el tiempo– por lo que nuestra investigación, iniciada el 1 de abril de este año, contempló los últimos 15 temas discutidos en el foro, de manera que se pudiera obtener un margen de preguntas y respuestas escritas a lo largo de dos semanas.

De esta forma, los objetivos específicos que se plantean en este apartado son:

- Analizar el empleo del lenguaje y las estrategias comunicativas que utilizan los usuarios al hacer referencia al VIH o el sida, para determinar sus conocimientos y actitud hacia este tema, así como la intención que les mueve a participar en el foro.
- Comparar la posible evolución en las terminologías o usos lingüísticos empleados por los usuarios en el lapso temporal comprendido entre el análisis *Sida y seropositividad en Internet (2002)* y el nuestro (2013).

Resultados del análisis

Forumclínic es una herramienta valiosa para los usuarios que buscan respuestas claras a problemas concretos. Por este motivo es frecuente observar en varios mensajes un intercambio de opiniones entre usuario y personal médico sobre síntomas o tratamientos particulares. La sistematización de este proceso parte de la fórmula de “pregunta-respuesta”, en la que un usuario, previamente registrado en el foro, abre el diálogo con una pregunta dirigida al

personal médico que interactúa con los pacientes. Luego, en el desarrollo de comentarios, tras la respuesta emitida por el profesional médico, es posible hallar, en algunos casos, otros miembros de la comunidad que ofrecen comentarios, consejos sobre tratamientos o consultas al médico sobre problemas similares.

En casos como el que muestra este ejemplo (véase figura 81) se observa el estilo discursivo que normalmente siguen todos los usuarios que participan en el foro. Si bien los mensajes analizados se ajustan al formato habitual de los foros virtuales, las normas de *Forumclínic* exigen establecer títulos precisos y descriptivos y un cuerpo de mensaje bien redactado (no están permitidas, por ejemplo, las abreviaturas que se utilizan en los SMS ni el abuso de mayúsculas o negrita). Estas directrices permiten observar un foro bien estructurado, que cuida las convenciones escritas (tildes, signos de puntuación, estructuración de párrafos y orden de ideas) y muestra mensajes con escasos errores de presentación. No se dan, por lo tanto, simplificaciones gráficas (como la sustitución de la letra k por el dígrafo *qu*, o la de *ke* en lugar de *que*) ni errores ortotipográficos, lo que facilita la comunicación entre los miembros del espacio virtual.



80. Consulta en *Forumclínic*

48. Teun A. van Dijk “El análisis crítico del discurso” En *Anthropos*(Barcelona), 186, septiembre-octubre, 1999, pp. 23-36.

5. Internet

Por regla general, el objetivo del usuario de *Forumclínic* es obtener información fiable para comprender, tratar o mejorar el problema de salud que le afecta; por este motivo, la mayor parte de los mensajes se presentan en forma de consultas, en las que el interesado expresa su duda o la situación que le afecta, para luego pedir una posible solución. El individuo busca la opinión del especialista, ésta es su intención primaria. No obstante, el lenguaje que utiliza y su forma de plantear la consulta son factores claves que permiten averiguar algunos rasgos sobre “la identidad” del hablante –su sexo o conducta sexual, exposición al riesgo de infección por el VIH, prejuicios o temores respecto al sida, etc., así como observar la percepción que tiene del VIH y/o el sida y sus conocimientos en relación a estos dos términos (un hecho que se puede deducir a partir del uso de terminología científica o especializada, por ejemplo). Siguiendo estas ideas, se pueden destacar, en líneas generales, las siguientes observaciones:

- Los usuarios de *Forumclínic* suelen ser personas con un conocimiento previo sobre la infección que provoca el VIH, que recurren a este canal para contrastar su opinión o dudas con las de otros usuarios, permitiéndoles estar al tanto, en algunos casos, de los últimos avances (un caso, por ejemplo, plantea la situación de un usuario que vive con el VIH y expone sus necesidades en la actualidad).
- La mayor parte de las consultas procede de personas que aseguran haber mantenido contacto sexual con individuos de los que desconocen si están infectados por el VIH, y que ahora experimentan ciertos síntomas que pueden estar relacionados con la infección. La redacción del mensaje se estructura en párrafos que describen la experiencia previa que hubiera facilitado el contagio y luego los síntomas que están experimentando. El usuario refiere sus dudas y temores sobre una posible complicación, y busca una opinión médica, que considera fiable para

tomar decisiones futuras. En la figura 82, se observa esta situación.



81. Consulta en *Forumclínic*

- La información que circula sobre el VIH y el sida se ve favorecida por el constante flujo informativo disponible en internet. Sin embargo, la *sobreinformación* puede también dar lugar a la confusión o la desinformación, lo que en temas científicos o médicos ocurre con frecuencia (ver, por ejemplo el caso de Jose1981, figura 83)



82. Consulta y respuesta médica en *Forumclínic*

5. Internet

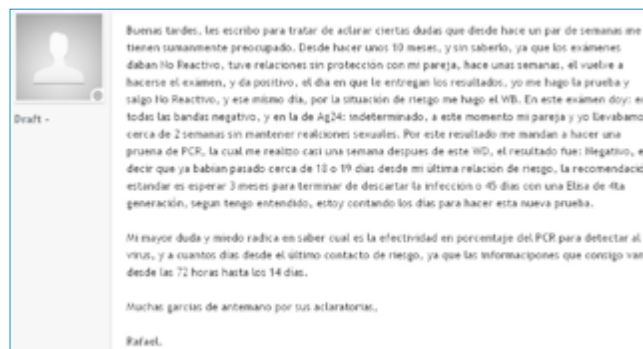
- En la difusión de información también juegan un papel importante los comentarios de carácter científico-divulgativo, algo que, en relación con en el punto anterior, puede suponer una ventaja o desventaja en función del rigor del contenido que se transmite de la fuente. En *Forumclínic*, cuatro usuarios comentan con el médico encargado los temas de “cura funcional del VIH” (véase figura 83), la “modificación genética de las células CD4” o las “vacunas contra el virus del papiloma humano (VPH)”. Los cuatro buscan nuevamente contestar a la noticia o consultar la posibilidad de acceder a estos tratamientos. Por lo que en este caso, se podría apuntar que la interactividad con profesionales a través de un foro contribuye a ampliar la información sobre algunas cuestiones y avances médicos.



83. Consulta y respuesta médica en *Forumclínic*

- En algunos casos, el usuario interesado en temas sobre VIH y sida está familiarizado con términos y conceptos específicos sobre éste o el tratamiento que recibe para controlar su avance. Es el caso de Draft (véase figura 84) que en su discurso hace mención a términos especializados en virología o

medicina (por ejemplo PCR = reacción en cadena de la polimerasa o *polymerase chain reaction*, por sus siglas en inglés) y que sólo puede ser identificable por personas que reciban un tratamiento médico o cuenten con ciertos conocimientos científicos (otro ejemplo de este tipo se observa en el usuario *Mabeli*, que pide información en el foro sobre la “Modificación genética de células CD4”, demostrando un conocimiento parcial que desea ampliar con la explicación del médico). El uso de un lenguaje o argot propio o específico es un rasgo típico en una comunidad discursiva que, más allá de aportar una identidad precisa de los individuos, establece un nexo discursivo que facilita el intercambio de información en un espacio de interés determinado.



84. Consulta en *Forumclínic*

La evolución del discurso en los últimos años

El estudio de analizó el discurso en *Actúa*, que facilita el intercambio de opiniones entre personas que viven con el VIH o han desarrollado el sida. Su punto de partida fue el lenguaje que utilizaban los usuarios cada vez que se comunicaban entre ellos comentando los síntomas de su afección, los tratamientos que recibían o, simplemente, su experiencia desde que contrajeron la infección que provoca el VIH.

La evolución discursiva desde que se publicaron esos resultados es notable. Pero antes de realizar

5. Internet

valoraciones es necesario destacar que ambos foros, a pesar de mantener un formato similar de pregunta-respuesta o ser asincrónicos, responden a formas de participación totalmente opuestas. La diferencia principal radica en que el análisis realizado por Cassany y López se centra en el discurso producido únicamente entre personas que viven con el VIH o tienen sida, mientras que *Forumclínic* se apoya en la conversación paciente-médico, como ya se ha precisado en páginas anteriores. Este hecho, por lo tanto, genera cambios importantes en la interpretación general y referencias que se hacen sobre el VIH y la enfermedad.

- Mientras en *Actúa* la persona VIH positiva condicionaba su discurso de acuerdo a su estado anímico (según fuera su situación respecto a la enfermedad se leerían mensajes con un tono discursivo de lucha, reacción, confrontación o aceptación), en *Forumclínic* es común que los usuarios asienten sus mensajes en la duda sobre aspectos particulares de los síntomas que provoca la infección por el VIH o en el temor a haberse contagiado con el virus. Esta caracterización presente en el discurso tiene uno de sus orígenes en el *target* del foro, ya que, mientras en el primero prima la necesidad de que usuarios que estén atravesando los mismos problemas o situaciones entren en contacto, en el segundo se nota una intención inclinada a la solicitud de consulta o consejo especializado para solventar problemas particulares.

- Un segundo aspecto a comparar deriva del punto anterior. Las diferencias en el empleo lingüístico y expresivo están relacionadas con el contexto en el que se sitúa el usuario. En *Actúa* es constante la utilización de una terminología distintiva entre las personas que conviven con el VIH, como, por ejemplo, las referencias al virus como “bicho”, “bichillo”, “cosilla especial”; y la recurrencia a la paráfrasis, fórmulas indirectas o implícitas para hacer

referencia al sida (“soy del club” o “mi problema”) que dictamina el trato impuesto entre los usuarios para identificarse dentro de un grupo socialmente estigmatizado. Por su parte, en las conversaciones analizadas en *Forumclínic*, la presencia de este argot es nula. Los usuarios de este foro hacen referencias directas a su estado de salud. Esto puede deberse a dos hechos: el primero es que la infección producida por el VIH, con el avance de la investigación y el paso de los años, ha perdido su carácter descalificativo de “intratable” y el usuario ya no se escuda en términos alusivos para referirse a ella; y el segundo es que, al ser un foro de consultas médicas, el lenguaje es menos “íntimo”.

- En un tercer aspecto comparativo se pudo observar cómo el grado de conocimiento científico sobre el VIH y el sida que los usuarios presuponen conocido por los foristas es constante en los estudios aquí propuestos. En *Actúa* se notaba el uso de conceptos especializados de las disciplinas de la virología o la medicina (*sarcoma de kaposi*, *disfunción de los lípidos*, *zerit/invirase/virumune* y *viracept*, *enfermedad bulosa*, etc.). El empleo de estos conceptos supuso para los investigadores la conclusión de que la comunidad participante en el foro posee un conocimiento elevado sobre términos específicos a la enfermedad que son adquiridos y utilizados. En *Forumclínic* también se pudo observar cómo algunos usuarios utilizaban en sus explicaciones conceptos especializados (*truvada+prezista+norvir*, *tratamiento de PEP*, *técnica SB-728-T*, *prueba del antígeno P24*, etc.). Este aspecto, del que se infiere que con el pasar de los años se ha visto reforzado al suponer parte activa en el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de los pacientes, sigue, sin embargo, siendo relativo. A pesar de que muchos de los usuarios que visitan y utilizan estos foros son personas que viven con el VIH o han desarrollado el sida, otro grupo los visitan como alternativa médica para disipar temores.

5. Internet

Reflexión final

Forumclínic es un espacio diseñado para el intercambio de información y/o consultas médicas básicas *online*.

La idea de responder a las dudas y ofrecer al paciente una evaluación estimada en función de la información que éste facilita se ha hecho norma en la gran mayoría de foros médicos presentes en la web⁴⁹. Estos canales constituyen una alternativa en la oferta masiva de información que fluye por internet, con la ventaja de que se trata de espacios abiertos a la participación que cuentan con la supervisión y el aval de personal médico especializado.

El usuario que acude a estos espacios lo hace para comprobar o descartar síntomas que le preocupan. Suele tener un conocimiento previo del virus de la inmunodeficiencia humana y del sida, y su necesidad radica en los conocimientos y experiencia que puede ofrecer el profesional sanitario con el que interactúa. También parece observarse que antes de solicitar la prueba para confirmar o descartar una posible infección por el VIH, algunos usuarios optan por consultar previamente sus dudas on line.

Finalmente, la evolución que ha experimentado el discurso sobre el VIH y el sida en internet en general, y concretamente en los foros que abordan este tema de forma específica, es evidente. El avance en las investigaciones científicas y el consenso en cuanto al lenguaje a utilizar para referirse a personas que viven con el virus o el sida ha sido capital para contribuir positivamente a un mejor conocimiento sobre este problema de salud.

49. Ver foros online como Foro TheBody.com, Foro Medicinapráctica.com, HIV Living With – MedHelp o Healing Well Community Forum (los dos últimos en inglés).

6. Conclusiones

Conclusiones

1 La asociación inicial del VIH y el sida a colectivos estigmatizados – como homosexuales y heroinómanos – y a conductas con mala imagen social –como la promiscuidad sexual, el consumo de drogas o la prostitución– generó una imagen negativa y marginal de esta patología, que los medios contribuyeron a alimentar y a difundir. Esta imagen, que aún hoy persiste en algunos círculos, demuestra cómo la primera información sobre un tema es decisiva en su percepción social.

2 El avance de las investigaciones y la intensa labor de apoyo y concienciación social por parte de asociaciones, ONGs y otras entidades han logrado que la infección por el VIH haya pasado de ser considerada una patología “estigmatizada y marginal” a un problema de salud que incumbe a toda la sociedad, integrado en los programas de atención sanitaria.

3 A pesar de las dificultades que ha planteado su control y tratamiento a lo largo de todos estos años, la infección por el VIH y el sida también han comportado aspectos positivos. En primer lugar, nunca antes se había fomentado de forma tan amplia la educación en las escuelas –y del público, en general– sobre las enfermedades de transmisión sexual. Por otro lado, la investigación en este ámbito ha hecho posible el desarrollo de fármacos para tratar otras infecciones virales y ha mostrado el potencial de la epidemiología para identificar los patrones de transmisión de una enfermedad, incluso antes de descubrir su causa. Finalmente, el sida también ha demostrado la utilidad de las campañas solidarias impulsadas por la sociedad civil para aumentar la concienciación social y recaudar fondos para la investigación o la respuesta a la enfermedad.

4 El enfoque de la mayor parte de las informaciones que ofrecen los medios sobre el VIH y/o el sida es de denuncia social. Esta función es positiva y necesaria, ya que contribuye a mantener el tema en la agenda política y social, y a potenciar el debate sobre cuestiones polémicas relacionadas (como, por ejemplo, la situación de pobreza, explotación y violencia de género que sufre la mujer en muchos países o las condiciones de vida de los presos y las trabajadoras sexuales).

5 En las informaciones que circulan sobre el VIH y el sida –tanto en los medios de comunicación convencionales como a través de internet y las redes sociales– es frecuente encontrar errores de concepto o expresiones que no siguen las recomendaciones de los principales organismos y asociaciones dedicados a este tema. Entre otros, es común encontrar expresiones como “virus del sida” o “prueba del sida”, en vez de “virus de la inmunodeficiencia humana o VIH” o “prueba del VIH”, o hablar de “infectados” o “víctimas del sida” en lugar de personas que viven con el VIH o que han muerto a causa de alguna enfermedad asociada al sida.

6 La rápida expansión de las nuevas tecnologías en los hogares ha favorecido el uso de internet y las redes sociales como plataforma para la búsqueda y el intercambio de información sobre este tópico, así como la creación de espacios virtuales de encuentro entre personas que conviven con el VIH o el sida, especialistas en la materia y público interesado, en general. Sin embargo, este tipo de canales de comunicación permiten la libre circulación de información sin demasiados filtros ni control, por lo que la información rigurosa y útil se mezcla con otra menos rigurosa, sesgada, interesada y subjetiva, así como la confluencia de datos contradictorios que pueden inducir a la confusión o el error.

7 La epidemia de VIH y sida se encuentra actualmente en una etapa que podríamos llamar de ‘incertidumbre’, en la que el principal objetivo es resolver los retos pendientes, sin que existan perspectivas claras de conseguirlo, a menos a corto plazo. La obtención de una vacuna sigue siendo un objetivo, pero ya no se presenta como una solución a gran escala. Los tratamientos disponibles han logrado convertir una enfermedad antes mortal en crónica, lo que no deja de ser un avance importante. Pero el retraso en el diagnóstico, el hecho de que se haya “bajado la guardia” y las dificultades para extender el tratamiento a las poblaciones clave de mayor riesgo dificulta el control de la infección. El contexto de crisis tampoco favorece un aumento de la inversión y de la ayuda oficial. Por lo tanto, la concienciación social, la prevención y la solidaridad parecen ser, por el momento, las mejores armas de que disponemos para frenar la expansión del VIH.

5. Internet

Recomendaciones

1 La comunicación es un elemento clave en la percepción social y la respuesta global al VIH y al sida. Por este motivo, tanto los profesionales que trabajan de forma específica en comunicación (periodistas de medios, publicistas, responsables de departamentos de comunicación institucional y relaciones públicas, etc.), como aquellos que participan en la comunicación aunque ésta no sea su actividad principal (personal sanitario, investigadores, políticos, etc.) deben ser conscientes de su responsabilidad a la hora de difundir cualquier información sobre este problema de salud, a fin de que sus mensajes contribuyan a mejorar el conocimiento del VIH y el sida, así como a fomentar una visión integradora

2 Es importante que entidades y organismos oficiales y de referencia en materia del VIH y el sida (como, por ejemplo, los departamentos de salud pública, hospitales de referencia y federaciones de asociaciones) estén más presentes en las redes sociales, conozcan cuáles son los temas que suscitan mayor debate e incorporen estos canales en su estrategia de comunicación institucional. En este sentido, la plataforma *Forumclínic*, dirigida a pacientes con enfermedades crónicas e impulsada por el Hospital Clínico de Barcelona y la Fundación BBVA, es una buena iniciativa.

3 Es necesario continuar investigando el impacto que tiene en la comunicación social de la salud la proliferación de canales que permiten la comunicación directa entre las fuentes de información y los ciudadanos (incluyendo entre estas fuentes a los centros de investigación, los hospitales, los laboratorios farmacéuticos, la administración, etc.), e incluso entre ciudadanos-ciudadanos (comunicación *peer to peer*), a través de las redes sociales. Esta comunicación directa tiene, obviamente, muchos aspectos positivos, pero a su vez puede llevar a la difusión de informaciones poco rigurosas o incluso engañosas. Esto lleva también a plantearse en qué medida afecta este nuevo panorama al papel que han ejercido hasta ahora los medios de comunicación como entidades que tradicionalmente han ayudado al ciudadano a interpretar y contextualizar de la información más relevante, además de seleccionar por él aquellas fuentes de información que cumplen con los requisitos propios que debe plantearse un buen periodista.