

Análisis de las campañas de comunicación de pacientes con enfermedades raras en España

Paloma López Villafranca

*Universidad de Málaga-Andalucía Tech, España
pallopvil@uma.es*

Resumen

Este estudio se centra en el análisis de 162 campañas de comunicación de 143 organizaciones nacionales de pacientes con enfermedades raras en España, durante el periodo de 2012 a 2014. El objetivo es comprobar la evolución de las campañas durante el periodo de análisis teniendo como referencia 2013, Año Español de las Enfermedades Raras. La metodología utilizada es el análisis de contenido, usando variables formales y de contenido. Los pacientes difunden las campañas para dar a conocer las patologías y buscar apoyo a sus iniciativas, entre las que destacan aquellas con mensajes persuasivos que buscan la financiación para la investigación científica.

Palabras clave: Campañas, enfermedades raras, análisis de contenido, organizaciones de pacientes, comunicación.

Analysis of Communication Campaigns of Patients With Rare Diseases in Spain

Abstract

This study focuses on the analysis of 162 communication campaigns of 143 national organizations of patients with rare diseases in Spain from 2012 to 2014. The aim of this study is to check the evolution of the campaigns during the period of analysis with special reference to

2013, Spanish Year of Rare Diseases. The methodology used is content analysis, using formal variables as well as variables of content. Patients use campaigns to inform about the diseases and to seek support for their initiatives, standing out campaigns with persuasive messages seeking funds for scientific research.

Keywords: Campaigns, rare diseases, content analysis, organizations of patients, communication.

1. INTRODUCCIÓN

Los pacientes con enfermedades raras luchan desde hace años por ser visibles en la sociedad, para que administraciones y el resto de ciudadanos sean conscientes de sus necesidades y derechos. Para este colectivo el año 2013 ha supuesto una oportunidad para darse a conocer en la sociedad española. Es el año que supone un punto de inflexión para ellos, puesto que el Consejo de Ministros aprueba el 26 de octubre de 2012 declarar 2013 como Año Español de Enfermedades Raras¹. Uno de los objetivos principales es acercar a los ciudadanos el conocimiento de estas patologías poco comunes y despertar el interés de nuevos investigadores, profesionales sanitarios y de la industria y así continuar avanzando en el conocimiento y tratamiento de estas enfermedades. Por otra parte, España se adhiere a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras. Ambas medidas son fundamentales, puesto que los pacientes son conscientes de que la comunicación se ha convertido en la única vía para lograr fuentes de financiación para la investigación, apelando a la solidaridad de los ciudadanos.

Las campañas de comunicación sociales, entre las que se encuentran las de salud, se caracterizan por su finalidad, la de informar e influir en las conductas para producir beneficios sociales, no comerciales. Éste es uno de los objetivos prioritarios que se marca el colectivo de pacientes para lograr sus fines. En el ámbito de las enfermedades con baja prevalencia, las campañas parten fundamentalmente de las iniciativas de las organizaciones de pacientes y su prioridad es la educación social. Martín-Algarra (1997) señala cómo las campañas de comunicación en salud se han convertido en un elemento imprescindible para llevar a cabo mecanismos de control y de educación social.

Las organizaciones de pacientes llevan a cabo la difusión de conocimiento acerca de estas patologías, puesto que su extrañeza y el desco-

nocimiento de la comunidad médica, conduce a la confusión en tratamientos. Por otra parte, existe una absoluta ignorancia de la sintomatología de las mismas entre los propios pacientes y la mayoría del sector sanitario, puesto que sólo escogidos profesionales especialistas en la materia pueden tratar estas patologías. Además, el factor de visibilidad es una de las finalidades de las campañas del colectivo.

A la difusión de conocimiento y educación se suma el estar presentes en la sociedad y formar parte de ella como sujetos activos. Como indican Estevez y Terrón (2011: 126), "en más de una ocasión las campañas de salud tienen como uno de sus objetivos, cuando no el principal, el crear agenda". Se trata de aparecer en los medios de comunicación, estar presentes a través de las campañas para conseguir otros fines como, en el caso de los pacientes con enfermedades raras, que se les preste atención o recaudar fondos.

2. LAS CAMPAÑAS DE SALUD

Para una efectiva comunicación en salud es necesaria la realización de campañas. Entre los objetivos principales que persiguen éstas figuran: la adopción de actitudes y comportamientos nuevos, la prevención de determinadas enfermedades, el fomento del conocimiento de los síntomas para obtener un diagnóstico precoz, ofrecer la información necesaria para acceder a un posible tratamiento o la atención sociosanitaria adecuada, entre otros. Rice y Atkin (2013) subrayan el aspecto social de estas campañas:

Public communication campaigns can be defined as purposive attempts to inform or influence behaviors in large audiences within a specified time period using an organized use of communication activities and featuring an array of mediated messages in multiple channels generally to produce noncommercial benefits to individuals and society (Rice y Atkin, 2009; Rogers y Storey, 1987)².

El propósito para lograr estos beneficios se obtiene a través de la publicidad social, que Kotler y Roberto (1992:7) definen como "un esfuerzo organizado, dirigido por un grupo (el agente de cambio) que intenta persuadir a otros (los adoptantes objetivos) de que acepten, modifiquen o abandonen ciertas ideas, actitudes, prácticas y conductas". Sin embargo, tal y como indican estos autores, las campañas sobre enferme-

dades raras estarían dentro de aquellas que tienen "el objetivo limitado de proporcionar nueva información a las personas y de elevar su conocimiento respecto a cierto objetivo deseado, aportándoles un cambio en su conocimiento respecto a él" (1992: 21).

Las organizaciones de pacientes, como otras organizaciones sin ánimo de lucro, utilizan en las campañas la publicidad social para captar la atención, llegar a los públicos. Tal y como indica Codeluppi (2007: 152) "la publicidad es capaz de cambiar la atención individual y social sobre los temas de actualidad y, además, conseguir alterar los referentes personales con los que se da sentido a la realidad percibida".

Los pacientes intentan llegar a los medios masivos como principales vías para modificar esos referentes personales. Sin embargo, las campañas en los medios tradicionales, como la televisión, radio o prensa, están fuera del alcance de la mayoría de estas organizaciones, sobre todo de esas pequeñas asociaciones que subsisten en función de sus escasos recursos. Cada vez juegan un papel más importante los medios alternativos. Algunos autores apelan a modelos participativos o basados en la comunicación interpersonal en el ámbito sanitario.

Los sistemas de comunicación interpersonal -con sus modelos dialógicos, participativos, comunitarios-, por ejemplo, abren instancias de interacción (información y educación) propicias cuando las poblaciones quedan fuera del circuito de los medios masivos y deben ser entonces motivadas mediante mecanismos de otra índole, llamados comúnmente 'alternativos' (Silva Pintos, 2001:133-134).

3. EL FENÓMENO VIRAL Y LA UTILIZACIÓN DE PLATAFORMAS CROWDFUNDING EN LAS CAMPAÑAS

Youtube se perfila como lugar idóneo en el que lanzar campañas audiovisuales sobre salud por la calidad de los vídeos y porque se realizan de forma altruista. Sin embargo, Gabarrón y Fernández Luque (2012:237- 240), estiman que la existencia de estos vídeos no implica que sean fiables, algunos pueden difundir información dañina, conductas poco saludables, mensajes que distorsionen temas de salud pública o pueden crear impacto psicológico por información inadecuada. A pesar de los contras, son muchos los pros que llevan a estas entidades de pa-

cientes a utilizar esta plataforma para lanzar sus campañas. Muchas de las que realizan asociaciones, fundaciones o la Federación Española de Enfermedades Raras, se difunden a través de Youtube y se comparten en redes sociales. Entre las más visualizadas y compartidas figuran las campañas del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Ramos Serrano (2007:10) hace referencia al fenómeno de marketing o comunicación viral como "profesionalización de la práctica social conocida como el boca-oreja, por la cual las personas suelen recomendar o censurar cierto producto o marca a sus familiares o amigos". Es lo que ha sucedido con la campaña del Cubo hELAdo o "Ice Bucket Challenge"³, que parte de la iniciativa de los famosos y que repiten ciudadanos anónimos, que cuelgan sus vídeos en redes sociales y se solidarizan con esta iniciativa de forma mimética. Es una estrategia eficaz para conseguir la inclusión de los agentes transformadores implicados, tal y como afirman Almaraz y Baños (2014), que utilizan las redes sociales para conseguir los objetivos de comunicación propuestos. Ambos autores consideran que Youtube se perfila como la red idónea para que estos vídeos virales logren ser compartidos y comentados.

De esta forma, estas organizaciones pueden:

Promocionar sus mensajes a través de vídeos debido al bajo coste con el que pueden difundir sus objetivos, siempre buscando un efecto de viralidad a través de las llamadas técnicas de marketing WOM digital o "buzz marketing" (Almaraz y Baños, 2014:618).

Otra alternativa atractiva para los pacientes con estas enfermedades son las campañas de crowdfunding. Este tipo de campaña, según la Asociación Española de Crowdfunding:

Consiste en la cooperación colectiva para conseguir dinero u otros recursos, y se suele utilizar Internet para financiar esfuerzos e iniciativas de otras personas u organizaciones de todo tipo, tanto privadas como públicas, sin ánimo de lucro. Este tipo de financiación puede ser usado para muchos propósitos (Mata Monforte, 2014:17).

En el ámbito científico o de salud estas campañas de financiación multitudinarias son utilizadas para conseguir fondos para un tratamiento, un proyecto de investigación, o recursos sanitarios que no cubre la Seguridad Social. Sin embargo, "no pueden ser consideradas en reemplazo

de las becas o subsidios de investigación, ya que proporcionan pequeñas cantidades de dinero en comparación, pueden servir como puntapié inicial o para el desarrollo de estudios piloto" (Otero, 2015:156).

El objetivo de esta clase de campañas no sólo se basa en la financiación del proyecto, "también conlleva el construir una audiencia en torno a él, que lo apoye y lo difunda en su propio entorno más cercano, quienes, a su vez, lo difundirán en el suyo propio y, así se asegurará la difusión y sostenibilidad del proyecto" (Outlaw, 2013:538). La iniciativa no queda entonces en la búsqueda de financiación puntual, también supone la implicación emocional y social con la causa.

Según Sorribas y Sabaté (2006:6), la comunicación social de estas organizaciones tienen como objetivo principal "proporcionar información acerca de las actividades y la labor que realizan, elevar su conocimiento entre la población y persuadir a los individuos a que realicen o no un acto o práctica específica". Aunque ciertamente, y tal y como apuntan los autores, no sólo se ciñen en causas y proyectos de interés social, también se realizan campañas de imagen, muy importantes para posicionarse y conseguir sus fines. En estas y otras campañas relacionadas, nos centramos en este análisis, prestando especial atención a las que Kotler y Roberto (1992: 21) considera como indispensables en la publicidad social, campañas que "requieren no solamente informar al público objetivo, sino conseguir que éste se comprometa a un acto concreto".

4. OBJETIVOS

El objetivo general de este artículo es analizar las campañas de comunicación de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras y examinar la evolución durante el periodo de análisis, teniendo en cuenta los objetivos específicos.

Como objetivos específicos establecemos los siguientes:

1. Analizar la difusión de las campañas y los medios utilizados por las organizaciones de pacientes para llegar a sus públicos durante el periodo de análisis.
2. Examinar contenido, forma y mensajes de las campañas de comunicación.
3. Analizar la implicación de agentes sociales y empresas privadas en la recaudación de fondos.

5. METODOLOGÍA

Hemos analizado las distintas campañas que hemos localizado en la red y mediante consulta a las organizaciones. Se ha detectado que el 38% de las entidades realiza campañas o acciones de comunicación con cierta difusión en distintos canales. Se han examinado un total de 162 en distintos medios, preferentemente en redes sociales, que es donde suelen realizar estas campañas las organizaciones. Para la elección de la muestra se ha tenido en cuenta el criterio de que fueran campañas que tuvieran como objetivo fomentar la difusión de información de la enfermedad, la asociación, acciones o eventos solidarios. Del 62% que no realiza campañas de comunicación, se aprecia que aunque no lleven a cabo estas campañas se recoge en sus páginas web o redes sociales las campañas de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

La metodología utilizada es el análisis de contenido. El análisis de contenidos, según la definición de Berelson (1952)⁴ es el método de investigación inicial, el más esencial y el más utilizado. La secuencia básica de aplicación de esta técnica es: escoger una muestra o un universo de contenidos, establecer un sistema de categorías de referentes externos pertinentes para el propósito de investigación, escoger una unidad de análisis en los contenidos, comparar los contenidos con el sistema de categorías contando, en las unidades de análisis escogidas, las frecuencias de las referencias a los elementos pertinentes del sistema de categorías; y expresar los resultados en una distribución general de todo el universo o de la muestra elegida en función de la frecuencia de ocurrencia de los referentes buscados.

Hemos analizado las campañas de estas organizaciones teniendo en cuenta para el análisis la pieza central o nuclear, que hemos estudiado bajo las siguientes variables:

a) Variables formales: Tenemos en cuenta una serie de elementos relacionados con elementos más descriptivos, como por ejemplo:

- Datos identificativos: nombre de la organización, año, campañas aisladas o que forman parte de un plan de comunicación más amplio.
- Elementos formales en la pieza nuclear de la campaña: utilización de logo, página web, aparición del número de cuenta, identificación de patrocinios públicos y privados.

- Canales y medios: canales que se utilizan en la campaña (radio, prensa, televisión, redes sociales, gráficas, plataformas de crowdfunding, canal de Youtube, mesas informativas, otro), pieza central (vídeo, cuña, gráfica, redes sociales, web, prensa, crowdfunding, material divulgativo, otro).
- Elementos narrativos: rol (pacientes, familiares, médicos o científicos, personalidades, otros recursos para captar la atención, tipografía, recursos sanitarios, otros), sexo (M/F, ambos, sin determinar), edad (infancia, juventud, madurez, vejez, sin determinar), ámbito de acción (público, privado, ambos, sin determinar), escenarios (vía pública, centro sanitario, centro escolar, neutro, otros lugares públicos, otros lugares de ámbito privado, otros).

b) Variables de contenido: Por otra parte analizamos el contenido teniendo en cuenta el tipo de mensaje (informativo, testimonial, persuasivo, solidario, otro).

6. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

El 38% de las entidades realiza campañas de comunicación. En el periodo de análisis han generado un total de 162 campañas. El 20% en 2012, el 38% en 2013 y el 42% en 2014. En el año 2013 aumenta el número de campañas y este aumento progresivo se consolida en 2014.

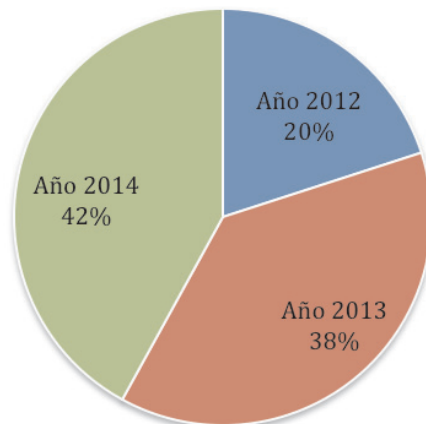


Gráfico 1. Porcentaje de campañas de comunicación por años

Fuente: Elaboración propia.

El medio que utilizan fundamentalmente son las redes sociales. El 58% de las organizaciones que realizan campañas de comunicación utilizan las redes, el 22% hace uso de gráficas y el 12% utiliza el canal de Youtube para dar a conocer la organización, para explicar la enfermedad o difundir la promoción de un evento. Otros recursos utilizados son las campañas de *crowdfunding*, 9% y las mesas informativas, 9%. Los medios de comunicación tradicionales: prensa, 1%, radio, 2%, y televisión, 5%, son los que menos utilizan. Esto se debe al coste que supone para estas organizaciones lanzar una campaña en los *mass media*. El 5% utilizan otros medios.

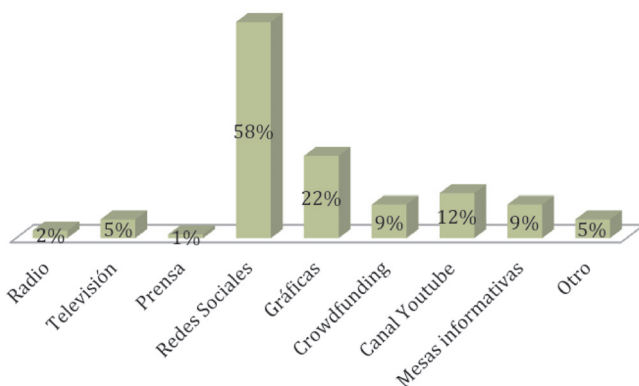


Gráfico 2. Medios que utilizan las organizaciones para las campañas de comunicación

Fuente: Elaboración propia.

Utilizan fundamentalmente las redes sociales. El 58% de las organizaciones que realizan estas campañas promocionan eventos en las redes o lanzan campañas para que se conviertan en virales y tengan mayor repercusión mediática. Las organizaciones difunden en las redes sociales los eventos solidarios en sus grupos de Facebook, que por regla general suelen ser grupos cerrados a los que sólo acceden quienes solicitan formar parte del grupo, por tanto la difusión queda entre los públicos internos, en la mayoría de las ocasiones.

Entre las campañas habituales en redes sociales figuran aquellas relacionadas con el apoyo de famosos a la organización mediante el uso de un elemento o símbolo de la entidad, una camiseta o mascota de la organización. Una de las campañas más exitosas fue *'Ice Bucket Challenge'*

o 'Reto del cubo hELAdo', que surge como una campaña publicitaria solidaria que pretendía dar a conocer una de las llamadas enfermedades raras, la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica.

La pieza nuclear de estas campañas es la campaña en las redes sociales, 52% seguido de las gráficas, 16%, el spot, 13%, y del material divulgativo: folletos, trípticos, *flyers*, 10%. Otra de las plataformas que utilizan son las de *crowdfunding*, 8%, por la que intentan, con más o menos éxito, lograr objetivos concretos.

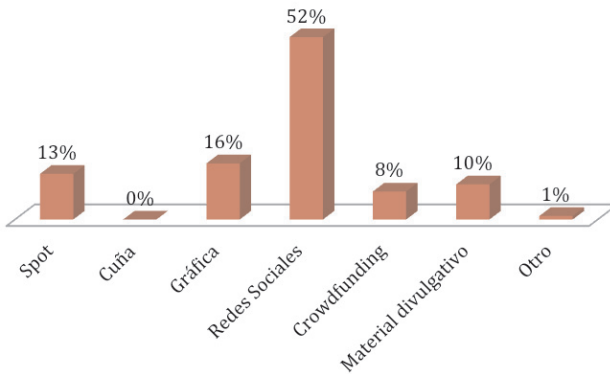


Gráfico 3. Pieza nuclear de la campaña

Fuente: Elaboración propia.

El 73% de estas campañas son aisladas, es decir que se crean para un evento o un propósito determinado frente al 27%, que son campañas que forman parte de un programa más amplio y tiene continuidad con campañas que se han llevado a cabo anteriormente.

Aquellas campañas cuya pieza nuclear es un spot suele ser un vídeo elaborado que alojan en redes sociales, en Youtube, pero que durante un periodo determinado aparece en televisión.

4.1. Elementos formales

Entre los elementos identificativos que figuran en las campañas, se encuentra el logo, el número de teléfono, el número de cuenta o el patrocinio privado o público de la campaña. El 97% utiliza el logo en la campaña, el 82% indican el número de teléfono o la página web y un 26% indica el número de cuenta.

En casi la mitad de las campañas, (46%), se refleja el patrocinio privado, en el 26%, la participación de administraciones públicas y hay un 18% en los que no se identifica si existe algún tipo de patrocinio.

El patrocinio privado es más común, cuando hay un patrocinio de administración pública se trata en la mayoría de las ocasiones de ayuntamientos donde se celebra el evento solidario o porque ceden un espacio para el evento. Se distingue el patrocinio público por la inserción de emblemas del Ayuntamiento o de la administración en cuestión.

4.2. Elementos narrativos

Entre los elementos narrativos destacan los personajes, sus roles y características, como la edad, sexo, los ámbitos de acción y los escenarios. Los pacientes, 36%, junto a otros recursos, 36%, (grafismo, ilustraciones), son los más habituales, los familiares, 20% y los ciudadanos, 19%, también ocupan un lugar destacado. Los elementos tipográficos, 4% y los médicos y científicos, 2%, ocupan el último lugar.

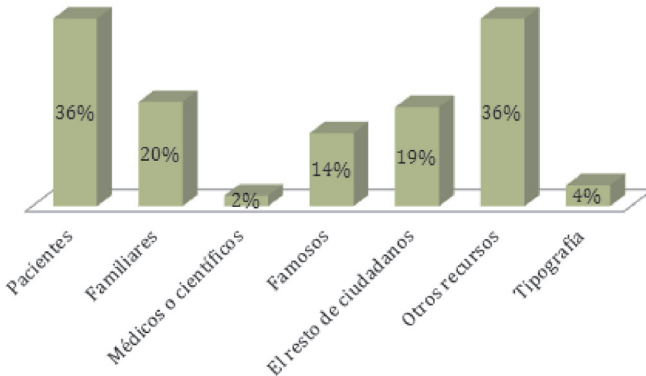


Gráfico 4. Roles más frecuentes en las campañas

Fuente: Elaboración propia.

Aparecen personajes masculinos y femeninos en el 38% de las piezas, no se determina el sexo en el 33%, sólo hombres en el 19% de las campañas y mujeres en el 10% de las campañas.

Aunque no es lo más habitual, el 14% de estas organizaciones que cuentan con famosos para sus campañas logran con mayor facilidad sus objetivos.

Los personajes son jóvenes en el 39% de las campañas, en el 35% no se determina la edad de los personajes, las personas maduras aparecen en el 28% de las campañas y los niños en un 28%.

Estos personajes desarrollan la acción en un ámbito público de forma predominante. El 73% de las campañas tienen que ver con una acción que se desarrolla en un lugar público, el 10% de la acción se desarrolla en un ámbito privado, el 11% no se determina, porque se trata de campañas con mensajes en espacios neutros como redes sociales o gráficas con fondos neutros y hay un 6% de campañas que se desarrollan tanto en el ámbito público como en el privado, suelen ser los spot o vídeos de Youtube.

Los escenarios más habituales son lugares públicos, 39%, como plazas, locales, teatros y otros sitios donde se desarrollan los eventos, seguidos de la vía pública, 37%, que es donde se celebran las carreras, (los eventos más habituales), neutro, 15%, (fondo de la tipografía de las campañas), otros espacios privados, 9%, (restaurantes, casas de famosos, campos de golf, lugares donde tienen cabida los actos y galas benéficas). También aparece el hogar, en el 7%, centro sanitario, 5% y centro escolar, 3%.

Se aprecian campañas en redes sociales en la que el reclamo son objetos, como la habitual recogida de tapones, que es ya un clásico para recaudar fondos entre estas organizaciones de pacientes.

Los personajes de las campañas suelen ser los pacientes indistintamente del sexo, más jóvenes que otros sectores y aparecen en ámbitos públicos, lo que se debe a la realización de eventos que se llevan a cabo sobre todo en la calle, como las carreras solidarias que se organizan para las campañas en redes sociales y de *crowdfunding*.

Los spot de las campañas suelen ser vídeos más cuidados, con personajes famosos, implicados en la causa, en escenarios públicos y privados, y este formato lo realizan fundaciones o entidades con más capacidad económica.

4.3. Contenido de las campañas

El contenido de las campañas es persuasivo en el 78% de las piezas, informativo en el 21%, testimonial en el 11% y solidario en el 3%. Hay algunas campañas que comparten dos o tres tipos de mensajes, cuando son informativos suelen también ser testimoniales y hay mensajes testimoniales que pueden llegar a ser persuasivos porque incitan al público a

empatizar y ponerse en el lugar de la persona o familiar que padece la enfermedad.

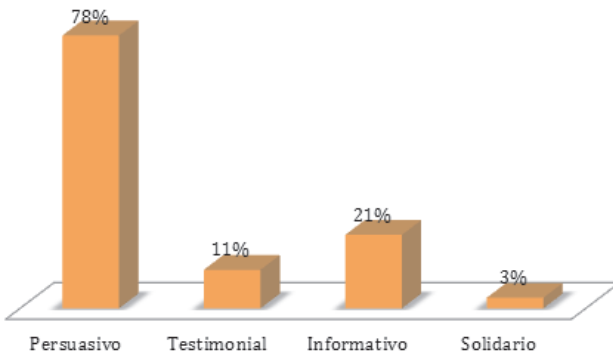


Gráfico 5. Tipología de mensaje

Fuente: Elaboración propia.

Las campañas informativas educan y dan a conocer las patologías. Son muy útiles para identificar los síntomas de la enfermedad, puesto que muchas de las personas que las padecen deambulan durante años hasta lograr el diagnóstico certero. Las campañas solidarias también suelen ser persuasivas, apelan a la solidaridad para implicar al público.

A lo largo del análisis se han observado campañas con mensajes en los que se incitaba a la participación directa del usuario, incluso haciéndole participe de una historia en la que el destinatario es parte fundamental en la evolución de la situación de las organizaciones o en el apoyo emocional de los pacientes.

La información o sensibilización se realiza habitualmente en la vía pública mediante mesas informativas para ofrecer al ciudadano los datos mediante folletos o trípticos, en los centros escolares o mediante otras técnicas más estudiadas, como la empleada por Asociación Rubinstein Taybi. Esta organización recurrió al personaje Pocoyó para explicar las características físicas de los niños con esta enfermedad, con objeto de favorecer su integración en la escuela y la sociedad.

Subrayamos el carácter persuasivo de estas campañas y la necesidad de estas asociaciones de formar parte de la agenda de los medios, pero sobre todo la capacidad para inducir a los usuarios en su implicación con la causa mediante la aportación económica para lograr sus obje-

tivos de financiación de proyectos científicos, en busca de un remedio para estas patologías.

El modelo comunicativo tiene como referentes las historias y personajes como patrones a imitar, basándose en mensaje persuasivo-solidarios. Lo que se pretende es que el público se involucre en la historia haciéndola suya y poniéndose en el lugar de los pacientes y los familiares. Las historias personales en las campañas de comunicación logran la sensibilización de los públicos.

5. CONCLUSIONES

En relación con los objetivos, establecemos las siguientes conclusiones. Con respecto al primer objetivo de analizar la difusión de las campañas y los medios utilizados por las organizaciones de pacientes para llegar a sus públicos, podemos concluir lo siguiente:

- El colectivo de pacientes ha ido incrementando el número de campañas por año, siendo 2014 el año en que más campañas realizan y, sobre todo, porque en estos últimos años han incorporado las redes sociales entre sus herramientas de comunicación. Por tanto, desde 2013 las organizaciones están más activas y un año después siguen incluyendo las campañas en sus estrategias e incrementando el número.
- Las campañas de comunicación que realizan estas organizaciones las llevan a cabo fundamentalmente en las redes sociales. El 58% de las organizaciones que realizan estas campañas promocionan eventos en las redes para obtener una mayor repercusión mediática. El caso más exitoso es el de la campaña de la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, denominada en español la campaña del Cubo hELAdo, que llegó a convertirse en un fenómeno mediático que se viralizó en Youtube.
- En las redes sociales utilizan fundamentalmente Facebook y Twitter y, en menor porcentaje, Youtube para viralizar las campañas. Puesto que cuando realizan vídeos online demuestran su profesionalidad y criterios acertados en la representación de las patologías, sería aconsejable que utilizaran más este canal para difundir sus campañas de comunicación. Un dato a resaltar es que el 35% de las organizaciones tiene su propio canal de Youtube.

- El *crowdfunding* lo emplea un 8% de las organizaciones y se podrían recaudar más fondos si se insistiera en redes sociales sobre el objetivo de la campaña y se compartiera con otros públicos.
- La mayoría de las campañas en redes sociales de estas organizaciones tienen lugar en grupos cerrados de Facebook, por lo que éste es el principal impedimento para que lleguen al resto de públicos. Éste es un aspecto que deberían estudiar estos colectivos y, en el caso de realizar campañas, se debería crear una estrategia previa para difundirla a los públicos que pretendemos llegar. Si lo que desean es recaudar fondos no se pueden ceñir al ámbito cercano, sería recomendable compartirlo en redes sociales abiertas al resto de usuarios. Twitter en este sentido es más efectiva y la utilización de un *hashtag* atractivo puede atraer a otros públicos que podrían resultar interesantes e imprescindibles para el éxito de la campaña.

Con respecto al segundo objetivo, de examinar contenido, forma y mensajes de las campañas de comunicación.

- El contenido de estas campañas se basa fundamentalmente en captación del público a través de mensajes persuasivos. Es acertado persuadir al público, pero la información y educación del público son previos a la persuasión y si los públicos desconocen la organización y las patologías y a sus miembros, difícilmente colaborarán con la causa. Por tanto, se debería fomentar la creación de campañas informativas-educativas para favorecer la visibilidad de las organizaciones de pacientes con enfermedades raras. De la misma forma que estas organizaciones realizan vídeos *online* formativos, deberían aplicar la información-formación a las campañas de comunicación.
- En las campañas los pacientes son importantes pero igual de importantes que objetos, ilustraciones, tipografías. Habría que dar más visibilidad a los pacientes en las campañas de comunicación pero desde un tono positivo y un mensaje esperanzador en busca de una solución a sus necesidades. Aparecen en escenarios y ámbitos públicos, por lo que se respeta su intimidad.
- La utilización de elementos formales como el logo o página web y teléfono es habitual, pero no lo es tanto la inclusión del número de cuenta. Hay campañas persuasivas, que son las mayoritarias, que utilizan otros métodos como SMS o donar a través de paypal. En este sentido, sería aconsejable facilitar al público una forma más efectiva para rea-

lizar donaciones, el SMS es quizás lo más asequible al usuario y sin embargo son pocas las campañas que recurren a esta técnica. El número de cuenta puede funcionar para la fila 0 de los espectáculos, pero no para comprar un artículo como la venta una pulsera solidaria o cualquier otro artículo simbólico de la organización.

En relación tercer objetivo, con el que pretendemos analizar la implicación de agentes sociales y empresas privadas en la recaudación de fondos, concluimos que las empresas privadas están más involucradas con estas organizaciones, como por ejemplo El Corte Inglés, Mercadona, La Caixa. Las organizaciones de enfermedades raras tendrían que plantearse establecer compromisos o acuerdos con las administraciones públicas para que les destinaran parte de los fondos reservados a causas sociales.

En resumen, las campañas de comunicación de este colectivo se llevan a cabo en la red. Son campañas que se basan en la persuasión, en lograr fondos, pero existe un índice muy bajo de campañas con un fin informativo para lograr educar a la ciudadanía en el conocimiento y consecuencias de las patologías. Se trata de campañas en la que los pacientes son protagonistas, junto a otros recursos que sirven de reclamo para captar la atención del público. Tienen lugar en espacios públicos, con lo que no se busca mostrar la intimidad de sus protagonistas, sólo un 7% de las campañas muestra la acción de la misma en el hogar. Las empresas privadas ofrecen mayor apoyo. Se ha visto una evolución favorable en las campañas, tanto por el número como por la repercusión de las mismas en sus públicos para lograr sus objetivos.

Notas

1. Información de la web de Enfermedades Raras que pone en marcha el Gobierno Español con motivo de este Año; <http://www.2013aeer.msssi.gob.es/infoGeneral/queEsAE2013/home.htm>. Fecha de consulta: 05/01/2014.
2. Citado por Rice y Atkin (2013: 3)
3. *Ice Bucket Challenge* o reto del cubo helado surge como una campaña publicitaria solidaria que pretende dar a conocer una de las llamadas enfermedades raras, en este caso la ELA, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas motoras y con pronóstico mortal que padecen más de 3.000 personas en España.

Lo que comienza como una campaña en Boston, Estados Unidos, da la vuelta al mundo como fenómeno viral. Este reto, consistente en grabarse mientras te viertes un cubo de agua helada en la cabeza, ha obtenido más de mil millones de visualizaciones en Youtube.

4. Citado por McQuail (1994: 238)

Referencias Bibliográficas

- ALMARAZ, Isidoro., BAÑOS, Miguel y ORS Cliff. 2013. Análisis de los mensajes audiovisuales del Tercer Sector en YouTube. **Revista Latina de Comunicación Social**. N° 68: 14-27.
- ALMARAZ, Isidoro y BAÑOS, Miguel (2014). La eficacia de la comunicación de las organizaciones del Tercer Sector en los vídeos emitidos a través de YouTube. **Historia y Comunicación Social**. N°18: 615-626.
- CODELUPPI Vanni. 2007. El papel social de la publicidad: The social role of advertising. **Pensar la publicidad: revista internacional de investigaciones publicitarias**. Vol. 1. N° 1: 149-157.
- ESTEVEZ JIMENEZ, Patricia y TERRÓN BLANCO, José Luis. 2011. El diseño de campañas sobre el ictus y su evaluación. Una revisión de 10 años de literatura científica (1999-2009). **Observatorio (OBS*)**. Vol.5: 123- 156.
- GABARRÓN Elia, FERNÁNDEZ-LUQUE Luis. 2012. eHealth and online videos for health promotion. **Gaceta Sanitaria**. Vol. 26. N°3: 197-200.
- KOTLTER, Philip y ROBERTO, Eduardo. 1992. Marketing social. **Estrategias para cambiar la conducta pública**. Editorial Díaz de Santos. Madrid (España).
- MARTÍN-ALGARRA, Manuel. 1997. Las campañas de comunicación pública. La comunicación y salud como campo de estudio. **Comunicación y Sociedad**. Vol. 10. N° 1: 193-201.
- MATA MONFORTE, J. (2014). **Las campañas de crowdfunding. Su eficacia en proyectos lucrativos y causas sociales** (Tesis de post-grado). Universitat Ramon Llull. Barcelona (España).
- MCQUAIL, DENIS. 1994. **Introducción a la teoría de la comunicación de masas**. Editorial Paidós. Barcelona. España.
- OBREGÓN, Rafael. 2012. Un panorama de la investigación, teoría y práctica de la comunicación en salud. **Folios, revista de la Facultad de Comunicaciones**. N° 23: 13.
- OTERO, Paula. 2015. Crowdfunding: Una nueva opción para la financiación de proyectos en salud. **Archivos argentinos de pediatría**. Vol 113. N° 2: núm 2: 154-157.

- OUTLAW, Sally. 2013. Which type of crowdfunding is best for you? Entrepreneur. Disponible en: <http://www.entrepreneur.com/article/228524>. Consultado el 20.06.2015.
- RAMOS-SERRANO, Marina. 2007. Comunicación viral y creatividad. **Creatividad y sociedad: revista de la Asociación para la Creatividad**. N^o 11: 9-25.
- RICE, Ronald and ATKIN, Charles (Eds.). 2013. **Public communication campaigns**. Editorial Sage. London. United Kingdom.
- SORRIBAS, Carolina y SABATÉ, Joan (2006). Publicidad social: antecedentes, concepto y objetivos. **Actas de las XIII Jornadas Internacionales de Jóvenes Investigadores en Comunicación**. Universidad de San Jorge. Zaragoza (España).