

Decálogo de recomendaciones:

- 1 Usar periodistas de referencia:** conocer bien a los redactores que se encargan en cada medio de los temas relacionados con nuestra asociación y que ellos nos conozcan a nosotros, de manera que se establezca la mejor relación posible.
- 2 Conocer bien las rutinas del medio:** cada uno (prensa, radio, televisión o medios digitales) tiene sus propias exigencias y hay que saber qué es importante en cada caso (una voz, una foto, un vídeo, un dato) y sus horarios de trabajo para decidir cuándo y cómo conseguir la atención del periodista.
- 3 Complicidad con el resto de agentes:** para convertirnos en una buena fuente para el periodista, conviene poder cubrir todas sus demandas con prontitud y eficacia, aportándole documentación o dirigiéndole a médicos, investigadores o pacientes que sepan atenderle adecuadamente, que se expliquen con brevedad y con calidad en lo que transmiten.
- 4 Entrar en la agenda de los medios:** con notas de prensa, pero sin abrumar al periodista, más cantidad no equivale a más calidad. Hay que aprovechar los días internacionales de las enfermedades raras y de la enfermedad que se trate en la asociación, así como las jornadas, congresos u otras actividades, para acceder a los medios.
- 5 Contar lo importante primero y los detalles después:** nunca sabemos cuánto de nuestro relato se incluirá en la información, así que hemos de situar en primer lugar aquello que es más importante e interesante e ir desarrollando los detalles, de mayor a menor importancia.
- 6 Buscar la novedad:** las noticias se refieren a aquello que es importante o interesante, pero sobre todo, a aquello que es nuevo. Hay que esforzarse por encontrar en las historias aquello que supone un cambio en la rutina, una ruptura de la cotidianidad y que sea una aportación.
- 7 Ser riguroso sin un lenguaje demasiado técnico:** los periodistas no pueden ni tienen que saber de todo. Hay que esforzarse en explicarles los detalles de la información de la forma más sencilla e interesante, usando, por ejemplo, imágenes o metáforas explicativas, pero también adecuadas a lo que se quiere contar, sin un léxico que asuste o desanime.

8 Cuidar la identidad de las personas: personalizar nuestras historias, darles un rostro y un nombre, es una buena idea, pero no debemos olvidar que somos guardianes de la imagen y el honor de las personas con las que trabajamos y que es nuestra responsabilidad cuidar esa imagen, especialmente en el caso de los niños. Cuando se aporte una foto, pensar detenidamente si refleja aquello que queremos transmitir.

9 Evitar el sensacionalismo: no debemos centrarnos en los aspectos más lastimeros o impresionantes, en la conmiseración o la pena. Lo importante es destacar lo que ocurre, ceñirse a los hechos y, en cualquier caso, transmitir una imagen normalizadora: las personas con enfermedades raras no son personas raras, lo raro es la baja prevalencia de su enfermedad.

10 Ofrecer soluciones: la denuncia puede llamar la atención de los periodistas, pero junto a ella es importante contrastar la información y dar una impresión cierta de que la crítica es constructiva.

Muchas asociaciones se esfuerzan diariamente por ayudar a las personas con enfermedades raras. Todas ellas intentan transmitir una idea lo más completa y positiva posible de dichas enfermedades y de las personas que las tienen. Sin embargo, la falta de recursos o de conocimientos específicos en comunicación hacen que ese objetivo no se consiga siempre.

Para mejorar la relación que las asociaciones tienen con los medios es imprescindible conocer las rutinas de los periodistas y convertirse en sus mejores fuentes.

Y también que ellos conozcan cada vez mejor el ámbito de trabajo de las asociaciones. Del conocimiento mutuo, pues, surgirán una mejor comunicación y un tratamiento más adecuado de las enfermedades raras en los medios.

Con el objetivo de conseguirlo, ofrecemos este decálogo de consejos para las asociaciones en su relación con ellos.

Edita:



Patrocina:



Comunicación de Enfermedades Raras. Las asociaciones y los profesionales de la prensa

*Guía práctica para una adecuada
presencia en medios*

