



La confluencia de técnicas de relaciones públicas y técnicas de publicidad. Límites y tonos de la comunicación. El caso de “La ELA existe”

Richard Michael Wakefield
Universitat Ramon Llull

The “La ELA existe” (‘ALS¹ exists’) campaign, which uses public relations and advertising techniques has been studied in depth. The study shows that making appropriate use of opinion leaders (stakeholders) may be relevant towards developing general interest and social corporate responsibility projects. “La ELA existe” is a case in point for this hypothesis, as the participation of relevant culture and sports personalities and the involvement of communications companies have produced clear results.

Multiple sclerosis is a disease that society has come to assimilate partly as a result of communications campaigns. ALS (amyotrophic lateral sclerosis), however, is just as frequent and yet remains entirely unknown. While multiple sclerosis patients go on to live for many years, people who suffer ALS have a much shorter life expectancy. In Spain, approximately 30,000 people suffer multiple sclerosis, compared to only 4,000 to 5,000 who suffer ALS. But according to estimates, approximately 40,000 currently healthy individuals will develop ALS later on in their lifetimes.

Those most familiar with disease, doctors, say that ALS is one of the worst diseases a person can suffer (some even claim that it is the worst). And yet, it remains a great mystery.

KEY WORDS: public relation techniques, advertising techniques, “La ELA existe”, stakeholders and corporate responsibility.

PALABRAS CLAVE: técnicas de relaciones públicas, técnicas de publicidad, “La ELA existe”, *stakeholders* y responsabilidad corporativa.

La ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)

Es una enfermedad del sistema nervioso. Las neuronas motoras encargadas del movimiento de los músculos se mueren y el cuerpo se va paralizando. Todos conocen a Stephen Hawking, el famoso astrofísico. Pues bien, cierren los ojos y piensen en su estado: extremadamente delgado, sin músculos; sentado en su silla de ruedas, las manos curvadas, sin vida, igual que los brazos; la cabeza ladeada y sujeta por el reposa-cabezas; mudo... con un cerebro privilegiado y una sonrisa en su cara. Ahora, sustituyan su cara por los 4.000 enfermos de España y tendrán una imagen general de la situación. Algunos estarán mejor que Stephen Hawking, y otros, peor, enganchados permanentemente a una maquina para poder respirar y, con toda seguridad, sin los cuidados que le prestan al famoso Hawking.

La Plataforma

La Plataforma está constituida por enfermos, familiares y amigos afectados por la ELA. Porque cuando la ELA entra en tu casa, todos quedan afectados. Su trabajo va orientado a lograr la aplicación de terapias experimentales, como los trasplantes de células madre, que frenen el curso de la enfermedad y les permitan vivir más tiempo. Quizá el necesario para que la investigación médica logre curarla o cronificarla. Se necesita mayor inversión para investigación básica, pero se necesita *urgentemente*; ensayos multicéntricos con las distintas técnicas utilizadas en este tipo de terapias. Necesitan que se opere al mayor número de enfermos posibles para tratar de salvar sus vidas y para lograr los conocimientos necesarios para generalizar su aplicación a todos los enfermos.

Para lograrlo se precisa:

- Voluntad política. Expresada en fondos, para llevar a cabo las operaciones y/o la administración de fármacos en ensayos a todo enfermo que lo solicite.

Ya sabemos que estamos en crisis, que el estado necesita más dinero y nos van a subir algunos impuestos, que hay que recortar gastos... Vale, ¿por dónde empezamos?, ¿por recortar el dinero a la investigación? Todos los políticos –todos– están de acuerdo en que la investigación es fundamental. Nosotros no entendemos de presupuestos generales, pero sí de prioridades, e intentar impedir la muerte de miles de personas enfermas y aliviar su sufrimiento lo consideramos prioritario para cualquier gobierno. Y para la sociedad. De ahí que todos pidiésemos hacer todo lo posible para liberar a los secuestrados del *Alacrana*. Sin querer hacer comparaciones, eran 36 marineros; nosotros somos 4.000 enfermos de ELA.

Isabel Rojas. Plataforma Ela



- Decisión y colaboración médica. Necesitan que los hospitales preparados para realizar este tipo de intervenciones, pongan a la ELA como una de sus prioridades, estudien y pongan en práctica los ensayos clínicos que consideren más ventajosos sin pérdida de tiempo, y colaboren con el resto de equipos, sean nacionales o extranjeros, aunando esfuerzos en un objetivo común: frenar la degeneración de la ELA.

La Plataforma, junto con el Ciberned (Centro de investigación biomédica en red para enfermedades neurodegenerativas), convocó en Córdoba a distintos hospitales y profesionales de la neurología e investigación para dar a conocer este ensayo y pedir de estos profesionales debate, valoraciones, propuestas... para nuevos ensayos clínicos con células madre. Y aquí tenemos que hacer una crítica, con la mejor intención. Igual que sucede con todo grupo humano, también en medicina existen rivalidades, que en nada benefician a la necesaria colaboración de todos ellos en pos de un objetivo común: las necesidades de los enfermos. Nuestra crítica no es generalizada. También hemos encontrado personas de un gran compromiso con los enfermos, dispuestas a colaborar en todo lo necesario con cualquiera que pueda hacer avanzar la investigación.

Finalmente, acudimos a la ministra de Sanidad, quien comprendió lo extraordinario y grave de la situación de la ELA y se comprometió a convocar a los profesionales para que planteen sus propuestas sobre futuros ensayos clínicos con células madre.

Isabel Rojas. Plataforma Ela

Visibilidad

Todos sabemos que la conciencia social, la opinión de los ciudadanos (votantes), puede empujar todo el engranaje hacia un sentido u otro. Conocer la situación en que se encuentran los enfermos de ELA, si llega a esa conciencia social, puede lograr que políticos, médicos, investigadores, etc. se pongan a la tarea de hacer todo lo posible para dar una respuesta.

La campaña de comunicación de la ELA: la adecuada relación entre los *insights* de los públicos, la selección de medios de comunicación y la ejecución creativa.

Cuando el colectivo de profesionales Publicitarios Implicados asumió el reto de crear y producir esta campaña se encontró con un objetivo poco habitual, con una misión prácticamente imposible. No se trataba de conseguir fondos, ni socios, ni de hacer campañas de prevención para la población, sino de promover la activación de un ensayo clínico con células madre para avanzar en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Nada de públicos convencionales, sino neurólogos, laboratorios, Ministerio de Sanidad o algún sponsor privado. El coste de implantar células madre a un solo paciente es de, aproximadamente,

7.000 euros. Por tanto, iniciar investigaciones con pacientes reales requería una fuerte inversión económica.

Dado que los laboratorios farmacéuticos y los neurólogos durante los últimos doce años no habían dado ningún paso para frenar o paliar la enfermedad, consideramos que nuestro público objetivo real era el Ministerio de Sanidad, el ente capaz de dinamizar a los targets especializados.

Y en esta decisión estratégica, el papel de las relaciones públicas era fundamental, ya que la visibilidad de la enfermedad pasaba por la repercusión en los medios de comunicación. Teníamos que conseguir una fuerte penetración del concepto “La ELA existe” en públicos no-actores (personas sanas con o sin conocimiento previo de la enfermedad, personas que no pueden estudiar ni actuar en la prevención; en definitiva, gente de la calle) para tener alguna opción de negociar con los públicos finales (instituciones, investigación pública y privada), con la ayuda de personajes relevantes en diferentes terrenos capaces de llegar a personas con diferentes intereses pero unidos por el denominador común de la solidaridad: deportistas de élite y personajes de prestigio del mundo de la cultura y sociedad en general. Esta selección de *stakeholders* fue realizada con especial detalle, con un criterio de “prestigio” por encima del de “fama”. Su papel no era sólo ponerse una camiseta con el lema “la ELA existe”, sino implicarse, realizar declaraciones a los medios y permitir que su foto con el lema pudiera publicarse. No se trataba de conseguir uno o dos protagonistas, sino de alcanzar un número muy alto de adhesiones para posteriormente negociar con los targets actores (Ministerio de Sanidad, neurólogos y laboratorios farmacéuticos).

Éste fue el *pool* de medios utilizado:

- Canales de televisión de pago y canales de emisión en abierto. Entrevistas, spot de 45”, documental de 7 minutos e intervenciones espontáneas de famosos que se adhieren en directo a la campaña.
- Radio. Cuñas, entrevistas y coloquios que ayudan a difundir el mensaje.
- Internet. Inserción de un spot de 45”, posts, artículos e intervenciones en webs, blogs y redes sociales. La expansión viral, que tantas enfermedades provoca, en este caso es aliada de la estrategia.
- Prensa general y especializada. Difusión de las fotos de los *stakeholders* con la camiseta de “La ELA existe”.

Gracias al gran trabajo de la agencia especializada en medios Zenith Media Barcelona y a la mediación de Publicis Madrid, se pudo garantizar que la pieza sería visible en televisión sin cargo alguno para la Plataforma de Afectados, que no disponía de recursos económicos suficientes, ni para iniciar análisis clínicos, ni para difundir una campaña de tal envergadura.

Pero antes de cerrar el acuerdo con los medios debíamos tener material para distribuir. Así, la productora especializada en publicidad El Banquillo puso todo su equipo a disposición de la historia que queríamos explicar y fue la encargada de rodar el spot de 45” sin cobrar honorarios. La decisión estratégica



del spot consistió en no rodar a los “famosos”, sino en trabajar con el objetivo de conseguir un ensayo clínico con células madre. De esta forma, sumábamos dos impactos diferentes utilizando dos técnicas complementarias: relaciones públicas y publicidad. Isabel Rojas, enferma de ELA, es la protagonista del spot. El guión, tan sencillo como emotivo por lo trágicamente testimonial: una persona enferma de ELA mantiene una conversación con un neurólogo que le dice textualmente “no podemos hacer otra cosa que esperar”. A lo que la enferma, ante la impotencia del médico, responde: “Yo no puedo esperar, mi tiempo se acaba”.

El impacto de la pieza fue inmediato. Canales como Calle 13, AXN, Fox, Antena 3, Cuatro, BTV o Canal Plus emitieron el spot sin cargo hasta un total aproximado de 500 pases. La pieza supone un fuerte impacto emocional, tiene un gran recorrido viral y sorprende por su factura profesional, su sencillez y su contundencia (véase spot en <www.youtube.com>, “la ELA existe”).

El papel de los *stakeholders*: la reivindicación visual y su protagonismo en los medios

La ELA tiene un escalofriante referente en el fútbol italiano, donde 60 futbolistas contrajeron la enfermedad en el período comprendido entre mediados de los ochenta y mediados de los noventa, sin una causa aparente (ya han fallecido 39) y recogiendo unas estadísticas increíblemente altas en comparación con el resto de la población. Unos datos más preocupantes aún, si cabe, debido a la juventud de los afectados y a su indiscutible y privilegiado estado de forma física.

El equipo de Publicitarios Implicados pensó que el colectivo del deporte estaría especialmente sensibilizado con el tema y que encontraría a personas receptivas capaces de apoyar la acción. Y así fue. De forma desinteresada, los jugadores de los clubes RCD Espanyol, FC Barcelona, Deportivo de la Coruña, Athletic de Bilbao y Rayo Vallecano no dudaron en ponerse la camiseta al inicio de sus partidos y con las cámaras de televisión retransmitiendo su adhesión en vivo y en directo. A esta iniciativa se sumaron otros deportistas como Ricky Rubio, Alberto Contador, Alejandro Valverde, Gemma Mengual, el equipo español de natación sincronizada, Almudena Cid, Pep Guardiola, David Villa, Bojan, Gerard Piqué y muchos otros. Hay que tener en cuenta que se trata de personas muy admiradas por sectores muy heterogéneos de la población y que despiertan simpatías, por lo que sus acciones son observadas por millones de personas dentro y fuera de nuestras fronteras.

Por el llamado efecto dominó y con un trabajo conjunto entre Publicitarios Implicados y la Plataforma ELA, Andreu Buenafuente, Berto Romero, Matías Prats, Roberto Arce, Ferran Adrià, Tricicle, Sancho Gracia, Juanjo Cucalón, Concha Velasco, Elsa Anka, Thaïs Blume, Los Zodiaks, La Mala Rodríguez, Claudio Versiani, Josep Seguí Pujol y hasta 100 referentes de la cultura consi-



guieron un gran impacto mediático al aparecer en foto con la camiseta de la ELA en medios impresos de difusión nacional como *El Mundo Deportivo*, diario *Sport*, *Lecturas*, *Saber Vivir*, *El Periódico de Cataluña*, *La Vanguardia*; en revistas profesionales del sector de la comunicación como *Anuncios* y *El Publicista* y en webs, blogs y buscadores *online*. Para conseguir resultados, se montó un gabinete de prensa, formado por cinco personas, encargado de recoger las fotos y enviarlas a los medios de comunicación con una nota adjunta. Un equipo de tres fotógrafos profesionales se encargaba de plasmar el instante, si bien en muchos casos en los que no era posible su intervención, se optó por difundir la foto aunque no tuviera una calidad excesivamente alta.

La radio también se une a nuestra serie de impactos. Cabe mencionar el apoyo de la Cadena SER, que aceptó la emisión sin cargo alguno de una cuña de radio a lo largo de toda su programación diaria. Una gestión que hay que agradecer a la implicación de Alberto Granados.

La conexión emocional, un canal donde gestionar los sentimientos

Además de las colaboraciones puntuales, era importante conseguir un espacio de continuidad, sincero y honesto, en el que los miembros de la Plataforma pudiesen comentar sus vivencias y publicar los progresos de la campaña y las fotos de los y las VIP con la camiseta “La ELA existe”. Un lugar común donde llevar a todos los públicos y causar sensación. Una comunidad de afectados y simpatizantes donde interactuar, compartir vivencias y “coleccionar” adhesiones. El blog se abrió en noviembre de 2010 y ya es un sólido punto de referencia para el conocimiento de la ELA.

La complicidad de los medios y de los gabinetes de prensa

Reunir a los medios de comunicación para que se sensibilizaran con la campaña era una acción absolutamente necesaria que fue posible gracias a la colaboración de la Facultad de Comunicación Blanquerna, en especial, de su jefe de prensa, Josep Maria Brugués. Mauricio Pochettino, entrenador del RCD Espanyol, la actriz Elsa Anka y la periodista Carme Barceló fueron el gancho para asegurar la presencia de los medios, que asistieron al acto de presentación de la campaña el 10 de noviembre de 2009 y publicaron la noticia. Cabe destacar la gran capacidad de movimiento que desataron los propios miembros de la Plataforma, quienes contactaron personalmente con muchos de los famosos e incluso se personaron en algunas de las instalaciones deportivas para testimoniar que realmente el problema es tan grave como parece. El trabajo conjunto del equipo de prensa, que continuamente elabora noticias e informaciones sobre ELA, es uno de los pilares del caso de estudio, que seguirá en activo durante todo el año 2010.



La viralidad de una necesidad: redes sociales, adhesivos y folletos

Aprovechando el continuo movimiento de las redes sociales y los contactos personales de los propios Publicitarios Implicados, la comunicación empezó a expandirse como una mancha de aceite. A través de Facebook, Publicitarios Implicados puso en marcha la viralidad tanto del spot como de las fotos, piezas que aparecieron en infinidad de portales, incluyendo el de Getty Images, empresa líder en la realización y gestión de imágenes para uso profesional.

Para eventos como la Diada de la Societat Catalana de Pneumologia (Girona, marzo de 2010), se crearon adhesivos y folletos trípticos con el lema "La ELA existe". Una manera de reforzar el mensaje y apoyar las inserciones en los medios de comunicación, pero llegando directamente a los públicos a los que interesa impactar de forma directa, por ser los principales "implicados" en las investigaciones médicas.

El papel de la Universidad como referente y prescriptor

La campaña "La ELA existe" llegó también a las universidades con facultades que imparten estudios de comunicación, marketing y relaciones públicas. Actualmente se cuenta con una larga lista de peticiones para presentar la campaña durante 2010, pero su estreno oficial se realizará en forma de comunicación en el IV Congreso de Relaciones Públicas, que se celebrará en la Facultad de Comunicación Blanquerna, de Barcelona, durante el mes de mayo. La publicación de la ponencia y su aparición en los medios de comunicación supone un impulso muy importante en el sexto mes de campaña, estratégicamente decisivo, para consolidar resultados durante septiembre de 2010. Para la presentación en universidades se ha creado un vídeo que recoge 40 de las fotos más relevantes de líderes de opinión con 1 camiseta "La ELA existe", editado con un tema musical emotivo, que estratégicamente tendrá un recorrido amplio tanto en internet como en las televisiones y representará el caso de estudio en el Festival de Marketing Social de Málaga, que se celebrará en mayo de 2010.

La importancia de la relación personal para llegar a públicos poco convencionales

Son importantes la información y la toma de conciencia por parte de los diferentes actores de la sociedad, pero aún lo es más que el mensaje llegue al *target* adecuado. En el caso que nos ocupa, el objetivo era hacernos oír por los neurólogos, que son los que diagnostican la enfermedad y luchan contra ella directamente, y por laboratorios farmacéuticos, instituciones públicas y privadas, capaces de poner en marcha estudios, remedios y acciones diversas para controlar la enfermedad.

- Los neurólogos, tal vez el colectivo del que depende en mayor medida que se realicen los ensayos clínicos, fueron informados de las acciones que se estaban poniendo en marcha durante su Congreso Anual Nacional, en diciembre de 2009.
- En poco tiempo el Ministerio de Sanidad y Consumo mantuvo diversas reuniones con la Plataforma de Afectados.
- Se produjeron un total de 20 entrevistas personales con responsables de laboratorios, profesionales de la medicina y empresas privadas.

El tono de la comunicación

La utilización conjunta de técnicas de relaciones públicas y de publicidad permitió utilizar tres tonos de comunicación complementarios: por un lado, el tono amable y optimista de los *stakeholders*; por otro, el tono directo y contundente del spot; y finalmente, el tono objetivo y periodístico de los medios de comunicación.

Resultados

Inicio campaña: 10 de noviembre de 2009.

1. Se ha conseguido el compromiso firme del Ministerio de Sanidad de asignar una dotación económica para cualquier ensayo clínico con células madre que se realice en España a partir de enero de 2010.
2. En febrero de 2010 se pone en marcha el protocolo para que el Hospital General de Alicante inicie un ensayo clínico con 20 pacientes a los que inyectará células madre.
3. Paralelamente, el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, con una subvención de 700.000 euros, que proviene del Ministerio de Sanidad y del Gobierno de Murcia, operará a 20 pacientes de ELA como segunda fase de un ensayo con células madre iniciado en 2009.
Durante 2010 se iniciarán al menos 6 ensayos clínicos más.
Fuente: información.es (Alicante), 8/02/2010. Plataforma Afectados por ELA. Fundación Diogénes Alicante.
4. El buscador de internet Google detecta 745.000 entradas al realizar una búsqueda sin comillas que utilice las palabras *la ELA existe* y detecta 5.100 al entrecomillar la frase para buscar con más precisión.
5. Las visitas a la web institucional de los afectados por la ELA se han multiplicado por 30. Las visitas al blog se han multiplicado por 50.
6. Josep Guardiola, en rueda de prensa celebrada el 16 de febrero de 2010, comunica que parte de las multas a los jugadores del FC Barcelona (15.000 euros) se destinarán a la Fundación Catalana de ELA.
7. Josep Guardiola, en un acto oficial para apoyar la candidatura de Qatar



2022, mencionó la importancia que ha tenido en su vida conocer a Pei, un enfermo de ELA, ya fallecido, que estuvo en la final del Mundial de Clubs apoyando al Barça.

Fuente: *El Periódico de Catalunya* (16 febrero 2010), p. 46. *El Mundo Deportivo* (17 febrero 2010), contraportada. Telenotícies Mígdia TV3 (17 febrero 2010).

8. La prensa de información general, en especial *El Periódico*, *La Vanguardia* e *Informaciones*, han publicado reportajes sobre ELA.
9. La prensa especializada en comunicación: *Anuncios* y *El Publicista* han comentado el caso en sus soportes.

Nota

¹ Conocida en el ámbito anglófono como 'Lou Gehrig's Disease', porque la padeció el gran jugador de béisbol estadounidense Lou Gehrig (1903-1941).

Bibliografía

ÁLVAREZ, A. *Persuadir para integrar. El papel de la publicidad en la integración social de las personas con discapacidad*. Madrid: Ledesma Editorial, 2008.

FALLON, P.; SENN, F. *Exprime la idea*. Madrid: Lid Editorial, 2007.

FUNDACIÓN STEFANO BORGONOVO, Italia. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA.

Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Madrid, 2008.

PALENCIA-LEFFER, M. *Noventa técnicas de rela-*

ciones públicas, manual de comunicación corporativa. Barcelona: Bresca, 2008.

PANTANO, L. "Tratamiento de la discapacidad en los medios. Algunas consideraciones sobre la presencia de la discapacidad en internet. De los contenidos de las páginas webs y de la accesibilidad". *XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social*. Madrid, 2000.

PERKINS, L.A. THOMAS, K.M.; TAYLOR, G.A. "Advertising and recruitment Marketing to minorities". *Psychology & Marketing* (2000), 17, p. 235-255.

Documentos electrónicos

www.plataformaela.blogspot.com

www.plataformaafectadosela.org

[www.facebook.com, Publicitarios Implicados](https://www.facebook.com/PublicitariosImplicados)

www.implik2.blogspot.com

www.convivir-ela.blogspot.com

www.youtube.com, "la ela existe"