

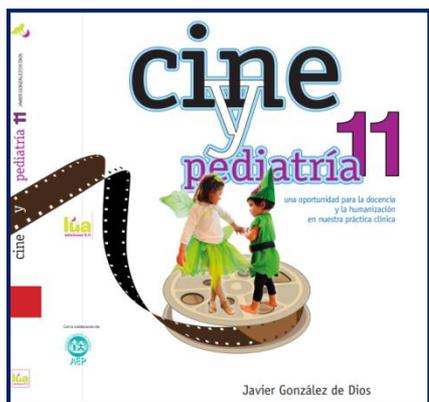


LAS ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA A TRAVÉS DEL CINE...

Javier González de Dios

XIX Jornadas Socio-Sanitarias

Petrer (Alicante), 14 de octubre 2022





... cuando lo “raro” se convierte en extraordinario



Cámara... ¡¡ Acción !!

- **Las Enfermedades RARAS son muy FRECUENTES**
- **CINE y PEDIATRÍA: por qué, para qué, para quién**
- **¿Te atreves a PRESCRIBIR películas...?**
- **Enfermedades RARAS, pacientes ÚNICOS, de “cine”**
- **THE END...”Cine y Pediatría”, más allá de un proyecto**





Las Enfermedades RARAS son muy FRECUENTES



¿ Qué es una Enfermedad Rara (ER) ?

ER es un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar cada uno de ellos a un **número reducido** de individuos en la población, ser **crónicos y discapacitantes**, contar con una **elevada tasa de morbi-mortalidad**, aparecer mayoritariamente en **edades tempranas de la vida** y para los que los **recursos terapéuticos** son, en general, **escasos** y poco eficaces



- UE si prevalencia **< 5 casos por 10.000 hab.** (concepto relativo)
- EE.UU si afecta menos de 200.000 hab. en el mundo (concepto absoluto)

Raras... pero frecuentes



En España, unas 3 millones de personas

Porque aunque individualmente cada ER afecte a muy pocas personas, **la suma de todas las ER** que se conoce, globalmente, afectan entre el **6 y 9% de la población**, de ahí la importancia como problema de interés médico y social.

O lo que es lo mismo, **una de cada 15 personas** tendrán una ER

Y recordar que **3 de 4 ER** afectan a la infancia

Las ER, un reto de TODOS



- Profesionales sanitarios
- Pacientes
- Familias
- Asociaciones
- Sociedad

La **SOLEDAD** del corredor
de fondo

Centros de información y apoyo

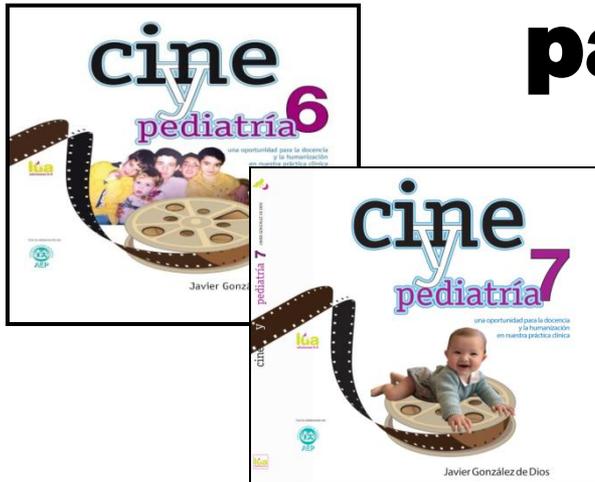


- **FEDER**
- **Orphanet**
- **AECOM**
- **CIBERER**
- **ECEMC**

No estamos SOLOS



CINE y PEDIATRÍA: por qué, para qué, para quién



Educar desde la ESTÉTICA ...

... en cualquiera de las ARTES



Slumdog Millionaire
(Danny Boyle, 2008)



**También en el
CINE**

Es clave la OBSERVACIÓN NARRATIVA ...

... con tres momentos importantes

PREFIGURACIÓN

CONFIGURACIÓN

REFIGURACIÓN



Iceberg
(Gabriel Velázquez, 2011)

Según la RELACIÓN de la película con la medicina ...

... las podemos clasificar en



Silencio de hielo
(Baran bo Odar,, 2010)

“Saludables”

“Puntuales”

“Relevantes”

... y

“Argumentales”

CINE Y PEDIATRÍA



Cine solo CINE



Hoy hablamos de
HUMANIZACIÓN,
a través de
DOCENCIA con
C&P
y de la
PRESCRIPCIÓN
de películas





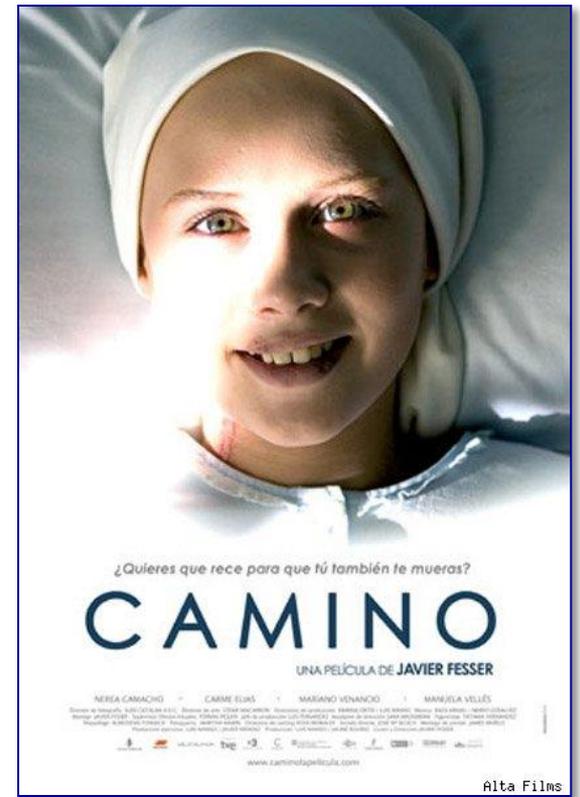
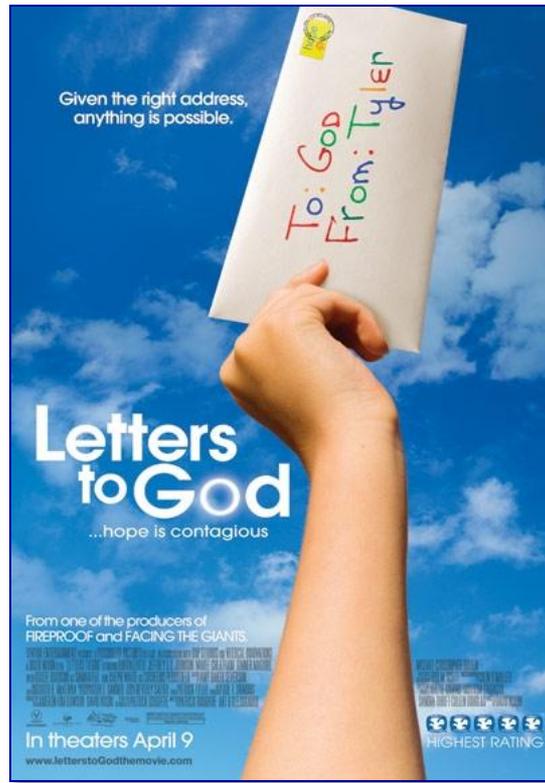
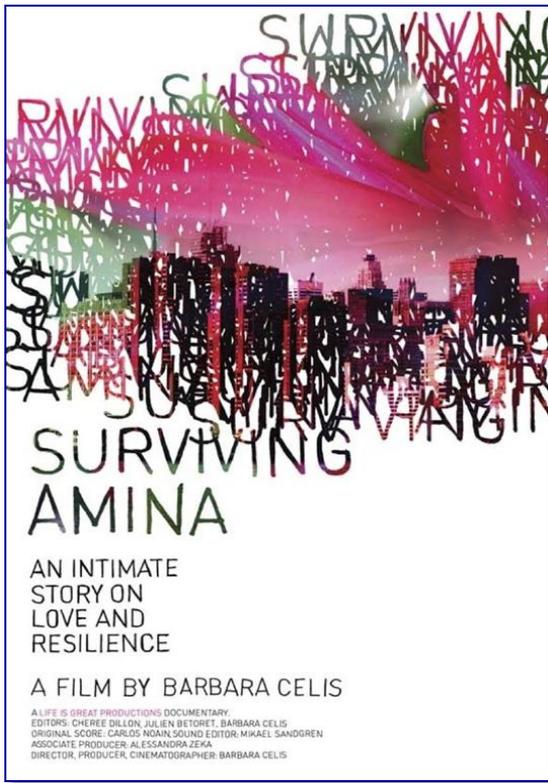
¿Te atreves a PRESCRIBIR películas...?



PRESCRIBIR con ciencia y conciencia

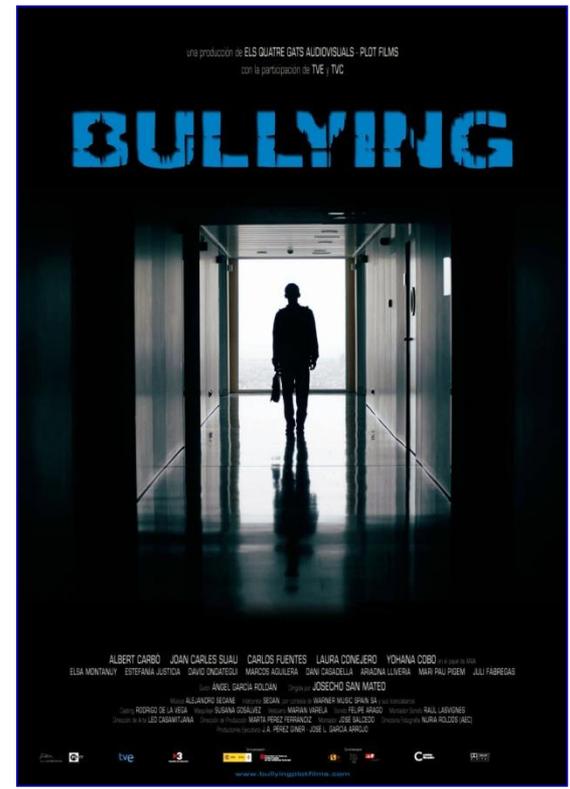


- Nombre
- Composición
- Datos clínicos:
 - Indicaciones
 - Posología
 - Contraindicaciones
 - Advertencias
 - Interacción
 - Reacciones adversas
 - Sobredosis
 - Incompatibilidades
 - Periodo de validez



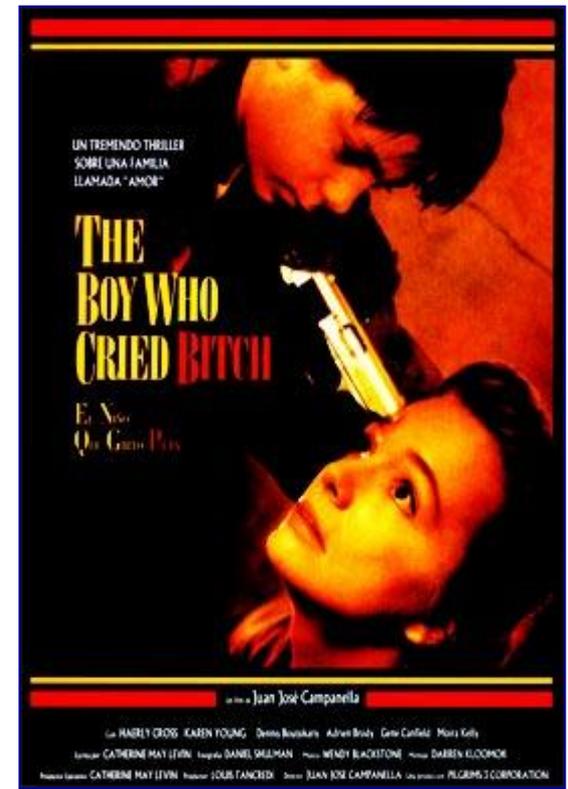
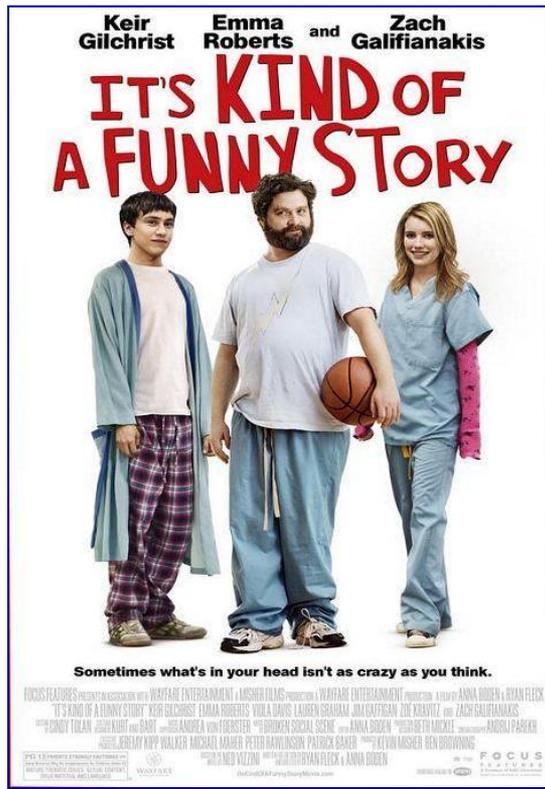
Enfermedades oncológicas





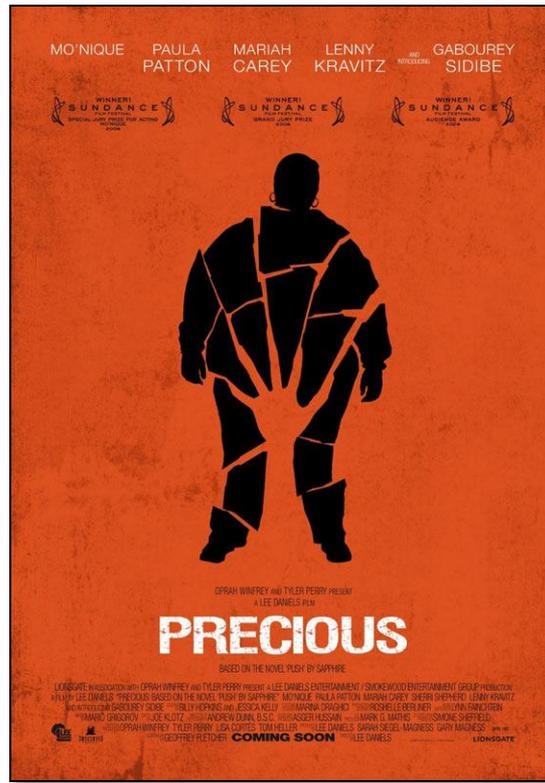
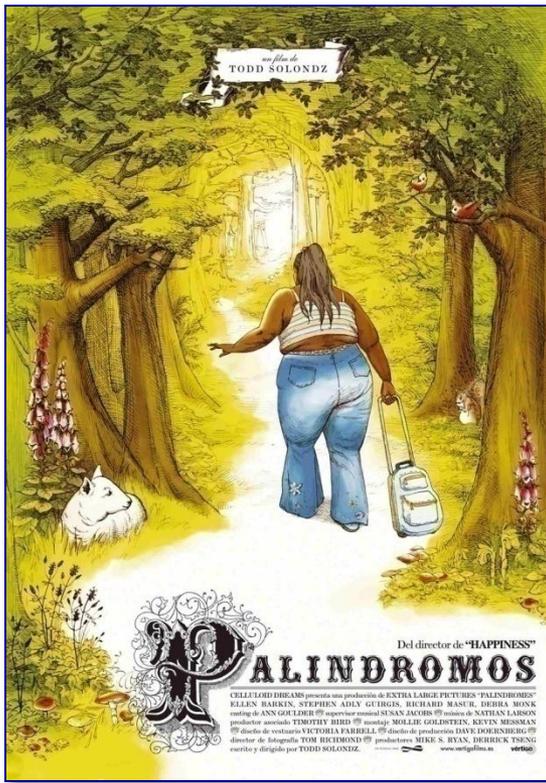
Malos tratos





Psiquiatría infanto-juvenil



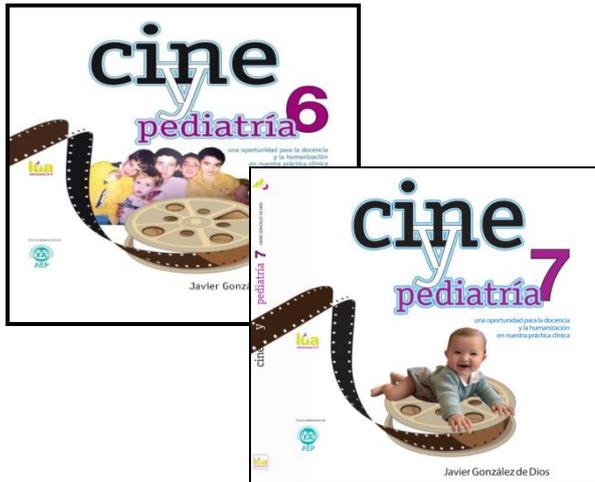


Embarazo en adolescentes





Enfermedades RARAS, pacientes ÚNICOS, de “cine”





10 Películas ARGUMENTALES:

10 historias de "cine"



La historia de LORENZO...



El aceite de la vida
(George Miller, 1992)

Nombre: Lorenzo Michael Murphy Odone
(Zack O'Malley Greenburg)

Edad: 5 años

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Adrenoleucodistrofia

Características:

- Historia real de unos padres coraje en busca de la solución de la enfermedad degenerativa de su hijo
- La “soledad del corredor de fondo” ante estas patologías de pacientes, familias, profesionales sanitarios, instituciones y sociedad
- El aceite de Lorenzo sigue siendo una modalidad terapéutica

NICK NOLTE SUSAN SARANDON
LORENZO'S OIL



SOME PEOPLE MAKE THEIR OWN MIRACLES.

SOME PEOPLE MAKE THEIR OWN MIRACLES.



Reflexiones:

- Paradigma de película sobre las enfermedades raras
- Trata un buen número de temas bioéticos: el intruso benefactor, el primum non nocere, el empoderamiento del paciente y familias, la toma de decisiones por sustitución, la adecuación del esfuerzo terapéutico y fin de vida

Título: ***El aceite de la vida***

Título original: Lorenzo's Oil

Dirección: George Miller

País: EE.UU. Año: 1992

Duración: 135 min. Género: Drama

Reparto: Nick Nolte, Susan Sarandon, Peter Ustinov

Película ARGUMENTAL 1:

El aceite de la vida



"Dile a tu cerebro que diga a tu brazo, que diga a tu mano, que mueva tu dedo meñique..."



La historia de ROCKY...



Máscara
(Peter Bogdanovich, 1984)

Nombre: Roy Lee “Rocky” Denia (Eric Stolz)

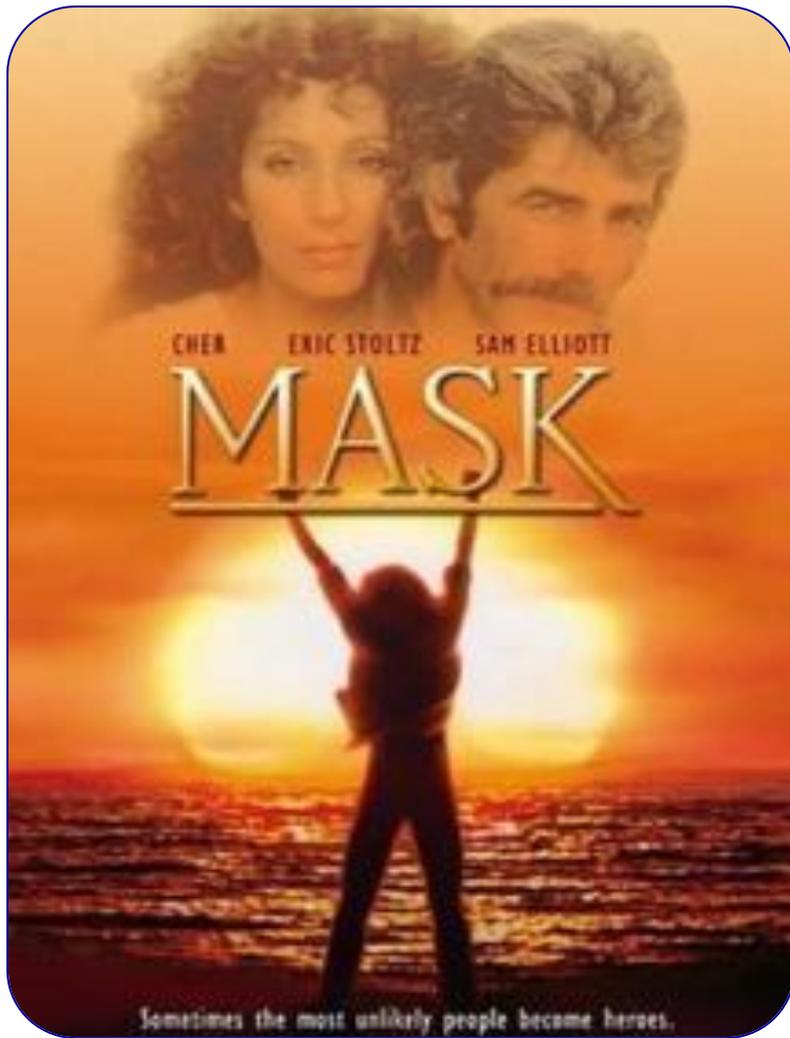
Edad: 4 años

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Displasia craneodiafisal o leontiasis ósea

Características:

- Una historia real de superación de un grave defecto craneofacial
- Nos muestra la importancia de ver la belleza interior de las personas



Reflexiones:

- Una historia llena de valores y con el dilema entre la belleza exterior y la belleza interior de las personas
- Bogdanovich nos invita a quitarnos la “máscara” frente a lo que entendemos por belleza y fealdad

Título: ***Máscara***

Título original: Mask

Dirección: Peter Bogdanovich

País: Estados Unidos Año: 1984

Duración: 120 min. Género: Drama

Reparto: Cher, Eric Stolz, Sam Elliott, Laura Dern



Película ARGUMENTAL 2:

Máscara



*“Elena de Troya tenía una cara...
su cara hacía juego con su
hermosura.
Eso se decía”*



La historia de SIMON...



El inolvidable Simon Birch
(Mark Steven Johnson, 1998)

Nombre: Simon Birch (Ian Michael Smith)

Edad: 12 años

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Síndrome de Morquio

Características:

- Basado en la novela “Una oración por Owen” de John Irving
- La historia de amistad de dos chicos, contada en off por Joe sobre su pequeño gran amigo Simon, un ejemplo de S. de Morquio (porque el actor padece esta enfermedad)
- Dos amigos en constante búsqueda, donde Simon busca cuál es su destino y Joe busca a su padre



Reflexiones:

- Ejemplo de superación y esperanza en la dificultad
- La fe como apoyo en la enfermedad

Título: ***El inolvidable Simon Birch***

Título original: Simon Birch

Dirección: Mark Steven Johnson

País: EE.UU. Año: 1998

Duración: 109 min. Género: Drama

Reparto: Ashley Judd, Oliver Platt, David Strathairn, Jim Carrey



Película ARGUMENTAL 3:

El inolvidable Simon Birch



*"Dios tiene un plan para todos.
Si solo haces lo que quieres, el
mundo sería un caos"*



La historia de ANNE y NICHOLAS



Los Otros
(Alejandro Amenábar, 2001)

Nombre: Anne (Alakina Mann) y Nicholas (James Bentley)

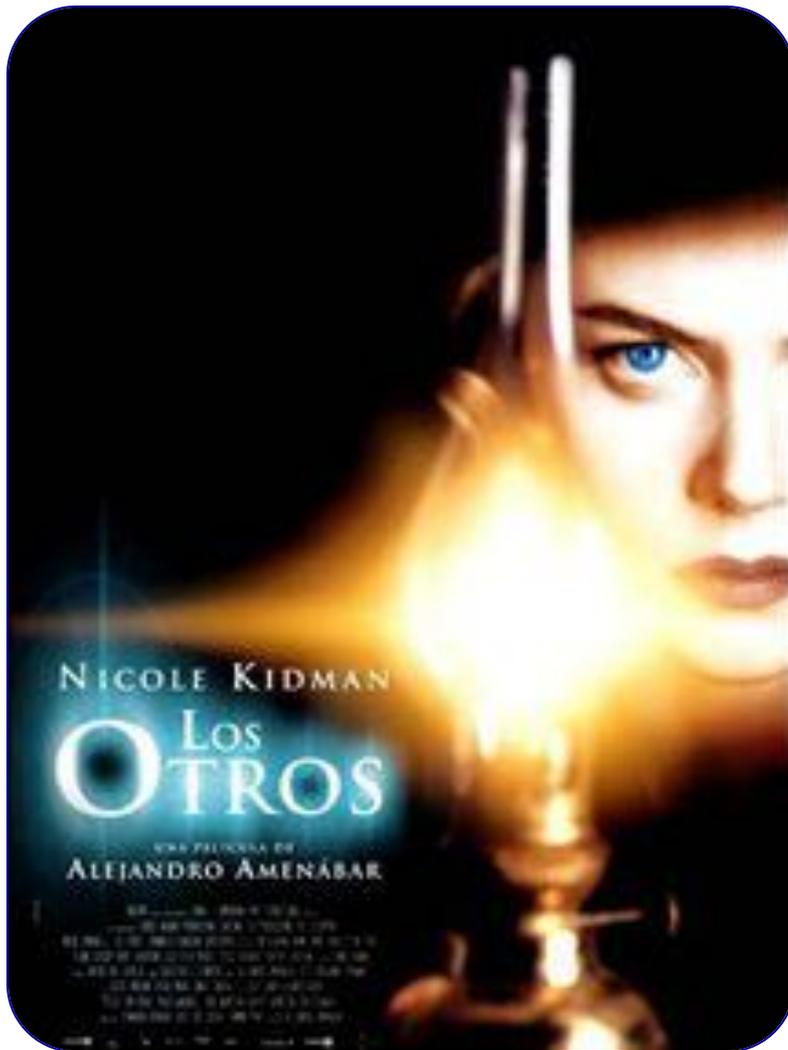
Edad: 6 y 8 años

Lugar: Isla de Jersey

Enfermedad: Xeroderma pigmentoso

Características:

- El genio de Amenábar nos adentra en una película del mejor cine inteligente de terror con un “macguffing” alrededor de la enfermedad de los niños



Reflexiones:

- Resulta curioso que sigan siendo estas entidades casi elementos conscientes o inconscientes del terror psicológico
- Pero los niños y niñas con enfermedades raras no son “los otros”, son los nuestros. Y son mucho más que elementos de ficción, son realidad, y merecen todo nuestro apoyo, así como sus familias

Título: **Los Otros**

Título original: Los Otros (The Others)

Dirección: Alejandro Amenábar

País: España Año: 2001

Duración: 104 min. Género: Intriga, Terror

Reparto: Nicole Kidman, Fionnula

Flanagan, Alakina Mann, James Bentley



Película ARGUMENTAL 4

Los Otros



*“Los niños padecen una grave
alergia a la luz... Hay que contener
la luz como si fuera agua, abriendo
y cerrando las puertas”*



La historia de ALEX...



XXY
(Lucía Puenzo, 2007)

Nombre: Alex (Inés Efrón)

Edad: 15 años

Lugar: Argentina

Enfermedad: Síndrome de Klinefelter

Características:

- Una aproximación particular a los trastornos de identidad sexual, a través de esta cromosomopatía
- Un acercamiento a la problemática de la intersexualidad o hermafroditismo (por el nombre de un dios y una diosa griegos, Hermes y Afrodita. Hermes era el dios de la sexualidad masculina y Afrodita la diosa de la sexualidad, el amor y la belleza femeninas)



Reflexiones:

- El respeto, la ética y el rigor que deben fundamentar la atención de estos pacientes
- Tolerancia, comprensión y amor, un camino sin la palabra culpa (porque así deben interpretarse las capacidades diferentes)

Título: **XXY**

Título original: XXY

Dirección: Lucía Puenzo

País: Argentina Año: 2007

Duración: 86 min. Género: Drama

Reparto: Inés Efron, Ricardo Darín, Valeria Bertuccelli



Película ARGUMENTAL 5:

XXY



*“Alex, va a ser nuestro secreto.
No le cuento a nadie”*



La historia de MEGAN y PATRICK...



Medidas extraordinarias
(Tom Vaughan, 2010)

Nombre: Megan (Meredith Droeger) y Patrick (Diego Velázquez)

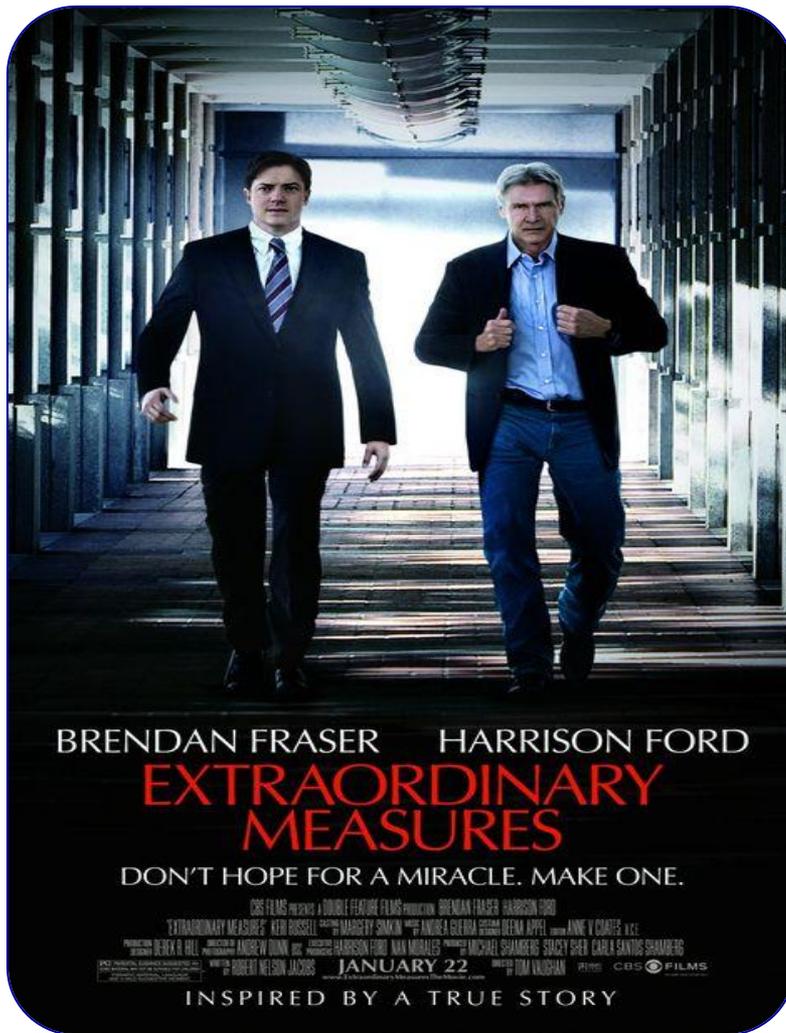
Edad: 15 meses y recién nacido

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Enfermedad de Pompe

Características:

- Historia real de unos padres coraje en busca de la solución de la enfermedad degenerativa de sus hijos
- Cuando la realidad supera la ficción, la historia de John Crowley y su familia y el Dr. Stonehill, dos hombres con una misión: uno salvar a su familia, el otro probar que está en lo cierto; dos hombres en contra del sistema.



Reflexiones:

- Entender la dificultad de investigar sobre tratamientos para enfermedades raras
- Entender lo que son los medicamentos huérfanos
- Mensaje duro y deshumanizado: el que desgraciadamente nos recuerdan que la vida sólo vale algo si vale dinero

Título: ***Medidas extraordinarias***

Título original: Extraordinary Measures

Dirección: Tom Vaughan

País: EE.UU. Año: 2010

Duración: 105 min. Género: Drama

Reparto: Harrison Ford, Brendan Fraser, Keri Russell

INSPIRED BY A TRUE STORY



Película ARGUMENTAL 6:

Medidas extraordinarias



“Yo investigo, hijo, no veo pacientes... La Universidad de Nebraska paga más en un año a su entrenador de fútbol que todo mi presupuesto científico”



La historia de ANDREA...



Cromosoma 5
(María Ripoll, 2013)

Nombre: Andrea (Andrea)

Edad: 11 años

Lugar: España

Enfermedad: Síndrome del maullido de gato, o síndrome 5p -

Características:

- Película documental sobre la historia de Andrea y sus padres, especialmente su madre Lisa Pram coguionista a través de su libro "Little Black Book"
- Una historia de pérdida, búsqueda y reencuentro

Una historia de búsqueda
y encuentro



CROMOSOMA CINCO

UN FILM DE MARIA RIPOLL & LISA PRAM

DIRECCIÓN MARIA RIPOLL GUION DE ANA NAVARRO ROSELLÓ & LISA PRAM & MARIA RIPOLL BASADO EN LITTLE BLACK BOOK DE LISA PRAM
DIRECTORA DE PRODUCCIÓN SONIA SELJAS DIRECCIÓN DE FOTOGRAFÍA JEP BRENGARET & LISA PRAM MONTAJE SERGI CAMERON
PRODUCTORES EJECUTIVOS MARIA RIPOLL & ANDRÉS LUQUE (RTVE) SONIDO JOFRE LLIVINA PRODUCE CAHUENGA FILMMAKERS S.L.

tve CORUENGA

AV6



Reflexiones:

- Una historia real contada en varias partes, con cada uno de los momentos de la soledad del corredor de fondo ante una enfermedad rara: la sospecha, el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, el día a día...

Título: **Cromosoma 5**

Título original: Cromosoma 5

Dirección: María Ripoll

País: España Año: 2013

Duración: 62 min. Género: Documental

Reparto: Andrea, Lisa

Película ARGUMENTAL 7:

Cromosoma 5



“Y lo que empieza a partir de ahí es mucho trabajo, es mucho dolor, mucha inseguridad, mucha soledad, no sabíamos a donde ir, no sabíamos a quién recurrir, no hay medios estipulados donde te puedan orientar, no existe... y te sientes muy solo, completamente solo, tienes miedo”



La historia de MARÍA...



Línea de meta
(Paola García Costas, 2014)

Nombre: María (María)

Edad: 11 años

Lugar: España

Enfermedad: Síndrome de Rett

Características:

- Película documental sobre la historia de María y sus padres
- Josele, el padre, es corredor de maratones y sale a las carreras con su hija en silla de ruedas para hacer visible esta enfermedad y la de miles de niños



Reflexiones:

- Una historia real como la vida misma, con la intención de hacer visible esta enfermedad rara y desconocida
- Una carrera, la de la vida y la del deporte, en la que cruzar la línea de meta no es fácil, pero en ocasiones es más difícil por los obstáculos que aparecen en los estadios de la enfermedad

Título: ***Línea de meta***

Título original: Línea de meta

Dirección: Paola García Costas

País: España Año: 2014

Duración: 90 min. Género: Documental

Reparto: María, Josele y María José



Película ARGUMENTAL 8:

Línea de meta



“La angustia de unos padres que ven como un trozo suyo, porque al fin de la historia un hijo lo vemos como un trozo nuestro, ves que le pasa algo y que no sabes lo qué es y nadie lo sabe. Pues bueno, esa angustia, esa incertidumbre a mí me corroía por dentro, no me dejaba vivir, no me dejaba trabajar, no me dejaba hacer nada”



La historia de **AUGUST...**



Wonder
(Stephen Chbosky, 2017)

Nombre: August Pullman, Auggie (Jacob Tremblay)

Edad: 10 años

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Síndrome de Treacher Collins

Características:

- Wonder es un fenómeno mundial de la escritora Raquel Jaramillo, a través de sus libros y ahora la película
- Va acompañada de una campaña “Choose Kind” (Elige la bondad): *“Cuando tengamos que elegir entre tener razón y ser amables, debemos elegir ser amables”*
- Una historia contada desde cuatro puntos de vista: Auggie, su hermana, su amigo y la amiga de su hermana



Reflexiones:

- Una manera poliédrica de ver una historia especial con tres temas clave: el conocimiento de las enfermedades raras con malformaciones craneofaciales graves, el reconocimiento del acoso escolar y el recordatorio del síndrome del hermano olvidado
- Una película cargada de valores positivos

Título: ***Wonder***

Título original: Wonder

Dirección: Stephen Chbosky

País: Estados Unidos Año: 2017

Duración: 113 min. Género: Drama, Comedia

Reparto: Jacob Tremblay, Julia Roberts, Owen Wilson



Película ARGUMENTAL 9:

Wonder



“Sé que no soy un niño de 10 años normal... He pasado por 27 operaciones. Me ayudaron a respirar, a ver, a oír sin audífonos, pero ninguna de ellas ha hecho que parezca normal... A los niños normales no se les quedan mirando allá por donde van”



La historia de MUCHOS...



La parada de los monstruos
(Tod Browning, 1932)

Nombre: Hans, Frida, Maggie,...

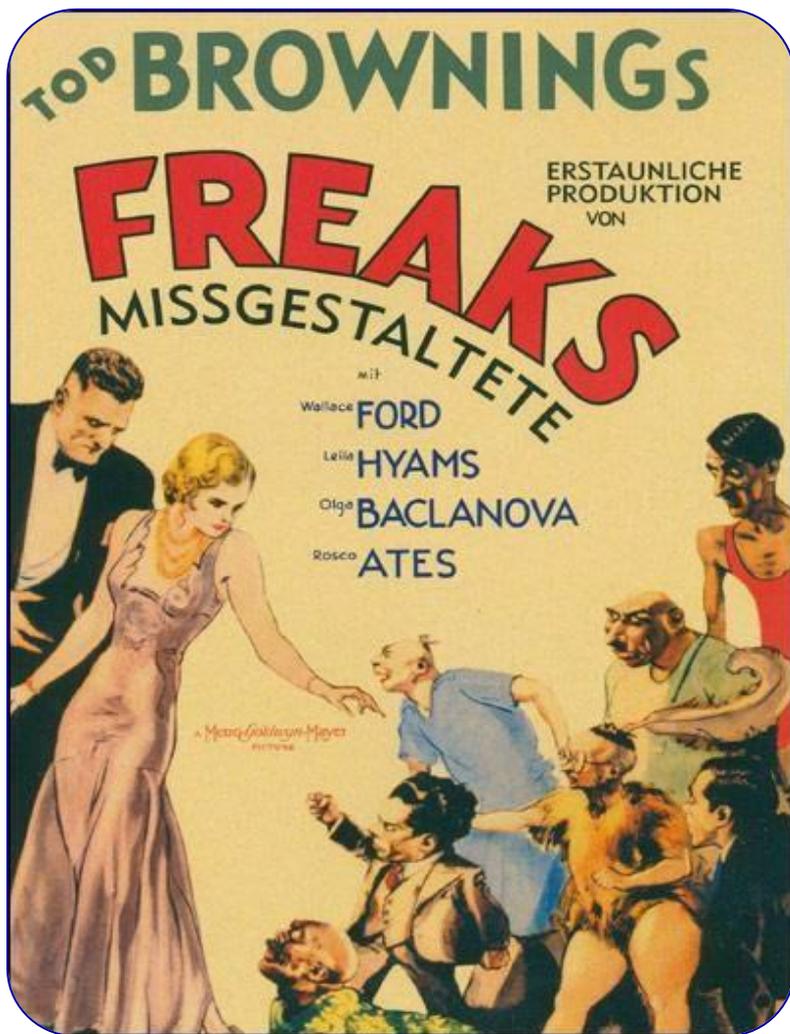
Edad: adultos

Lugar: Estados Unidos

Enfermedad: Defectos congénitos múltiples (microcefalias, siamesas, agenesias de extremidades, enanismos,...)

Características:

- Antes de la palabra friqui existió la película *Freaks*, un fenómeno dentro del séptimo arte
- El casting final englobó un grupo único de personas con defectos congénitos, el más bizarro reunido jamás para una misma película y donde fue más difícil casi encontrar actores sin defectos



Reflexiones:

- La historia es el enfrentamiento de aquello que consideramos "anormal" contra lo supuestamente "normal"; el equívoco está en que no tenemos que asociar normal con bien y anormal con mal.
- Una película con protagonistas con defectos congénitos, paradigma de enfermedades raras

Título: ***La parada de los monstruos***

Título original: Freaks

Dirección: Tod Browning

País: Estados Unidos Año: 1932

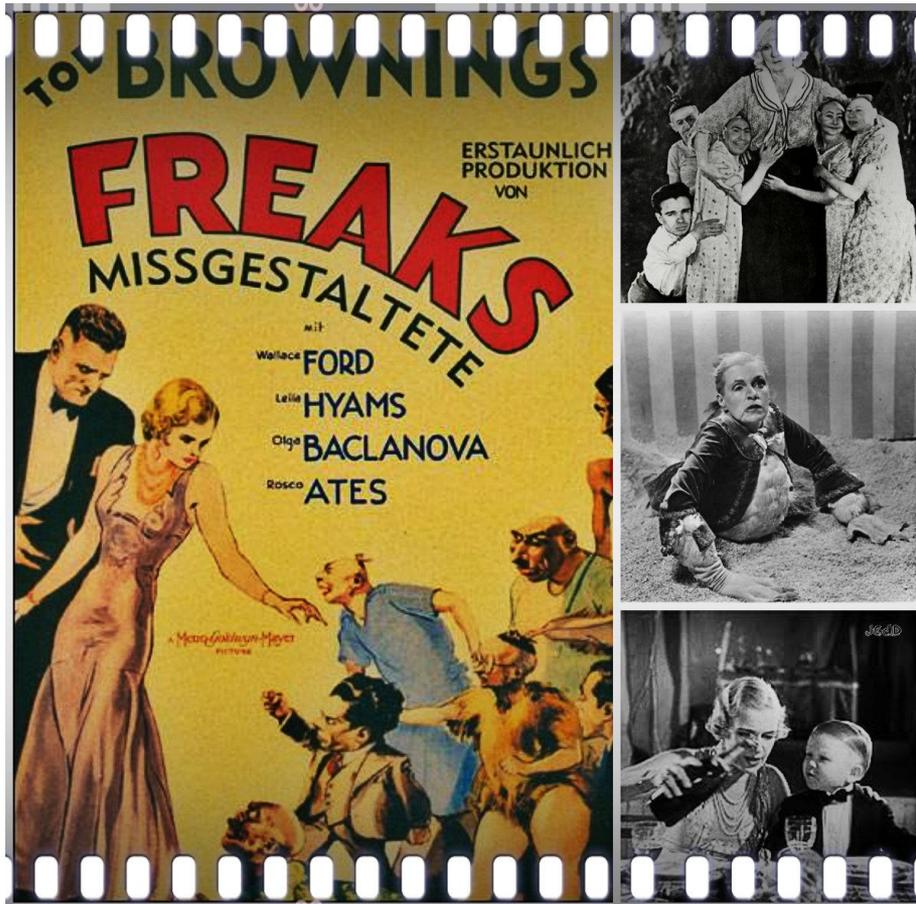
Duración: 64 min. Género: Drama, Terror

Reparto: Wallace Ford, Leila Hyams, Olga Baclanova, Roscoe Ates, Henry Victor, Harry Earles



Película ARGUMENTAL 10:

La parada de los monstruos



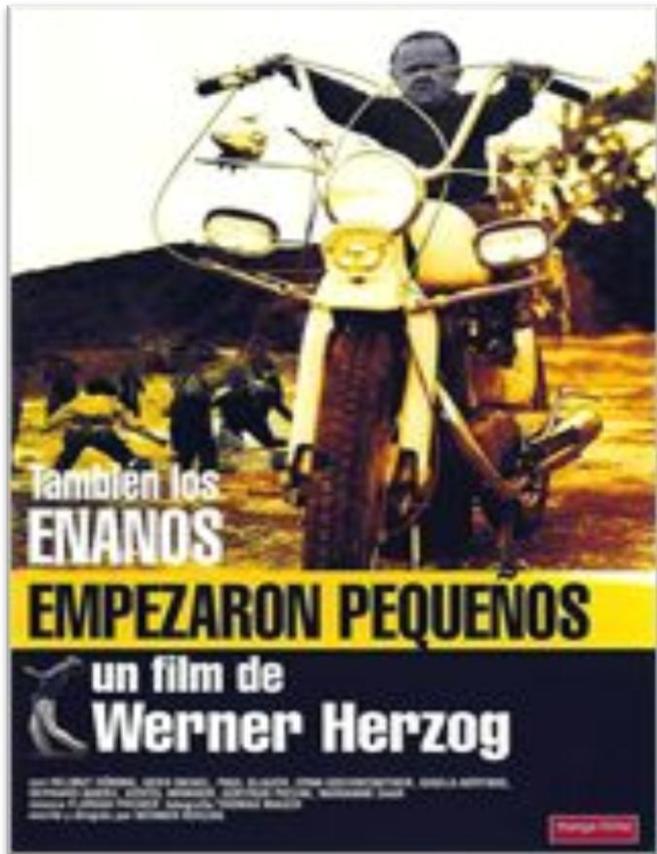
“Estos niños están en mi circo. Cuando tengo ocasión, me gusta que salgan al sol y que jueguen como niños. Eso es lo que son la mayoría: niños”





Otras Películas RELEVANTES





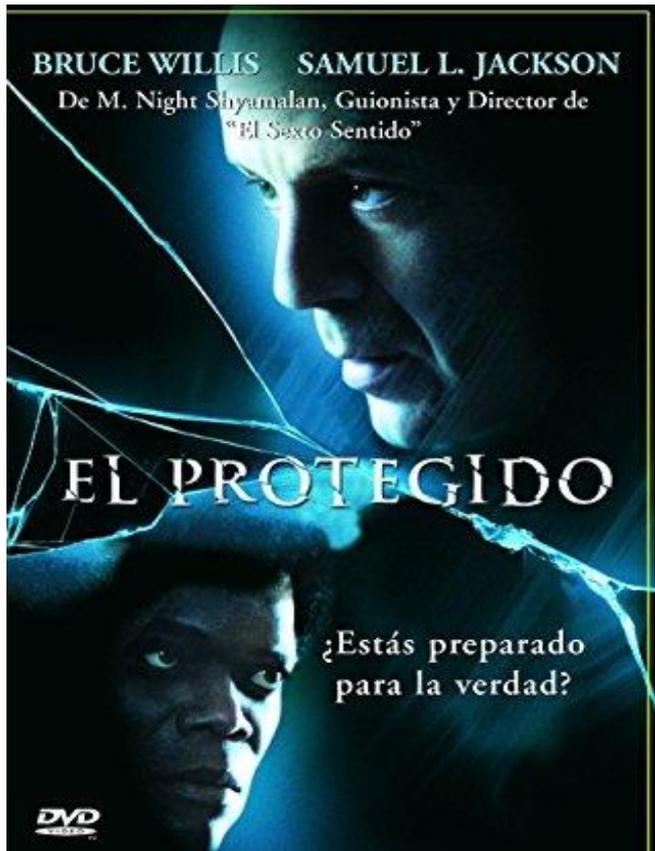
También los enanos empezaron pequeños
(Werner Herzog, 1970)

Acondroplasia (y otros defectos
congénitos asociados)

El hombre elefante
(David Lynch, 1980)

Síndrome de Proteus





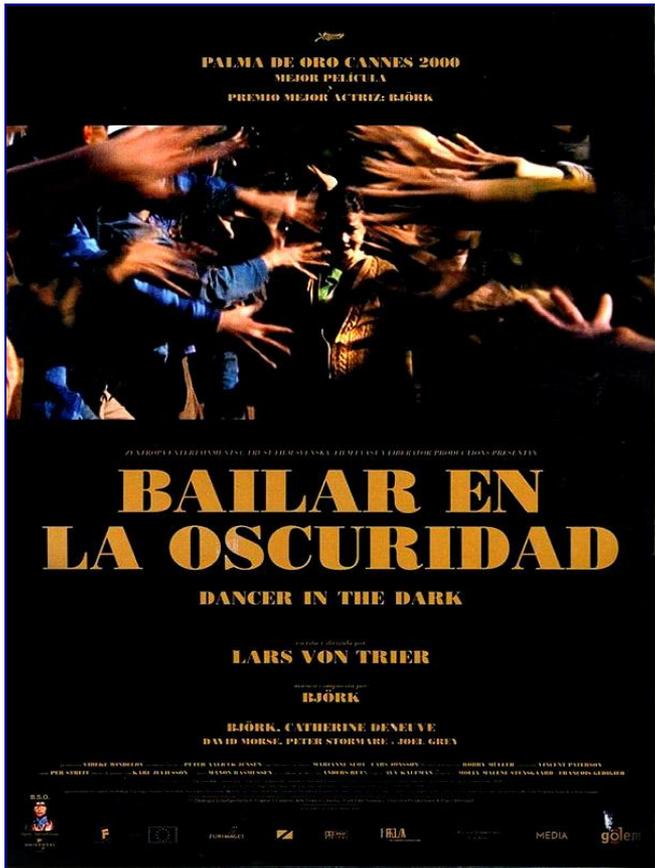
El protegido
(M. Night Shyamalan, 2000)

Osteogénesis imperfecta

Frágiles
(Jaume Balagueró, 2005)

Osteogénesis imperfecta



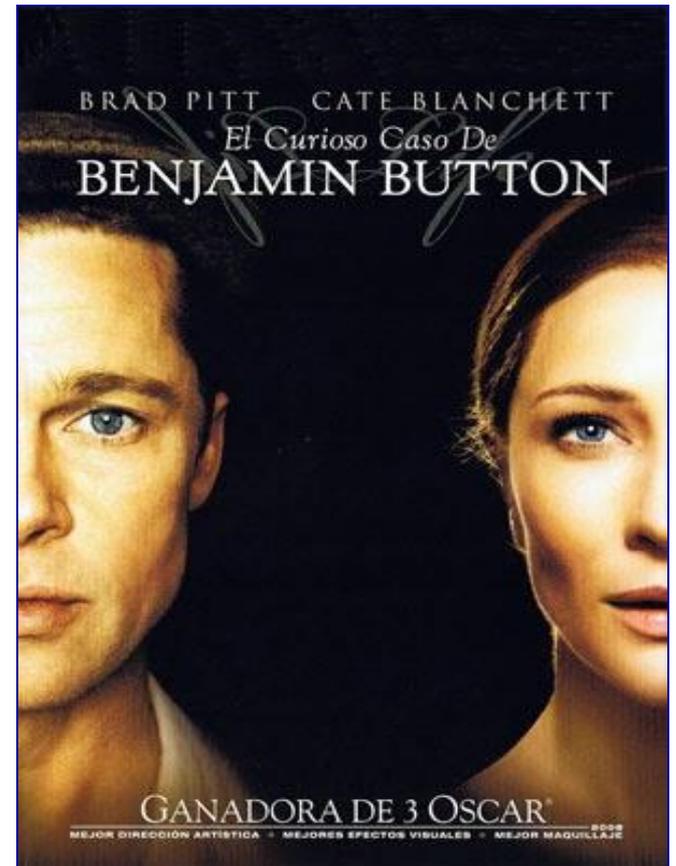


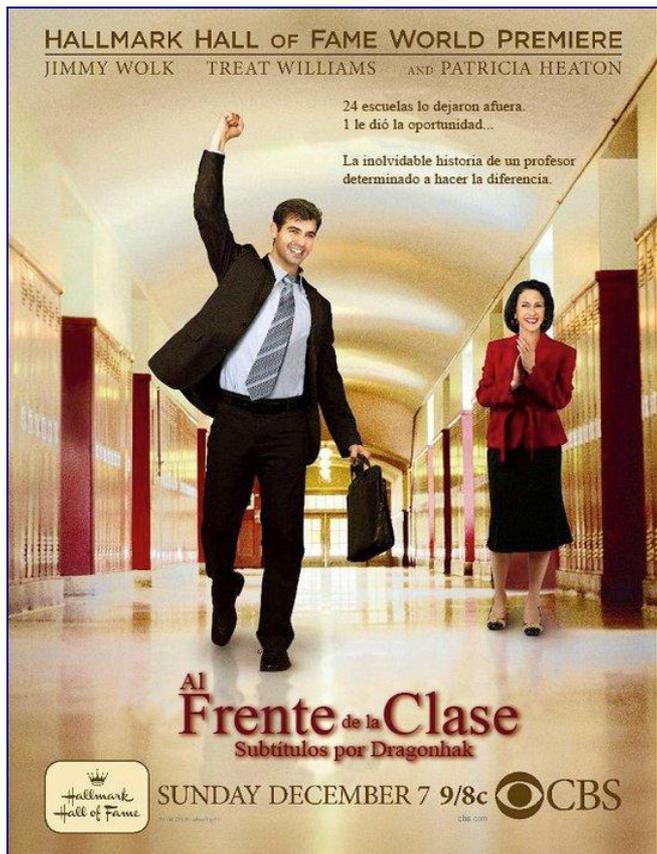
Bailar en la oscuridad
(Lars Von Trier, 2000)

Retinosis pigmentaria

El curioso caso de Benjamin Button
(David Fincher, 2008)

Progeria



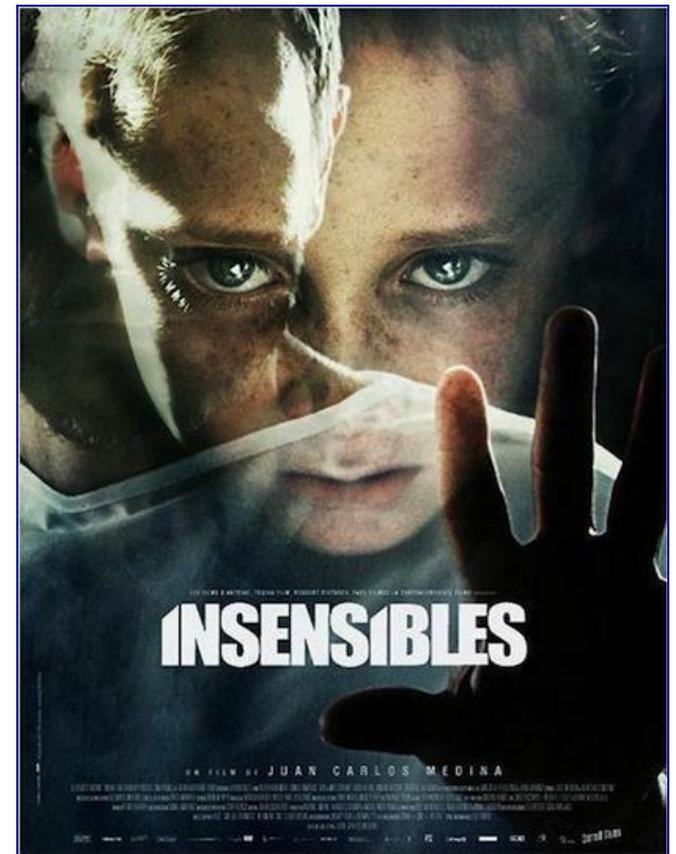


Al frente de la clase **(Peter Werner, 2008)**

Síndrome de Tourette

Insensibles **(Juan Carlos Medina, 2012)**

Insensibilidad congénita al dolor con
anhidrosis o CIPA





Gabrielle
(Louise Archambault, 2013)

Síndrome de Williams

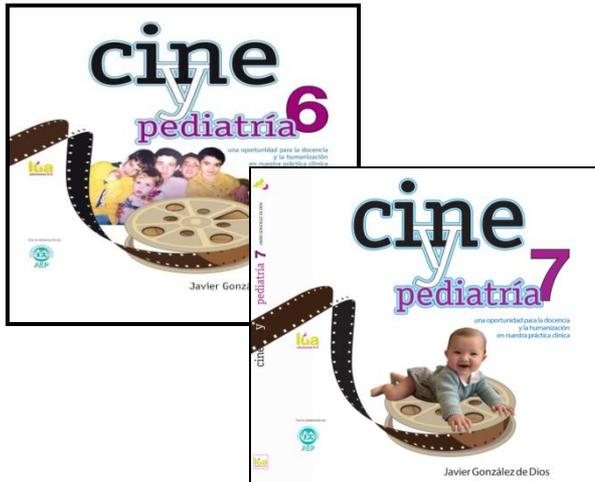
Milagros del cielo
(Patricia Riggen, 2016)

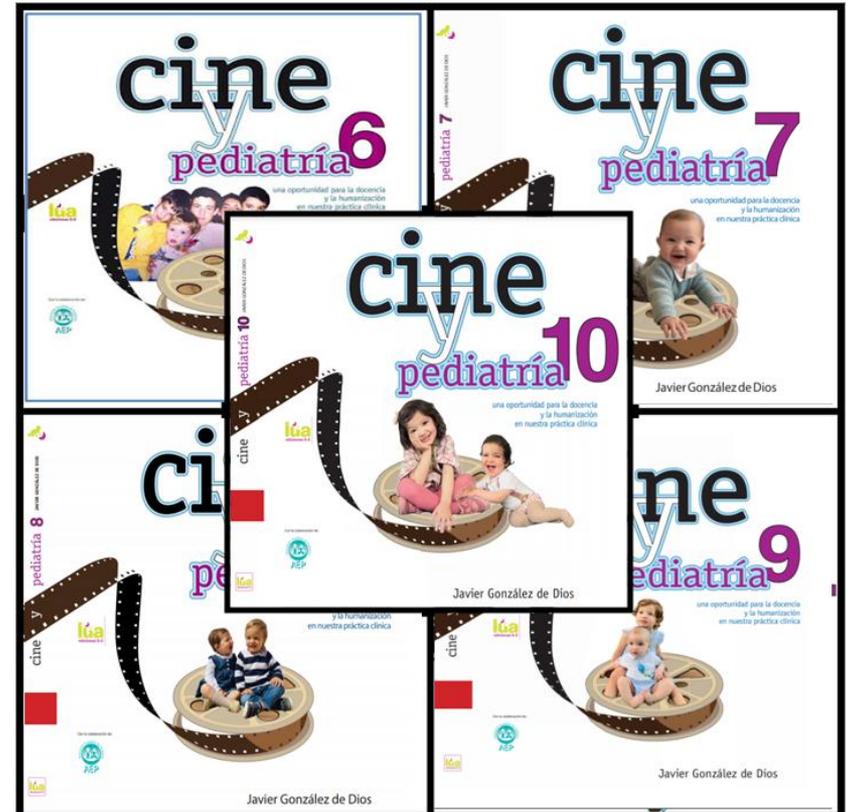
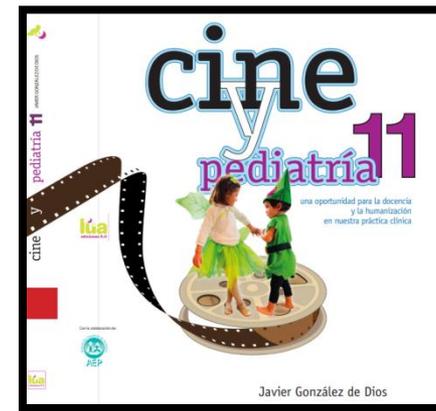
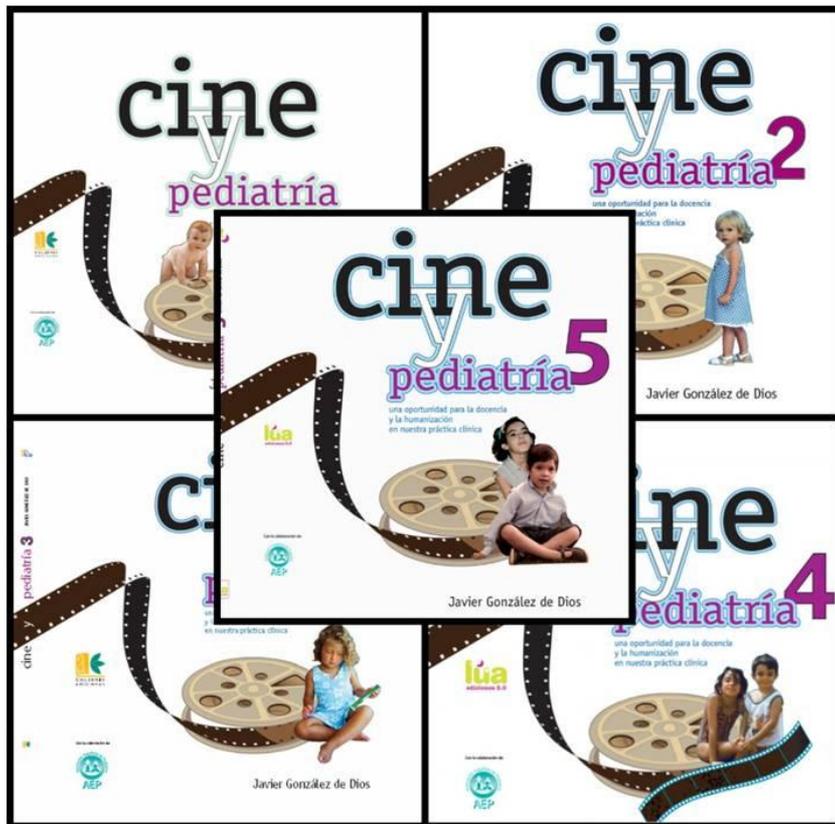
Seudoobstrucción intestinal



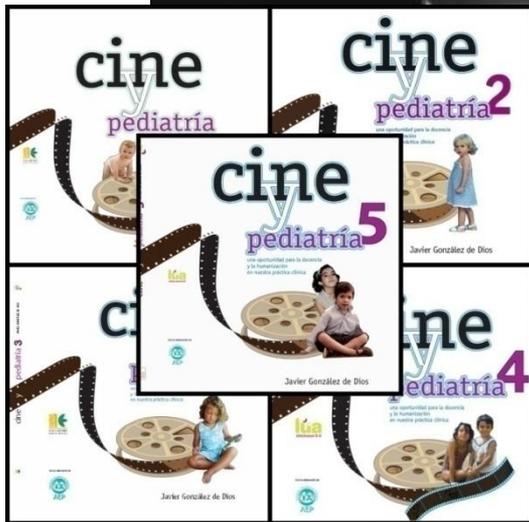


THE END... “Cine y Pediatría” más allá de un proyecto





11 libros... y sumando



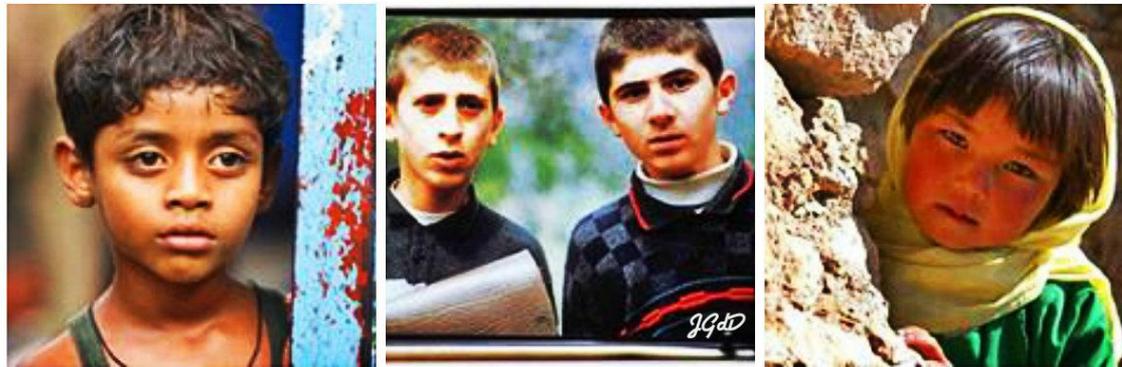
El principio de una buena AMISTAD



XIX JORNADAS
SOCIO-SANITARIAS



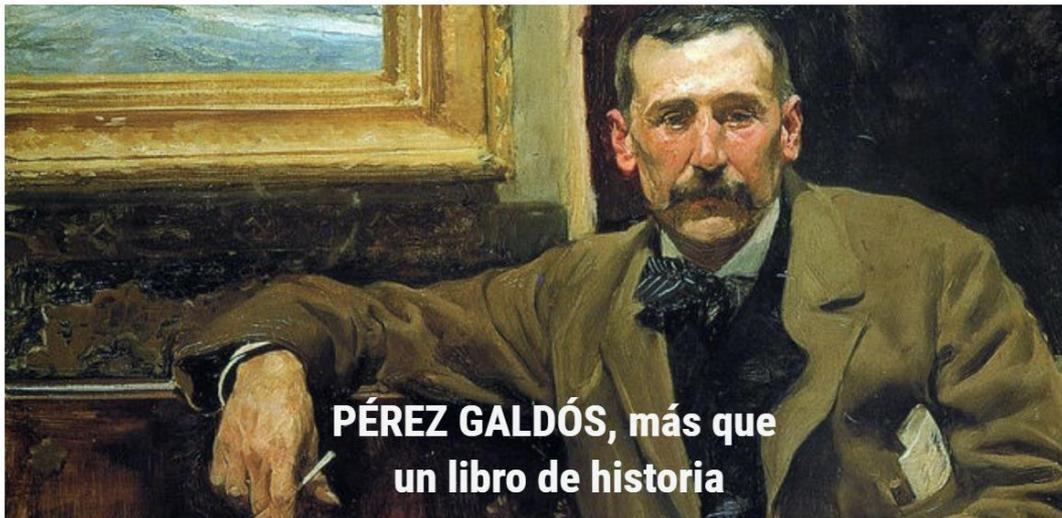
Con otra MIRADA



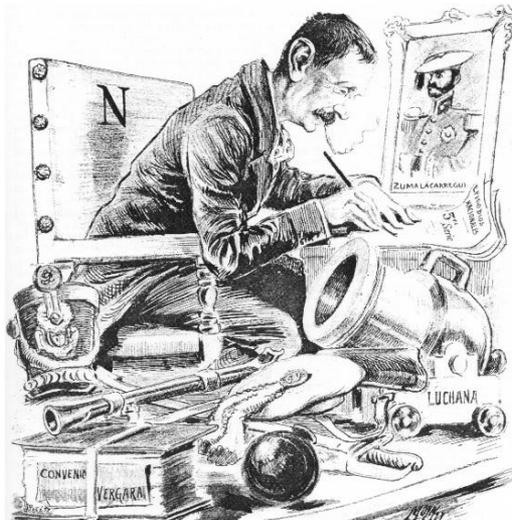
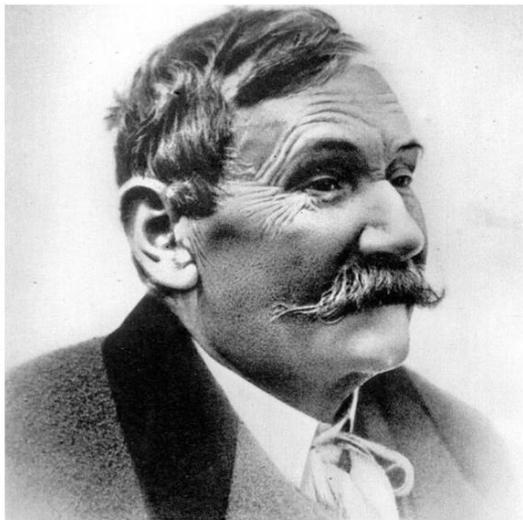


¡¡ Qué tiembla J.K. Rowling... !!





**PÉREZ GALDÓS, más que
un libro de historia**



***¡¡ Qué se ande con cuidado
Benito Pérez Galdós... !!***



Tres IDEAS y tres FRASES DE CINE para llevar a casa... previo al THE END

unir

OPENCLASS



JAVIER GONZÁLEZ DE DIOS

CINE Y PEDIATRÍA



IDEA

1



El CINE es un arte exquisito para la docencia y para la humanización en Pediatría, en particular, y para la Sanidad, en general

IDEA

2



El cine es un gran recurso PEDAGÓGICO para concienciar y sensibilizar ante determinadas enfermedades, pues hace visible lo invisible

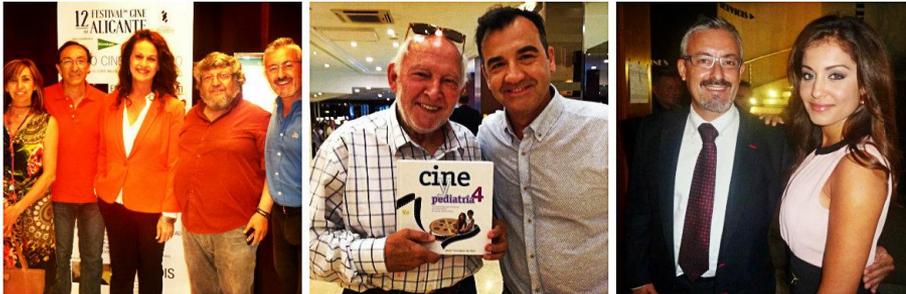
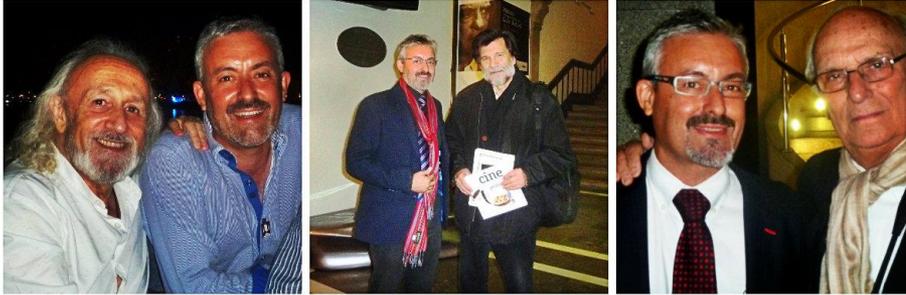
IDEA

3



**Es posible (y bueno) PRESCRIBIR películas.
¡¡ Atrévete a hacerlo en tu hospital, centro de salud,
centro escolar, familia,... !!**

Agradecimiento



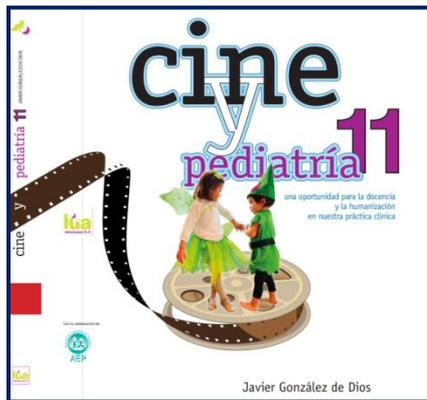
Al apoyo de la Asociación Española de Pediatría, de las diferentes sociedades regionales y de especialidades de España, México, Colombia, Argentina, Portugal, Estados Unidos,.....

A los amigos de Sense Barreres de Petrer

Y a la VIDA...



LAS ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA A TRAVÉS DEL CINE...



Correo-e:

javier.gonzalezdedios@gmail.com