



Terapia cinematográfica en la infancia y adolescencia

Pediatría Integral inicia esta nueva sección para poner en relación la ciencia (pediátrica) con el arte (cinematográfico), y hacer del séptimo arte un instrumento más para cimentar la arteterapia en nuestro día a día. El objetivo, es prescribir películas de cine que todo pediatra pudiera ver para mejorar en ciencia y conciencia en nuestra práctica clínica habitual, tanto en temas médicos como sociales. Prescribir películas argumentales bajo la observación narrativa para extraer todas las emociones y reflexiones posibles. Para ser mejores médicos pediatras. Y, quizás, por qué no, para ser mejores personas.

Prescribir películas para entender las enfermedades raras

J. González de Dios

Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital General Universitario de Alicante. Profesor del Departamento de Pediatría. Universidad Miguel Hernández. Alicante.
Autor del proyecto “Cine y Pediatría”



Las enfermedades raras... son muy frecuentes

Se definen como enfermedades raras (ER, también conocidas como enfermedades de baja prevalencia o huérfanas) a un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por las siguientes características⁽¹⁾: 1) frecuencias bajas para cada entidad de forma particular; 2) suelen ser patologías crónicas; 3) tasas de mortalidad y morbilidad muy elevadas; 4) con mucha frecuencia producen discapacidad; 5) aparecer mayoritariamente en edades tempranas de la vida (tres de cada cuatro ER, de ahí la importancia en Pediatría); 6) diagnósticos difíciles y, a veces, inexistentes; 7) pocos tratamientos y poco eficaces, así como escasa investigación en muchas entidades. La Unión Europea define como ER aquella que tiene una prevalencia de menos de 5 casos por 10.000 habitantes (concepto relativo); sin embargo, en EE.UU. se considera como ER aquella para la que se contabilizan menos de 200.000 personas vivas afectadas en un año (concepto absoluto).

Las ER son un tema difícil para el pediatra (y para otros profesionales), dado que la experiencia es limitada y el conocimiento difícilmente accesible. Y también, porque los profesionales viven también esa odisea diagnóstica que sufren en primera persona los pacientes y sus familias, quienes sienten la mayoría de las veces “la soledad del corredor de fondo...”. Desde “el otro lado” de la consulta, los profesionales sentimos a menudo la frustración de no poder ofrecer al paciente y su familia lo que tanto buscan en nosotros, como puente de acceso a tratamientos que, si existen para una enfermedad rara concreta, normalmente no logran curarla.

Por fortuna, esta soledad del corredor de fondo en España se intenta no descuidar en un tema tan sensible como las ER y, por ello, la Dirección General de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Política Social dispone de una Estrategia en Enfermedades Raras dentro del Sistema Nacional de Salud. Las cuestiones fundamentales que se abordan son los registros y la clasificación de las ER, el diagnóstico precoz y la prevención, la atención integral y multidisciplinar (que hace referencia a la necesidad de acreditación de centros, servicios o unidades de referencia), y también se aborda la atención sociosanitaria, el desarrollo de la investigación, la formación del personal sanitario y el desarrollo de sistemas de información. Y se intenta cuidar la ética en la investigación de las enfermedades raras⁽²⁾.

En todo problema de salud es preciso unificar criterios y unir fuerzas. En las ER con más motivo, máxime en un país como España con un sistema de salud gestionado por 17 sistemas regionales de salud, para que las cuestiones que interesan e importan a los pacientes puedan ir recibiendo respuestas que atiendan sus necesidades de hoy y del futuro. Toda información de calidad es bienvenida y algunos ejemplos presentes en España –de interés para profesionales y para pacientes y familias– son la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Orphanet, la Asociación Española para el estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM) o el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras (CIBERER), entre otras.

Porque, aunque individualmente cada ER afecte a muy pocas personas, la suma de todas las personas con ER se estima

entre el 6 y 9% de la población, de ahí la importancia como problema de interés médico y social. Es decir, si sumamos la prevalencia de todas ellas se establece que una de cada 15 personas puede sufrir una de estas enfermedades a lo largo de su vida. Se estima que existen más de 6.000 enfermedades raras, muchas de origen genético y menos de causa ambiental o degenerativa. Según la OMS, cerca de 500 millones de personas en el mundo padecen algún tipo de ER y otros tantos pudieran estar sufriendolo sin saberlo, y en España se estima que afectan a 3 millones de personas⁽¹⁾. Es decir, de forma individual son poco prevalentes, pero sumando todas las ER se constituye en una parte importante de nuestra práctica clínica como sanitarios (pero sobre todo como pediatras).

Y, además, las ER son una enfermedad de todos: pacientes, familias y asociaciones, profesionales sanitarios, investigadores, políticos, administraciones y gestores sanitarios,... y la propia sociedad. Y todos ellos deben unir fuerzas y fomentar criterios comunes para avanzar en la misma (y correcta) dirección. Y este es el decálogo de prioridades FEDER^(1,3): 1) plan de implementación de la Estrategia Nacional de ER; 2) garantizar la sostenibilidad del Registro Nacional de ER; 3) promover la formación e información en ER; 4) favorecer la investigación en ER; 5) fortalecer, garantizar y agilizar los centros, servicios y unidades de referencia de ER del Sistema Nacional de Salud (CSUR); 6) implementar un modelo de asistencia integral en ER; 7) impulsar el acceso equitativo a medicamentos huérfanos y productos sanitarios; 8) fortalecer los servicios sociales; 9) promover la inclusión laboral en ER; y 10) promover la inclusión educativa en ER.

Las enfermedades raras... son de cine

Uno de los principales retos en el campo de las ER es que estas entidades se hagan visibles. Y un terreno esencial para trabajar por su visualización son los medios de comunicación. Entre ellos destaca el cine, porque el séptimo arte es arte, ciencia, conciencia, y es comunicación. Y con el cine es posible mejorar la humanización de nuestra práctica clínica a través de la prescripción de películas en las diferentes ER: "recetar" películas no solo a pacientes y familias, pero también a profesionales sanitarios, estudiantes, investigadores, políticos y gestores, y a la sociedad en su conjunto. Porque la invisibilidad mata y más en un problema sanitario y social tan sensible como el que estamos tratando.

Proponemos un pequeño viaje por siete protagonistas con ER a través de 7 películas argumentales. Estas películas son, por orden cronológico de estreno:

- *La parada de los monstruos* (*Freaks*, Tod Browning, 1932)⁽⁴⁾, para enfrentarnos a los complicados límites de la dualidad entre lo "anormal" y lo supuestamente "normal", donde las personas con defectos congénitos son los artistas.
- *El aceite de la vida* (*Lorenzo's Oil*, George Miller, 1992)⁽⁵⁾, para aprender la complejidad socio-sanitaria de las enfermedades raras, y enfrentarnos a un buen número de temas bioéticos.
- *Máscara* (*Mask*, Peter Bogdanovich, 1984)⁽⁶⁾, para plantear el dilema entre la belleza exterior y la belleza interior de las personas.

- *El inolvidable Simon Birch* (*Simon Birch*, Mark Steven Johnson, 1998)⁽⁷⁾, para reflexionar sobre el valor de la fe y esperanza como elementos de superación en la enfermedad.
- *Medidas extraordinarias* (*Extraordinary Measures*, Tom Vaughan, 2010)⁽⁸⁾, para profundizar en la dificultad de investigar en el campo de las enfermedades de baja prevalencia.
- *Wonder* (Stephen Chbosky, 2017)⁽⁹⁾, para admirar la belleza interior de los pacientes con ER y sus familias.
- *Jóvenes invisibles* (Isabel Gemio, 2018)⁽¹⁰⁾, para visibilizar las ER y concienciar y promover la investigación para mejorar su diagnóstico y tratamiento.

Siete películas que nos muestran siete historias extraordinarias que saltan a la gran pantalla para devolvernos diferentes visiones de la realidad sanitaria, personal y social de cada una de las ER que representan.

PRESCRIPCIÓN 1

La parada de los monstruos (Tod Browning, 1932)

Ficha técnica

Título: *La parada de los monstruos*. Título original: *Freaks*.

Dirección: Tod Browning. País: EE.UU. Año: 1932.

Duración: 64 min. Género: Drama, terror.

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

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Hans, Frida, Maggie,...y muchos otros protagonistas que presentan defectos congénitos múltiples (microcefalias, siamesas, agenesias de extremidades, enanismos,...).



Prescripción 1. *La parada de los monstruos* (Tod Browning, 1932).

Frases de cine

- “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”.
- “La aceptamos, uno de los nuestros. La aceptamos, uno de los nuestros”.
- “¡Asquerosos... odiosos... monstruos! ¡Monstruos, monstruos! ¡Fuera de aquí!”.

Síntesis argumental

Película icónica en los preludeos del Hollywood clásico, adaptación del cuento de Todd Robbins, “Spurs”, publicada en 1923 y que provocó una fuerte polémica, pues nunca se había filmado algo tan escabroso. Porque en un circo lleno de seres con defectos congénitos, Hans, uno de los enanos, hereda una fortuna y, entonces, la bella trapezista Cleopatra intentará seducirlo para hacerse con su dinero. Y para lograr su objetivo, traza un plan contando con la complicidad de Hércules, el forzudo del circo. Pero cuando los demás “fenómenos de la naturaleza” del circo descubren el engaño, acaban convirtiendo a Cleopatra en una criatura ciega, sin piernas y que solo habla por graznidos.

Porque antes de la palabra friqui existió la película *Freaks* (título original de esta película), un fenómeno dentro del séptimo arte, ya que 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 congénitos. Posiblemente la película con mayor número de defectos congénitos de la historia, un hito no superado.

Emociones y reflexiones

Una película con protagonistas con defectos congénitos, un conjunto de entidades que en su mayoría cumplen la definición de ER. Y una historia peculiar que nos muestra el enfrentamiento de aquello que consideramos “anormal” contra lo supuestamente “normal”, donde el error está en que solemos asociar normal con bien y anormal con mal.

PRESCRIPCIÓN 2

El aceite de la vida (George Miller, 1992)

Ficha técnica

Título: *El aceite de la vida*. Título original: *Lorenzo's Oil*.

Dirección: George Miller. País: EE.UU. Año: 1992.

Duración: 135 min. Género: Drama basado en hechos reales.

Reparto: Zack O'Malley Greenburg, Nick Nolte, Susan Sarandon, Peter Ustinov, Ann Hearn.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Lorenzo Michael Murphy Odone (Zack O'Malley Greenburg), niño de 5 años afecto de adrenoleucodistrofia.

Frases de cine

- “Dile a tu cerebro que diga a tu brazo, que diga a tu mano, que mueva tu dedo meñique...”.



Prescripción 2. *El aceite de la vida* (George Miller, 1992).

- “Los hijos están al servicio de la ciencia médica y no la ciencia médica al servicio de los enfermos”.
- “No debemos confiar a nuestro hijo tan ciegamente en sus manos (la de los médicos)...Leamos sobre la adrenoleucodistrofia y salgamos en busca de información. No hagamos lo que han hecho los médicos, no actuemos sin saber por qué”.

Síntesis argumental

Historia real de unos padres coraje, Augusto (Nick Nolte) y Micaela (Susan Sarandon) en busca de la solución de la enfermedad degenerativa de su hijo, planteada con una introducción, un nudo y un desenlace que nos transporta al descubrimiento del aceite de Lorenzo (porque así se llamaba su hijo afecto), que sigue siendo una modalidad terapéutica en esta enfermedad hereditaria incluida en el grupo de las leucodistrofias, resultante de la degeneración de la grasa de la vaina de mielina que cubre las fibras nerviosas del cerebro, y las glándulas adrenales.

Una película intensa y extensa alrededor de la “soledad del corredor de fondo” de pacientes, familias, profesionales sanitarios, instituciones y sociedad ante esta enfermedad rara.

Emociones y reflexiones

Se puede considerar como el paradigma de película sobre enfermedades raras por el buen número de temas bioéticos que nos pone sobre la mesa en relación con el cuidado y atención a las enfermedades raras: ética del “intruso benefactor” y del “empoderamiento” de los pacientes y familias, ética del “primum no nocere”, de las “pruebas anecdóticas” y otros aspectos relacionados con la investigación en enfermedades raras, ética de la toma de decisiones por sustitución, ética de la limitación del esfuerzo terapéutico y de los límites de los cuidados paliativos en pacientes con pérdida de sus capacidades, ética del cuidar a los cuidadores, etc.

Asimismo, nos devuelve un buen número de valores tras su visionado: el valor del cuidado y sus límites (con el derecho a luchar por la vida de un hijo y la protección de los menores en la investigación clínica); el valor de la perseverancia, la adaptación y la entrega; el valor del conocimiento y la verdad para vencer la incertidumbre, de la participación en la generación de conocimiento, de intentar nuevas opciones; el valor de la confianza en las normas y procedimientos de la comunidad científica; el valor de la calidad de vida y su dignidad; el valor de la prudencia y el valor de asumir o evitar los riesgos; el valor de cumplir las promesas, el valor de las palabras y el acompañamiento emocional, y también el valor de las asociaciones, el fomento de las relaciones entre iguales, la comprensión y colaboración mutuas.

PRESCRIPCIÓN 3 *Máscara* (Peter Bogdanovich, 1984)

Ficha técnica

Título: *Máscara*. Título original: *Mask*.

Dirección: Peter Bogdanovich. País: EE.UU. Año: 1984.

Duración: 120 min. Género: Drama basado en hechos reales.

Reperto: Eric Stolz, Cher, Sam Elliott, Laura Dern, Nick Cassavetes.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Roy Lee “Rocky” Denia (Eric Stolz), un niño afecto de displasia craneodifisal o leontiasis ósea.

Frases de cine

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



Prescripción 3. *Máscara* (Peter Bogdanovich, 1984).

- “Creemos que la expectativa de vida de su hijo es de 3 a 6 meses”.
- “No nos irá a colocar ese cuento de la expectativa de vida. Hace 12 años que les estoy escuchando estas paridas. Primero me dijeron que era un retrasado, luego que se quedaría ciego y sordo, después que nunca sería un chico normal. Si les hubiera creído, cada vez que ustedes los genios de la Medicina me han dicho que iba a palmar, estaría hecha picadillo como el chot suit chino”.

Síntesis argumental

Película basada en el caso real de Roy L. “Rocky” Dennis, un muchacho superdotado, coleccionista de cromos de béisbol y admirador de The Beatles, que se convierte en un adolescente poseedor de una fascinante personalidad, especialmente forjada por el padecimiento de la enfermedad conocida como leontiasis ósea o displasia craneodifisal, que le provoca una grave deformidad craneofacial de aspecto monstruoso. Vive con su madre (Cher), una mujer con un estilo de vida muy poco convencional junto a una pandilla de rockeros motoristas, pero está dispuesta a conseguir por todos los medios que su hijo tenga las mismas oportunidades que cualquier otra persona.

Emociones y reflexiones

Máscara es una historia real de superación alrededor de un grave defecto craneofacial, que nos muestra la importancia de ver la belleza interior de las personas. Una historia llena de valores y con el dilema entre la belleza exterior y la belleza interior de las personas. Y en donde Bogdanovich nos invita a quitarnos la “máscara” frente a lo que entendemos por belleza y fealdad.

PRESCRIPCIÓN 4 *El inolvidable Simon Birch* (Mark Steven Johnson, 1998)

Ficha técnica

Título: *El inolvidable Simon Birch*. Título original: *Simon Birch*.

Dirección: Mark Steven Johnson. País: EE.UU. Año: 1998.

Duración: 109 min. Género: Drama.

Reperto: Ian Michael Smith, Joseph Mazzello, Ashley Judd, Oliver Platt, David Strathairn, Jim Carrey.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Simon Birch (Ian Michael Smith), adolescente de 12 años afecto del síndrome de Morquio.

Frases de cine

- “Gracias a él creo en Dios y descubrí la fe gracias a Simon Birch... Simon me convirtió en un creyente”.
- “Cuando alguien a quien quieres muere, no lo pierdes de golpe, lo pierdes a trocitos, con el tiempo, como cuando alguien deja de escribirte. Lo que más recuerdo de mi madre



Prescripción 4. *El inolvidable Simon Birch* (Mark Steven Johnson, 1998).

es su perfume y cuánto la odié cuando empezó a desaparecer. Primero de sus armarios y sus cajones y luego de los vestidos que ella había cosido, y finalmente, de sus sábanas y su almohada... Por mucho que yo quisiera a mi madre, Simon la quiso tanto como yo”.

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

Síntesis argumental

Película basada en la novela “A Prayer for Owen Meany” del afamado John Irving, muchas de cuyas obras se han llevado al cine. Es la historia de amistad de dos chicos, contada con voz en *off* por Joe (Joseph Mazzello) sobre su pequeño gran amigo Simon, afecto en realidad de enanismo secundario a un síndrome de Morquio, una de las variantes de las enfermedades metabólicas conocidas como mucopolisacaridosis.

Porque Simon es un ejemplo paradigmático de síndrome de Morquio, un tipo de mucopolisacaridosis (la tipo IV), cuyas principales características son anomalías esqueléticas graves que ocasionan baja talla o enanismo, deformidades de la columna vertebral como escoliosis o cifosis, hipoacusia, anomalías visuales por opacidad de la córnea, todas ellas presentes en nuestro actor, Ian Michael Smith, quien en realidad padecía la enfermedad.

Emociones y reflexiones

Dos amigos en constante búsqueda, donde Simon busca cuál es su destino y Joe busca a su padre. Porque Simon es el niño más pequeño de la ciudad, pero, a la vez, el más grande, pues en lo profundo de su corazón sabe que ha nacido para hacer algo grande.

Una historia de superación y esperanza en la dificultad, donde la fe se nos muestra como apoyo en la enfermedad.

PRESCRIPCIÓN 5

Medidas extraordinarias (Tom Vaughan, 2010)

Ficha técnica

Título: *Medidas extraordinarias*. Título original: *Extraordinary Measures*.

Dirección: Tom Vaughan. País: EE.UU. Año: 2010.

Duración: 105 min. Género: Drama basado en hechos reales.

Reparto: Harrison Ford, Brendan Fraser, Keri Russell, Courtney B. Vance, Dee Wallace.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Megan (Meredith Droeger) y Patrick (Diego Velázquez), dos hermanos de 15 meses y un recién nacido, ambos afectados de la enfermedad de Pompe.

Frases de cine

- *“El corazón es lo que amenaza de verdad la vida de los dos niños”.*
- *“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”.*
- *“Quién puede estar más motivado que un padre que intenta salvar a sus hijos”.*

Síntesis argumental

Historia real de unos padres coraje que lucharon por salvar la vida de dos de sus tres hijos, afectados de una enfermedad degenerativa, invalidante y mortal: la glucogenosis tipo II o enfermedad de Pompe, una rara enfermedad causada por una disfunción de una enzima que provoca una acumulación creciente de glucógeno (y esta acumulación afecta principalmente



Prescripción 5. *Medidas extraordinarias* (Tom Vaughan, 2010).

al tejido muscular, lo que causa debilidad en todo el cuerpo, pero también afecta al sistema nervioso, hígado y corazón).

Porque medidas extraordinarias son las que adoptan John Crowley (Brenda Fraser) y el Dr. Stonehill (Harrison Ford), dos hombres con una misión: uno salvar a su familia, el otro probar que está en lo cierto; dos hombres en contra del sistema. Y nos introduce en este mundo de la dura lucha frente a las enfermedades raras, penetrando en la cara más fea del capitalismo.

Emociones y reflexiones

La película nos permite entender la dificultad de investigar sobre tratamientos para enfermedades raras y comprender lo que son los medicamentos huérfanos. Y nos subraya un mensaje bastante duro (y deshumanizante): el que desgraciadamente nos recuerdan que la vida solo vale algo si vale dinero. Y eso no es válido (o no debe serlo) para los pacientes y familiares con enfermedades raras (ni con ninguna enfermedad).

PRESCRIPCIÓN 6 *Wonder* (Stephen Chbosky, 2017)

Ficha técnica

Título: *Wonder*. Título original: *Wonder*.

Dirección: Stephen Chbosky. País: EE.UU. Año: 2017.

Duración: 113 min. Género: Drama, Comedia.

Reperto: Jacob Tremblay, Julia Roberts, Own Wilson, Izabela Vidovic, Noah Jupe.

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: August Pullman, Auggie (Jacob Tremblay), un niño de 10 años con síndrome de Treacher Collins.

Frases de cine

- “*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*”.
- “*¿Por qué tengo que ser tan feo...?... A la gente no le gusta tocarme porque piensan que es contagioso*”.
- “*Auggie no puede cambiar su aspecto. Pero nosotros sí podemos cambiar en cómo lo vemos*”.

Síntesis argumental

Hace más de una década, Raquel Jaramillo Palacio, una norteamericana de ascendencia colombiana, tuvo un encuentro fortuito que cambió, literalmente, su vida: el encuentro en una tienda con una niña con el rostro deforme mientras iba con sus dos hijos. La mala gestión de los sentimientos y vivencias hizo que esta escena se le repitiera una y otra vez en su mente. Pensaba cómo sería la vida de alguien que tuviera que aguantar cientos de veces ese tipo de situaciones a diario. Dice que la misma noche del poco afortunado encuentro, en la radio sonó la canción “Wonder”, de la artista estadounidense



Prescripción 6. *Wonder* (Stephen Chbosky, 2017).

Natalie Merchant. Y en ese momento, R.J. Palacio supo que tenía que escribir una historia.

Esa fue la semilla que, meses después, dio luz a “Wonder (La lección de August)”, su primera novela, un libro que narra la historia de August Pullman, un niño de diez años que padece el síndrome de Treacher-Collins. La novela fue publicada en 2012 y desde entonces se ha ubicado entre las novelas más vendidas de la lista de The New York Times, ha sido traducida a 45 idiomas y ha vendido más de 5 millones de copias. Un éxito arrollador que, como era lógico, vio su versión en el cine en el año 2017 y que en la carátula de presentación se acompaña de una frase de la película tan emotiva e inspiradora como esta: “*No puedes pasar desapercibido si naciste para destacar*”. Y ese sería el primer jalón de la saga Wonder, una serie de libros que orbitan en torno a la infancia, protagonizada por un puñado de niños que utilizarán la imaginación, la amistad y la vitalidad propia de la edad para superar aquello que los hace sentir pequeños ante el mundo.

Porque “Wonder” se ha convertido en un fenómeno mundial. Un buen libro y película que nos enseña valores clave como los que se enseñan en su colegio, frases escritas en la pizarra que nos dicen “*Cuando tengamos que elegir entre tener razón y ser amables, debemos elegir ser amables*”. Y por ello, la propia editorial Random House decidió crear hace años una campaña que denominó “Choose Kind” (Elige la bondad).

Lo característico del libro y de la película es que la historia está contada desde distintos puntos de vista, y esas son las cuatro partes que aparecen en el filme: Auggie, Via (diminutivo de Olivia, la hermana de Auggie), Jack Will (el mejor amigo de Auggie) y Miranda (la mejor amiga de Olivia). Una forma poliédrica de ver una historia especial, pero a la que se tienen que enfrentar muchas personas especiales.

Emociones y reflexiones

Wonder es una película que vale la pena, y por muchos motivos. Quizás por momentos algo edulcorada, pero también lo pueda parecer el objetivo final de este proyecto que es el elegir ser amables. Y por ello es una película que vale la pena ver en familia, porque es una película cargada de valores positivos y que viaja entre la risa y la lágrima.

Una historia especial con tres temas clave: el conocimiento de las enfermedades raras con malformaciones craneofaciales graves, el reconocimiento del acoso escolar en estos pacientes y el recordatorio del síndrome del hermano olvidado. Una película cargada de valores positivos alrededor de las enfermedades raras.

PRESCRIPCIÓN 7

Jóvenes invisibles (Isabel Gemio, 2018)

Ficha técnica

Título: *Jóvenes invisibles*. Título original: *Jóvenes invisibles*.

Dirección: Isabel Gemio. País: España. Año: 2018.

Duración: 63 min. Género: Documental basado en historias reales.

Reperto: Documental (Gustavo, Marcelo, Antía, Regina, Cristina, Mikel y Noah).

Ficha de los protagonistas:

- Nombre: Gustavo, 21 años, afecto de Distrofia muscular de Duchenne; Marcelo, 20 años, Neuropatía óptica de Leber; Antía, 25 años, y su hermana Regina, 22 años, ambas con Ictiosis lamelar; Cristina, 22 años, afecta de Neuropatía motora multifocal con bloqueos de conducción; Mikel, 19 años, presenta una Atrofia motora espinal tipo II; y Noah, 19 años, padece cinco enfermedades raras.



Prescripción 7. *Jóvenes invisibles* (Isabel Gemio, 2018).

Frases de cine

- “*Me dio bastante paz el saber lo que tenía... aunque no tenía cura*”.
- “*La enfermedad es rara, pero la persona no lo es*”.
- “*La incertidumbre de no saber lo que tienes, es lo peor de todo*”.

Síntesis argumental

Película documental dirigida por la conocida presentadora de televisión y periodista, Isabel Gemio, apoyada a través de su Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras, y que surgió tras la lucha con su hijo Gustavo (uno de los protagonistas de esta película), diagnosticado de Distrofia muscular de Duchenne. Y con ello da el salto de la pequeña pantalla a la gran pantalla para narrar la historia de siete jóvenes de 19 a 25 años, quienes se enfrentan a enfermedades poco comunes y que aún son “invisibles” para el resto de la sociedad.

Siete historias de siete protagonistas con siete ER diferentes, lo que nos habla de la gran variedad y gravedad de estas entidades y que llega a hacer preguntarse a su directora: “¿Y si tener una enfermedad rara no es tan raro?”. Y con las entrevistas a cada uno de sus protagonistas, nos asomamos a las particularidades de enfermedades de tan baja prevalencia que hasta el nombre resulta difícil de recordar: Distrofia muscular de Duchenne, Neuropatía óptica de Leber, Ictiosis lamelar, Neuropatía motora multifocal con bloqueos de conducción, Atrofia motora espinal tipo II... Siete historias para que la sociedad reaccione a no ignorarles.

Emociones y reflexiones

Jóvenes invisibles tiene el objetivo de hacer visible las invisibles ER y lo hace no en la infancia, sino entre los adolescentes y jóvenes, ya que a esta edad ya se tiene conciencia de su enfermedad, de su dolencia y potencial fin. Y es así que al compartir sus vivencias y experiencias, se convierte en una película sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje..., una película sobre héroes que no quieren ser anónimos. Allí donde lo “raro” se convierte en extraordinario.

Colofón a las películas para entender las enfermedades raras

Las enfermedades raras son muy frecuentes (pues se cuentan por miles), de ahí su importancia como problema de interés sanitario y social. Pero uno de los principales retos en el campo de las enfermedades raras es que estas entidades se hagan visibles. Y el cine es un recurso esencial para conocer y reconocer a nuestros protagonistas y sus diferentes enfermedades de baja prevalencia.

Son muchas las películas que podríamos haber elegido más allá de las siete seleccionadas, y podemos citar las siguientes: *El milagro de Ana Sullivan (The Miracle Worker, Arthur Penn, 1962)*⁽¹¹⁾, alrededor del peculiar método de enseñanza de Ana Sullivan a la niña sordociega Hellen Keller, posiblemente afecta de un síndrome de Usher; *También los enanos*

empezaron pequeños (*Auch Zwerge haben klein angefangen*, Wernez Herzog, 1970)⁽¹²⁾, una película bizarra alrededor de personajes con enanismo acondroplásico; *El hombre elefante* (*The Elephant Man*, David Lynch, 1980)⁽¹³⁾, con un protagonista real afecto de un síndrome de Proteus para algunos, para otros una forma grave de neurofibromatosis; *El protegido* (*Unbreakable*, M. Night Shyamalan, 2000)⁽¹⁴⁾, alrededor de la osteogénesis imperfecta; *Los otros* (*The Others*, Alejandro Amenábar, 2001)⁽¹⁵⁾ y el posible xeroderma pigmentoso de los hijos de la protagonista como “macguffing”; *Frágiles* (Jaume Balagueró, 2005)⁽¹⁴⁾, de nuevo alrededor de la osteogénesis imperfecta o enfermedad de “huesos de cristal”; *XXY* (Lucía Puenzo, 2007)⁽¹⁶⁾, un acercamiento a la problemática de la intersexualidad o hermafroditismo; *El curioso caso de Benjamin Button* (*The Curious Case of Benjamin Button*, David Fincher, 2008)⁽¹⁷⁾, donde cabe plantear la progeria como posible enfermedad de nuestro protagonista; *Insensibles* (Juan Carlos Medina, 2012)⁽¹⁸⁾, apoyada en la Insensibilidad congénita al dolor con anhidrosis o CIPA; *Cromosoma 5* (María Ripoll, 2013)⁽¹⁹⁾, película documental sobre la historia de Andrea, niña que presenta un síndrome del maullido de gato o síndrome 5p-; *Gabrielle* (Louise Archambault, 2013)⁽²⁰⁾, sobre las reivindicaciones de una joven con síndrome de Williams; *Línea de meta* (Paola García Costas, 2014)⁽²¹⁾, película documental sobre la carrera de la vida de la familia de María, quien desarrolla un síndrome de Rett; *Los milagros del cielo* (*Miracles from Heaven*, Patricia Riggen, 2016)⁽²²⁾, donde nuestra protagonista presenta un síndrome de pseudoobstrucción intestinal crónica; *Brain on Fire* (GerarBarett, 2016)⁽²³⁾, y la dificultad de llegar al diagnóstico de la encefalitis por anticuerpos contra los receptores NMDA de nuestra protagonista;... y un largo etcétera.

Bibliografía

- González-Lamuño Leguina D, Cruz Villalba J. Las enfermedades raras desde Atención Primaria. En: AEPap (ed). Curso de Actualización Pediatría 2017. Madrid Lúa Ediciones 3.0; 2017. p. 133-42.
- Ayuso C, Dal-Ré R, Palau F. Ética en la investigación de las enfermedades raras. Ed. Ergón. 2016. Disponible en: <https://www.ciberer.es/media/602599/%C3%A9tica-en-la-investigacion-de-las-enfermedades-raras.pdf>.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (84). “Freaks”, cuando las personas con defectos congénitos son los artistas. 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/08/cine-y-pediatria-84-freaks-cuando-las.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (57). “El aceite de la vida”, paradigma en enfermedades raras. 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/02/cine-y-pediatria-57-el-aceite-de-la.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (86). “Máscara”: la belleza interior de la leontiasis. 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/09/cine-y-pediatria-86-mascara-la-belleza.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (425). “El inolvidable Simon Birch” y la fe como apoyo en las dificultades de las enfermedades raras. 2018. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2018/03/cine-y-pediatria-425-el-inolvidable.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (205). “Medidas extraordinarias” frente a la enfermedad de Pompe. 2013. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2013/12/cine-y-pediatria-205-medidas.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (415). “Wonder” y la maravilla de elegir ser amable. 2017. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2017/12/cine-y-pediatria-415-wonder-y-la.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (488). “Jóvenes invisibles” para hacer visibles las enfermedades de baja prevalencia. 2019. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2019/05/cine-y-pediatria-488-jovenes-invisibles.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (275). “El milagro de Anna Sullivan” y otros milagros sensoriales. 2015. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2015/04/cine-y-pediatria-275-el-milagro-de-anna.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (417). “También los enanos empezaron pequeños”, una rara reflexión sobre la humanidad. 2018. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2018/01/cine-y-pediatria-417-tambien-los-enanos.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (85). “El hombre elefante”: ¿neurofibromatosis o síndrome de Proteus? 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/08/cine-y-pediatria-85-el-hombre-elefante.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (101). La osteogénesis imperfecta a través del cine. 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/12/cine-y-pediatria-101-la-osteogenesis.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (299). “Los Otros” y las otras enfermedades raras. 2015. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2015/10/cine-y-pediatria-299-los-otros-y-las.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (15). “XXY”: algo más que el síndrome de Klinefelter. 2010. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2010/04/cine-y-pediatria-15-xy-algo-mas-que-el.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (279). La progeria de Benjamin Button y una sabia reflexión sobre la vida. 2015. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2015/05/cine-y-pediatria-279-la-progeria-de.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (273). “Insensibles”, el dolor como metáfora. 2015. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2015/04/cine-y-pediatria-273-insensibles-el.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (216). “Cromosoma 5”, una historia de pérdida y encuentro. 2014. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2014/03/cine-y-pediatria-216-cromosoma-5-una.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (245). La discapacidad, la música, la sexualidad y la dignidad de “Gabrielle”. 2014. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2014/09/cine-y-pediatria-245-la-discapacidad-la.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (373). “Línea de meta” para el síndrome de Rett. 2017. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2017/03/cine-y-pediatria-373-linea-de-meta-para.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (364). “Los milagros del cielo” y la fe desde la tierra. 2016. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2016/12/cine-y-pediatria-364-los-milagros-del.html>.
- González de Dios J. Cine y Pediatría (546). “Brain on Fire” y mi encefalitis por anticuerpos contra los receptores NMDA. 2020. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2020/06/cine-y-pediatria-546-brain-on-fire-y-mi.html>.