

## ***El aceite de Lorenzo (Lorenzo's Oil) (1992).*** **Enfermedad: realidad mirada desde distintos puntos de vista**

**Ana García Menéndez**

Facultad de Traducción e Interpretación. Universidad de Salamanca (España).

Correspondencia: Ana García Menéndez. Facultad de Traducción e Interpretación. Universidad de Salamanca (España).

e-mail: [gmenendez@usal.es](mailto:gmenendez@usal.es)

Recibido el 5 de mayo de 2012; modificado el 23 de junio de 2012; aceptado el 5 de septiembre de 2012.

---

### **Resumen**

En África vive Lorenzo con sus padres, es un niño feliz. La familia marcha para Washington; allí pasados tres meses los profesores dicen que Lorenzo tiene un comportamiento problemático en el colegio, al que se va añadiendo caídas. En Semana Santa (1984) pasa días en el Hospital realizándose pruebas y dan el diagnóstico: padece *adrenoleucodistrofia* (ALD), contenido elevado de grasas en la sangre, que hace que degeneren el cerebro, es un fallo genético del metabolismo y una enfermedad poco corriente, con una progresión imparable para morir en dos años, afecta a los varones, no existe tratamiento, hay un programa experimental basado en una dieta en la que se eliminan las grasas saturadas; pero los padres no ven resultados; deciden recibir un tratamiento experimental de quimioterapia, tampoco ven resultados. Conocen la Fundación de ALD. Resuelven estudiar bioquímica, microbiología... (Foto 1) descubren que cada científico estudia de forma aislada, por lo que proponen celebrar un simposium para exponer cada descubrimiento en conjunto. Después de mucho estudiar consiguen un aceite mezcla de ácido erúico y ácido oleico que frena la enfermedad, pero tienen que luchar contra la Fundación, los médicos que investigan y tienen que buscar empresas que les quieran ayudar. Lorenzo consigue su aceite.

**Palabras clave:** grasas, enfermedad, experimental, tratamiento, resultados, estudiar.

---

### **Summary**

Lorenzo lives with his parents in Africa. He is a happy kid. His family moves to Washington. After three months living in Washington, teachers say that Lorenzo has a bad behavior in school and he begins to lose balance. In Holy Week (1984), he stays in hospital making tests on him and they diagnose that he is suffering from adrenoleukodystrophy (ALD). It consists in a high level of fats in blood, what leads to brain degeneration. This is a genetic metabolism mistake and is not a common illness, with an unstoppable progression that leads to death in two years. It affects males, there is no treatment. There is an experimental treatment based on a diet low in very-long-chain fatty acids. But his parents don't see the results. They decide to take an experimental treatment of chemotherapy but they don't see the results either. They find the ALD Foundation. They resolve to study biochemistry, microbiology... They find that every scientist studies in an isolated way, so they propose to celebrate a symposium for exposing every discovery as a whole. After studying a lot they find an oil that is a mixture of erucic acid and oleic acid that stops the illness. But they have to fight against the Foundation, doctors that investigate and they have to look for companies that want to help them. Lorenzo gets his oil.

**Keywords:** Fats, Illness, Experimental, Treatment, Results, Study.

La autora declara que el artículo es original y que no ha sido publicado previamente.

## Ficha técnica

**Título:** *El aceite de la vida.*

**Título Original:** *Lorenzo's oil.*

**Otros títulos:** *Un milagro para Lorenzo* (Argentina, Méjico, Perú, Venezuela).

**País:** Estados Unidos.

**Año:** 1992.

**Director:** George Miller.

**Música:** Samuel Barber, Vincenzo Bellini, Gaetano Donizetti, Gustav Mahler.

**Fotografía:** John Seale.

**Montaje:** Marcus D'Arcy, Richard Francis-Bruce.

**Guión:** George Miller y Nick Enright. Basado en hechos reales.

**Intérpretes:** Nick Nolte, Susan Sarandon, Peter Ustinov, Katheen Wilhoite, Gerry Bamman, Margo Martindale, James Tebhorn, Ann Hearn, Maduka Steady, Mary Wakio, Don Suddaby, Colin Ward, LaTanya Richardson, Jennifer Dundas, William Cameron...

**Color:** color.

**Duración:** 129 minutos.

**Género:** drama.

**Productora:** Universal Pictures.

**Sinopsis:** Lorenzo (Zack O'Malley Greenburg) es un niño de cinco años, cuya vida se verá truncada cuando empieza a perder audición, su cuerpo va quedándose sin fuerza porque está siendo afectado por una parálisis. Los médicos le diagnostican una ALD (adrenoleucodistrofia), enfermedad poco corriente e incurable y le dan dos años de vida. Augusto (Nick Nolte) y Micaela (Susan Sarandon) lucharán contra todo (el tiempo, la muerte) y contra todos (médicos, Fundación ALD) hasta conseguir el aceite de Lorenzo...

**Premios:** nominada al Oscar a la mejor actriz (Susan Sarandon) y al mejor guión original (1993).

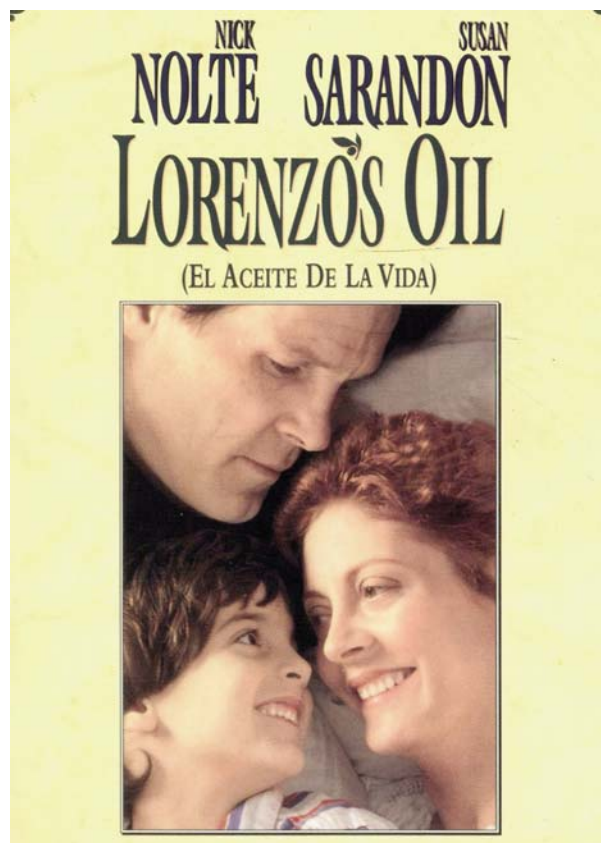
<http://www.imdb.com/title/tt0104756>

<http://www.filmaffinity.com/es/film634930.html>

[Trailer en inglés](#)

## Enfermedad: realidad mirada desde distintos puntos de vista

Partiendo de una cita de Ortega y Gasset se analizará desde distintos puntos de vista la enfermedad del pequeño Lorenzo, es decir, la realidad dependiendo de la distancia espiritual en que cada persona está involucrada



en la vida y enfermedad del niño.

Ortega y Gasset en el capítulo "Unas gotas de fenomenología" en el libro *La deshumanización del arte* expone la siguiente situación: "Un hombre ilustre agoniza. Su mujer está junto al lecho. Un médico cuenta las pulsaciones del moribundo. En el fondo de la habitación hay otras dos personas: un periodista, que asiste a la escena obitual por razón de su oficio, y un pintor que el azar ha conducido allí. Esposa, médico, periodista y pintor presencian un mismo hecho. Sin embargo, este único y mismo hecho-la agonía de un hombre- se ofrece a cada uno de ellos con aspectos distintos [...] La diferencia entre lo que es para la mujer transida de dolor y para el pintor que, impasible, mira la escena, es tanta, que casi fuera más exacto decir: la esposa y el pintor presencian dos hechos completamente distintos.

Resulta, pues, que una misma realidad se quiebra en muchas realidades divergentes cuando es mirada desde puntos de vista distintos [...].

El medio más claro de diferenciar los puntos de vista de esas cuatro personas que asisten a la escena mortal consiste en medir una de sus dimensiones: la distancia

*espiritual en que cada uno se halla del hecho común, de la agonía*"<sup>1</sup>.

En la película *El aceite de la vida* la existencia de una familia que tiene un hijo pequeño transcurre con normalidad, se encuentra en un momento en el que parece haber encontrado la felicidad, se inicia la película en un ambiente idílico: en África, en la playa, en la escuela y, de repente, ya en Washington, de forma brusca, el médico diagnostica una grave enfermedad: el hijo de cinco años padece *adrenoleucodistrofia* (ALD); la familia debe asumir el proceso y la evolución del camino nada fácil de la muerte. Esta realidad es sentida desde el punto de vista de los padres de Lorenzo: *"la distancia espiritual es mínima, tanto que casi no existe. El suceso lamentable atormenta de tal modo su corazón, que está dentro de ella, la vive"*, los padres *"forman parte de la realidad de Lorenzo"*<sup>1</sup>.

Al principio los padres quedan paralizados, reacción en la que parece que el diagnóstico no lo comprenden o bien que no va con ellos, luego la madre comienza a llorar desde el interior de su ser, lágrimas que invaden su rostro y que se recompone cuando llega hasta su hijo para que este no se preocupe. El padre aún no ha sentido el impacto, comienza a leer estudios clínicos en los que se detallan el proceso: ceguera, sordera, demencia...y muerte. La desesperación del padre le arrastra por las escaleras con gritos y llanto agudo, queda constancia del sufrimiento: el dolor de los padres es intenso, están dentro de la enfermedad, forman parte de la realidad de Lorenzo (foto 1).



**Foto 1:** los padres forman parte de la realidad de Lorenzo.

A partir de aquí todo gira en torno al enfermo, se buscan posibles soluciones médicas, se acude a asociaciones, búsqueda de dinero para poder investigar, se hipotecan para pagar gastos, se contratan enfermeras para ayudar a cuidar del niño.

La tensión va *in crescendo* hasta la ruptura con el entorno social; después de la fiesta de cumpleaños de

Lorenzo (foto 2), la familia y los amigos ya no aparecen por la casa; la hermana de Micaela le dice a Augusto- el padre de Lorenzo- que hace un año que no ve a sus otros dos hijos. El ambiente es tenso, asfixiante porque la enfermedad que va evolucionando hacia una parálisis total acaba minando a las personas, comienzan los reproches entre ellos, la impotencia ante la enfermedad, el cansancio del cuidador, que ha dejado de vivir su vida para dedicarse de lleno al enfermo; así que, excepto los padres, todos se van- la hermana de Micaela, la enfermera. También en una escena en la que están en la Fundación con otros padres se menciona el deterioro de algunas parejas, incluso el divorcio



**Foto 2:** fiesta de cumpleaños de Lorenzo con la familia y los amigos.

En contraste con esta familia que lucha con todas sus fuerzas por descubrir una curación, encontramos otra familia, representada por los presidentes de la Fundación, Ellard Muscatin y Loretta, es un matrimonio resignado ante la enfermedad, no quieren admitir lo que acontece y se reúnen como terapia, esperando que la investigación médica encuentre la solución, esperan la muerte con dolor y buscan el consuelo en la asociación, compartiendo los problemas con otras personas que están pasando por la misma situación y así poder soportar la realidad lo mejor posible y seguir viviendo a pesar de lo que les está sucediendo. Dejan que sean los médicos los que investiguen porque son los que saben de ciencia y medicina. Mientras Loretta dice: *"Nuestros hijos están al servicio de la ciencia médica"*, Micaela responde: *"Yo creía que la ciencia médica estaba al servicio de los enfermos"* (foto 3).

Por otra parte, Loretta también considera que tal vez los niños ya deteriorados no deseen vivir en esas condiciones, que prefieran acabar con su agonía, y no experimentar alargando el proceso por el que están pasando. Tampoco este pensamiento coincide con el de Micaela, que lucha por la vida de su hijo siempre con la esperanza de encontrar una curación y que vuelva a ser un niño normal.



Foto 3: reunión de familias de la Fundación de ADL.

*“Un poco más alejados se encuentran los médicos, para ellos es un caso profesional. No intervienen en el hecho con la apasionada y cegadora angustia que inunda el alma (de los padres). Sin embargo, su profesión les lleva a interesarse seriamente en lo que ocurre: llevan en ello alguna responsabilidad. Por tanto, aunque menos íntimamente, toman también parte en el hecho, les arrastra a su dramático interior el fragmento profesional”<sup>1</sup>.*

Para los médicos, la enfermedad supone la investigación: experimentar con el paciente. Por ejemplo, con una dieta libre de grasas durante seis meses y aunque no está dando resultado, no interrumpen el estudio piloto porque pertenecen al campo de la ciencia y hay que seguir un protocolo: se estudia el caso sin la desesperación de los padres.

Los padres aceptan un tratamiento experimental realizado por la Universidad de Boston, es un tratamiento muy arriesgado ya que tiene una alta dosis de quimioterapia. Se presenta a Lorenzo ante los doctores para ir analizando los síntomas que va padeciendo, antes le han dado las gracias a los padres por prestarse al experimento. La realidad es vista con seriedad, pero sin la implicación del sufrimiento de los padres porque necesitan la certeza de que un programa experimental dé resultados y no sirve con una sola persona para demostrar su fiabilidad. No obstante, aparece un químico en Londres que investiga por la propia satisfacción de descubrir lo que estudia (foto 4).

Igualmente en el *simposium* en el que se reúnen todos los investigadores de distintas partes del mundo que trabajaban de forma individual y que, aunque pueda haber alguna solución, si resulta cara y no produce beneficios saben que las empresas no invertirán en la investigación, porque *“es una enfermedad huérfana, pequeña para que sea financiada”*. Estos médicos no sienten la necesidad imperiosa de Augusto y Micaela. Así pues, estos profesionales se interesan por la enfermedad:

*“También él (el médico) vive el triste acontecimiento aunque con emociones que no parten de su centro cordial, sino de su periferia profesional”<sup>1</sup>.*

Luego está el punto de vista de los amigos, la familia y las enfermeras que se van alejando de aquella dolorosa realidad porque no la soportan; aunque la hermana regresará para hacer de “conejiillo de indias” con el aceite de la vida o de Lorenzo, y también vendrá de África su amigo Omouri, quien alejado de un mundo civilizado es fiel y resiste la lucha día a día con la realidad de Lorenzo.



Foto 4: los padres de Lorenzo colaboran con los médicos en la lucha contra el ADL.

El resto de la sociedad (farmacéuticos, empresas y la humanidad que desconoce la enfermedad) es la que: *“está a mil leguas del suceso, el doloroso suceso queda fuera de su percepción, se ha llegado al punto de vista en estos últimos del máximum de distancia y al mínimum de intervención sentimental”<sup>1</sup>.*

Y por último, el niño, la persona que sufre y padece la enfermedad, que no sabe hasta qué punto está enfermo, se va resignando a pasar por los distintos estadios de sufrimiento a la espera de sanar. Lorenzo cree que tiene una pupa de la que podrá curarse y saca fuerzas para luchar, para aceptar tratamientos. Está tan ligado al dolor que desconoce cómo será su vida (foto 5).

En resumen, y siguiendo las citas de Ortega y Gasset: *“La pesadumbre inevitable de este análisis quedaría compensada si nos permitiese hablar con claridad de una escala de distancias espirituales entre la realidad y nosotros. En esa escala los grados de proximidad equivalen a grados de participación sentimental en los hechos; los grados de alejamiento, por el contrario, significan grados de liberación en que objetivamos el suceso real, convirtiéndolo en contemplación”<sup>1</sup>.*



Foto 5: Lorenzo con una sonda nasogástrica.

### Enfermedades olvidadas y huérfanas: Realidades miradas desde distintos puntos de vista

*“Podemos hablar de una misma realidad que se quiebra en muchas realidades divergentes cuando es mirada desde puntos de vista distintos y que consiste en medir cada una de sus dimensiones: la distancia espiritual en que cada uno se halla del hecho común”<sup>1</sup> (de quién padece la enfermedad).*

Hay “enfermedades raras”<sup>2</sup> y “enfermedades olvidadas” como “la Enfermedad de Chagas” que tiene poco interés para la industria farmacéutica en su investigación y en el desarrollo de productos para su tratamiento, debido a una sociedad política hipócrita y a una comunidad científica poco interesada. Estas enfermedades son de clase social pobre e inculta, sin conocimientos ni lucha para buscar una salida, nadie les va a rescatar porque el resto de la humanidad no la padece y en el caso de que apareciera un Dr. Chagas sería una minoría que acabaría olvidada. El sector de Investigación y Desarrollo de medicamentos está en el sector privado. “Las enfermedades olvidadas” permanecen al margen de los avances científicos y tecnológicos actualmente disponibles. Estas “enfermedades olvidadas” presentan las siguientes peculiaridades: estar presentes mayoritariamente en países en vías de desarrollo, afectar a millones de personas y a pesar de ello ser las grandes olvidadas de la industria farmacéutica por tener un tratamiento caro o inexistente: la malaria, el kala azar (leishmaniasis visceral), etc<sup>3</sup>.

De otras enfermedades como la que padece Lorenzo, denominada “enfermedad huérfana” por los médicos que acuden al *simposium*, es una enfermedad pequeña para que sea financiada. Las familias de “las enfermedades huérfanas” y “las enfermedades raras” forman asociaciones o fundaciones para luchar con sus aportaciones e ideas en la investigación de la curación porque quienes las sufren, son personas con estudios,

que luchan para buscar una salida, buscan la ayuda de la humanidad a través de denuncias, manifiestos, películas... Uno de los principales problemas a los que se enfrenta un paciente de una enfermedad rara es al conflicto entre los medicamentos huérfanos y la industria farmacéutica. Los medicamentos huérfanos son aquellos que sirven para prevenir o tratar afecciones –con riesgo para la vida o de carácter muy grave– poco frecuentes, que no afectan a más de 5 por cada 10.000 personas en la Unión Europea. Las empresas farmacéuticas europeas se muestran reticentes a desarrollar tales medicamentos en condiciones normales de mercado, teniendo en cuenta que el coste de comercializarlos no se amortizaría con las ventas previstas de los mismos de no existir algún tipo de incentivo<sup>4</sup>.

Sin embargo, las “enfermedades raras” que afectan a los ricos “el sida” y que empezó a preocupar cuando se vio que todo el mundo podía padecerlo, que lo tenía gente importante: actores, cantantes..., estas personas empezaron apoyando a los enfermos y aportando dinero para la investigación. Por ejemplo, Elizabeth Taylor. Se hace un llamamiento a la sociedad para que se luche por el bien de todos, se realizan campañas y todos piensan que pueden ser ellos los siguientes y se empieza la investigación. Es el dinero y las clases poderosas las que tienen interés en las investigaciones de estas enfermedades que afectan a quien las pueden pagar y hará rico al que lo consiga.

### Conclusión

El avance en la ciencia se consigue con la ayuda y los intereses de todos los puntos de vista de la realidad:

Por la desesperación del que padece la enfermedad que aporta los medios económicos o se presta, como Lorenzo, a la investigación porque la sufre desde el interior con un dolor intenso; por parte de los médicos que profesionalmente desean descubrir la enfermedad y su curación por su propio prestigio y por su profesionalidad como, por ejemplo, el valor del médico-investigador en su lucha frente al resto del mundo que no les permite investigar o luchar contra ciertas enfermedades por distintos tipos de prejuicios, así empezó, por ejemplo, la cirugía cardíaca<sup>5</sup>. Por las asociaciones de los que luchan para conseguir vencer las enfermedades raras en las que gente con dinero no va a invertir; por el altruismo de algunos científicos, como Salvador Mazza, que aportan sus investigaciones por amor a su profesión, y por el acercamiento a la sociedad a través de películas en las que se dan a conocer al resto de las personas que existen enfermedades desconocidas para las que no hay cura-

ción ni investigación y que es necesario implicarse en ellas para luchar por gente que sufre.

### Película y realidad

Lorenzo, cuya batalla por buscar un remedio a su enfermedad fue llevada al cine falleció a la edad de 30 años en 2008, padecía adrenoleucodistrofia (ALD, o también conocida como enfermedad de Schilder), una patología genética ligada al cromosoma X que transmiten las madres a los hijos varones. Enfermedad que produce en la sangre y fluidos orgánicos gran cantidad de ácidos grasos de cadena larga por un fallo en su metabolización y ataca a la sustancia blanca del cerebro y a las glándulas suprarrenales<sup>6</sup>.

Lorenzo vivió con normalidad hasta los cinco años. Los padres promovieron el primer congreso (1986) sobre la enfermedad en EE UU, donde un investigador expuso un tratamiento experimental con ácido oleico que estaba consiguiendo reducir a la mitad la presencia en sangre de ácidos grasos de cadena larga, y que concluyó con un compuesto de ácido oleico y erúcido al que dieron el nombre de "aceite de Lorenzo". El primero en ser tratado fue el propio Lorenzo, que pese a estar afectado, ha llegado a cumplir los 30 años al que los médicos tan solo le daban 2 años de vida<sup>6</sup>.

A raíz del estreno mundial del filme, esta historia y el estado actual de la enfermedad han sido tratados en revistas tan prestigiosas como *Nature* y *Nature*

**Tabla 1.** Ficha didáctica.

Título/ título original	<i>El aceite de la vida/ Lorenzo's oil</i>
Objetivos: Reflexionar sobre el valor de la vida. Aceptar la enfermedad. Reflexionar sobre la importancia de luchar por el enfermo. Identificar nuestras reacciones ante la enfermedad y la muerte. Conocer modelos de comunicación con el paciente. Identificar conflictos de intereses entre la atención al paciente y la investigación.	¿Es importante saber disfrutar de la vida? ¿Qué es lo más importante para saber vivir? ¿Cómo se reacciona ante la enfermedad? ¿Comprendemos y ayudamos a las personas enfermas que se cruzan en nuestras vidas? En coma o en el estado de Lorenzo, ¿hablamos con él, le contamos cosas, le leemos o le ponemos música? ¿Hasta qué punto una persona no percibe algo de la vida? Señala diferencias de comportamiento entre los padres de niños con ALD. ¿Necesitan cariño (una caricia, una palabra dulce...) estos enfermos, aunque estén en el final de la vida? ¿Qué conflictos aparecen entre la atención al paciente y la investigación?
Contenidos didácticos:	Comunicación de malas noticias. Investigación en medicina. Toma de decisiones compartida. Valores de la medicina. Asociaciones de enfermos. Empresas farmacéuticas. La vida y la muerte dignas.
Valores: Lucha por la vida, la investigación. Altruismo. Compromiso social. Vivir con amor a la familia. Educar para la adversidad, el dolor y la muerte. Superación personal. El sentido de la vida. La empatía. La honradez.	Lorenzo y su familia se exponen a todas las experimentaciones en busca de una solución ¿Saben las consecuencias? ¿Qué arriesgan? Comparten con los demás sus descubrimientos, su dinero y sus estudios ¿Cómo reaccionan el resto de los personajes: médicos, padres de la fundación? Comparten tareas, preocupaciones los padres. Identifica las reacciones de la familia Odesa en la vida cotidiana. ¿Qué significa la cometa, el techo de la habitación con su cielo pintado y el día de San Lorenzo? ¿Por qué Micaela está convencida de que su hijo lucha por la vida? ¿Las enfermeras comprenden a Micaela? ¿Cuál es su trato con Lorenzo? Analiza el papel de la industria farmacéutica en los ensayos clínicos.

**Tabla 2.** Secuencias fílmicas y preguntas para la reflexión: El tema es la búsqueda de la curación de Lorenzo.

Secuencias	Preguntas
Lorenzo vive en África. Es un niño feliz.	Descripción de la personalidad de Lorenzo.
Lorenzo en Washington (tres meses después) empieza a tener problemas de comportamiento, al que se añaden caídas, sordera... Después de muchas pruebas se diagnostica la enfermedad, síntomas definitivos: Contenido elevado de grasas en la sangre de cadena larga. Se debe a un fallo genético que afecta al cerebro y hace que el cuerpo pierda sus funciones. Es una enfermedad poco corriente que termina en poco tiempo en la muerte.	¿Es correcta la comunicación del médico a la familia? ¿Se informa correctamente de los síntomas, el proceso y los tratamientos? ¿Hay relación entre sufrimiento, culpa y religión?
Lorenzo se incluye en un programa experimental basado en una dieta que elimina grasas saturadas para que no se acumulen en el cerebro. A las seis semanas llegan los resultados y se ve que han aumentado las grasas saturadas en su sangre.	Hay diferencias de actitud ante los resultados de los análisis entre los médicos y la familia Odone ¿Quién crees que tiene razón?
Lorenzo va a la Facultad de Boston a recibir un tratamiento experimental: la inmuno supresión. Es un tratamiento de quimioterapia muy arriesgado porque es una terapia muy alta. Un mes más tarde Lorenzo ya no camina y la terapia es inútil y cruel.	¿Cuál es la actitud de los médicos con la familia y el paciente? ¿Cómo reacciona el niño ante la lección de medicina sobre su enfermedad? ¿Se puede ser un buen profesional sin empatizar?
La familia conoce a los padres de la fundación de la enfermedad ALD, quienes le ofrecen su ayuda; pero la familia Odone observa que no se centran en la curación de los niños enfermos sino en la terapia de los padres. La fundación sigue el protocolo médico, pero los padres de Lorenzo necesitan tener una curación, luchan contra el tiempo.	¿La fundación le sirve a la familia Odone para la lucha contra la enfermedad? ¿Cuál es la finalidad de la fundación? ¿Qué diferencias hay entre la fundación y la familia Odone? ¿Por qué no pueden ser compatibles? ¿Qué diferencia hay entre el cuidador familiar y el cuidador remunerado? ¿Es posible empatizar con el sufrimiento ajeno cuando se niega cualquier sentido? ¿Cómo asimilar el proceso degenerativo de una enfermedad?
Los padres de Lorenzo estudian por su cuenta (bioquímica, microbiología...), necesitan saber todas las investigaciones llevadas a cabo en el mundo sobre el problema del ácido graso de cadena larga en grasas, para conseguir la manipulación de ácido graso de cadena larga en grasas y deje de producir grasa de C24 y C26.	¿Por qué dibuja un fregadero para explicar la enfermedad de Lorenzo? De la misma forma usa los clips para comprender la producción de grasa C24 y C26.
Celebran un <i>simposium</i> en el que participan los padres y descubren la posibilidad de creación de grasas diferentes que detengan la superproducción.	¿Por qué los médicos son escépticos ante las investigaciones sobre la manipulación de ácidos grasos?
Programa de manipulación de ácido graso de cadena larga en grasas. Detener la superproducción, reducir la biosíntesis con la manipulación de ácidos grasos. Descubren el aceite de la vida o de Lorenzo.	¿Han conseguido la curación de Lorenzo? ¿Ha sido útil su lucha? ¿Hubiera sido mejor ante esta enfermedad tirar la toalla? Relaciona el final de la película con la realidad.

*Genetics* en 1993. Casi al tiempo se ha dado a conocer la identificación por parte de un equipo francés del gen que probablemente está implicado en la enfermedad. Francisco Palau y Teresa Pampols coinciden en que el *aceite de Lorenzo* se trata más bien de una esperanza en cuanto a la mejora de la calidad de vida de los enfermos

que de un tratamiento definitivo para una enfermedad cuya causa apenas empieza a identificarse<sup>6</sup>.

Ahora bien, el conocimiento científico posterior muestra que el valor del "aceite de Lorenzo" es parcial: puede funcionar como agente preventivo en los

**Tabla 3.** Guía para el alumno.

Objetivos	Reflexiona
Reflexionar sobre el valor de la propia vida y la necesidad de vivir con profundidad cada momento de la misma.	¿Sabes disfrutar y valorar la vida? ¿Qué valores se pueden encontrar en los ancianos o los enfermos que viven con intensidad?
Ayudar a aceptar el ir perdiendo facultades según enfermedades o el envejecimiento.	¿Cómo piensas que debes reaccionar ante la enfermedad, la vejez o la muerte? ¿Cómo deben los médicos tratar estos temas ante los pacientes? ¿Es preferible vivir como Lorenzo o morir lo antes posible? ¿Qué idea es mejor la que piensa Loretta o la de Micaela respecto a la vida que les queda a sus hijos? ¿Son importantes las palabras de un médico y cómo las dice al paciente?
Conflictos de intereses entre la investigación, los intereses farmacéuticos o de empresa.	Identifica los conflictos de intereses entre la atención al paciente, la investigación, los intereses económicos. ¿Cómo se podría evitar los conflictos de intereses?

niños que inician síntomas de ALD, pero no en aquellos que ya la han desarrollado. El valor de esta historia trasciende a la pantalla y ha sido una película analizada destacando en la revista *Medicina y Cine*<sup>7</sup> y en el blog *Medycine*. La patente del “aceite de Lorenzo” y sus beneficios, permitió a Augusto y Michaela crear el “Proyecto Mielina” dedicado a la investigación para enfermedades desmielinizantes<sup>8</sup>.

### Adenda

En las tablas 1, 2 y 3 se recoge la ficha didáctica, las secuencias fílmicas y preguntas para la reflexión y la guía para el alumno.

### Referencias

- Ortega y Gasset, José. La deshumanización del arte. Madrid: Revista de Occidente; 1976.
- García Sánchez JE, García Sánchez E. Enfermedades raras en el cine. Rev Med Cine [Internet]. 2006 marzo; 2 (2): 66-73. Disponible en: <http://revistamedicinacine.usal.es/index.php/es/vol2/num2/168>
- Moratal Ibañez LM, Carli AJ, Kennel B. Mal de Chagas. La enfermedad de la pobreza, Casas de fuego (1995). Rev Med Cine [Internet]. 2005 diciembre; 1 (4): 93-94. Disponible en: <http://revistamedicinacine.usal.es/index.php/es/vol1/num4/554>

- Contribuidores de Wikipedia. Enfermedad rara [enciclopedia on-line]. Wikipedia, la enciclopedia libre [actualización de 3 de septiembre de 2012]. Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad\\_rara](http://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_rara)
- Helen Brooke Taussig. Historiadelamedicina.org [Internet]. Disponible en: <http://www.historiadelamedicina.org/taussig.htm>
- Muere el hombre que inspiró la película “El aceite de la vida”. El País [Internet]. 31 de mayo de 2008. Disponible en: [http://sociedad.elpais.com/sociedad/2008/05/31/actualidad/1212184804\\_850215.html](http://sociedad.elpais.com/sociedad/2008/05/31/actualidad/1212184804_850215.html)
- Aijón Oliva J, Salazar Alonso-Villalobos V. Análisis cinematográfico de El aceite de la vida (Lorenzo's Oil) (1992). Revista de Medicina y Cine [Internet]. 2005 enero; 1 (1): 3-6. Disponible en: [http://campus.usal.es/~revistamedicinacine/numero\\_1/version\\_espanol/espanol\\_html/lorenzo\\_esp.htm](http://campus.usal.es/~revistamedicinacine/numero_1/version_espanol/espanol_html/lorenzo_esp.htm)
- Gonzalez de Dios J. Cine y Pediatría (57). “El aceite de la vida”, paradigma en enfermedades raras. Pediatría Basada en Pruebas [Internet]. 12 de febrero de 2011. Disponible en: <http://www.pediatribasadaenpruebas.com/2011/02/cine-y-pediatria-57-el-aceite-de-la.html>

