

Editorial

Enfermedades raras en el cine

José Elías García Sánchez y Enrique García Sánchez

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina.
Universidad de Salamanca (España).

Correspondencia: José Elías García Sánchez. Facultad de Medicina. Alfonso X El Sabio s/n. 37007 Salamanca (España).
e-mail: joegas@usal.es

Recibido el 8 de julio de 2005; aceptado el 17 de octubre de 2005

Uno de los objetivos de esta revista es promover el uso del cine como elemento educativo en el campo de la salud, tanto para profesionales y estudiantes, como para la población en general. En este aspecto diferentes películas tienen un gran valor y una enorme potencialidad educativa. Su utilización hay que hacerla bajo la premisa de que el cine no es ciencia y que las películas no son libros o publicaciones científicas. Los elementos científicos que aparecen en una cinta lo hacen en aras de un guión. Por eso no son extrañas las exageraciones y las falsedades. En este número se pone de manifiesto que diversas escenas y secuencias de películas son muy útiles, y así lo valoran los estudiantes, a la hora de conocer aspectos de la adicción a diversas actividades y sustancias. El autor de este artículo fundamenta su experiencia en que las adicciones, aun siendo frecuentes, están lejos de ser conocidas directamente por los alumnos de los últimos cursos de Medicina. Una correcta selección de películas permitió que los estudiantes conocieran aspectos de la adicción a la heroína, sexo, juego, alcohol y televisión¹.

Aplicando este criterio, el cine sería de gran valor para favorecer el conocimiento de enfermedades lejanas a la práctica médica habitual. A este grupo de procesos se le conoce como enfermedades raras, que se definen como aquellas que tienen una incidencia menor al 5 por 10.000 de la población². Hay más de 5.000 enfermedades raras³. La incidencia utilizada como punto de corte hace que en este grupo se incluyan procesos relativamente conocidos y otros no, que serían las “enfermedades raras, más raras todavía”.

En el primer grupo hay muchas enfermedades presentes en diversas cintas, pero al ser conocidas por el personal sanitario, la utilización del cine, en un proceso enseñanza/aprendizaje, tiene menos interés,

que sin lugar a dudas lo tiene, que en las raras muy infrecuentes. Esto se entiende fácilmente señalando algunos de estos procesos, por ejemplo el SIDA [*Philadelphia* (1993) de Jonathan Demme], la enfermedad de Alzheimer [*El hijo de la novia* (2001) de Juan José Campanella], la enfermedad de Parkinson [*This Girl's Life* (2003) de Ash], la parálisis cerebral [*Mi pie izquierdo/ My Left Foot* (1989) de Jim Sheridan], la lepra [*Diarios de motocicleta* (2004) de Walter Salles] o los trastornos obsesivo-compulsivos [*El aviador/ The aviator* (2004) de Martin Scorsese], la tuberculosis [*Mi vida como un perro/ Mitt liv som hund* (1985) de Lasse Hallström], la sífilis [*Duelo silencioso/ Shizukanaru Ketto* (1949) de Akira Kurosawa] o la epilepsia [*Buenas noches, madre/ Night, Mother* (1986) de Tom Moore], entre otros.

Entre las enfermedades raras muy infrecuentes se incluyen procesos de origen genético, degenerativo o autoinmune muy llamativos, que el cine fácilmente ayuda a conocer. No hay que olvidar que “una imagen vale más que mil palabras” y en este caso a las imágenes se les añade el interés que despierta el cine. Pero este medio es también útil para enfermedades raras infrecuentes en muchas localizaciones, aunque relativamente frecuentes en otras, y para el mejor conocimiento de enfermedades infecciosas que por los avances terapéuticos y profilácticos casi han sido erradicadas o han desaparecido totalmente de ciertas zonas. Algunas pueden constituir una amenaza en un futuro en lugares indemnes debido a los fenómenos de la emigración, la facilidad en la movilidad geográfica y el bioterrorismo.

Sin ánimo de profundizar, ni de hacer una enumeración pormenorizada, algunos ejemplos de enfermedades raras de origen genético, autoinmune,

degenerativo, malformativo o desconocido tratadas por el cine son la osteogénesis imperfecta [*Amélie/ Le Fabuleux destin d'Amélie Poulain* (2001) de Jean-Pierre Jeunet], el síndrome de Down [*El octavo día/ Le huitième jour* (1996) de Jaco van Dormael], la leontiasis ósea [*La máscara/ Mask* (1985) de Peter Bogdanovich], la retinitis pigmentaria [*Bailar en la oscuridad/ Dancer in the Dark* (2000) de Lars von Trier], el cadasil [*Mar adentro* (2000) de Alejandro Amenábar], la acondroplasia [*Vías cruzadas/ The Station Agent* (2003) de Thomas McCarthy], el síndrome de Morquio [*El inolvidable Simon Birch/ Simon Birch* (1998) de Mark Steven Johnson], la porfiria intermitente aguda [*La locura del rey Jorge/ The Madness of King George* (1994) de Nicholas Hytner], la adrenoleucodistrofia [*Lorenzo's oil: el aceite de la vida/ Lorenzo's Oil* (1992) de George Miller], el xeroderma pigmentoso [*Los otros* (2001) de Alejandro Amenábar], el síndrome de Proteo [*El hombre elefante/ The Elephant Man* (1980) de David Lynch], la esclerosis múltiple [*Hilary y Jackie/ Hilary and Jackie* (1998) de Anand Tucker], la narcolepsia [*20 centímetros* (2005) de Ramón Salazar], la enfermedad de Lou Gehrig o esclerosis lateral amiotrófica [*El orgullo de los Yanquis/ The Pride of the Yankees* (1942) de Sam Wood], la espina bífida [*Amor ciego/ Shallow Hal* (2001) de Bobby Farrelly y Peter Farrelly], la dislexia [*Pearl Harbor* (2001) de Michael Bay], el síndrome de Tourette [*El código Tic/ The Tic Code* (1999) de Gary Winick], el síndrome de la fatiga crónica [*Wide-Eyed and Legless* (1993) de Richard Loncraine], el Síndrome de la muerte súbita del lactante [*Everything Put Together* (2000) de Marc Forster], la fibrosis quística [*Alex: The Life of a Child* (1986) de Robert Markowitz] etc.

Ejemplo de enfermedad infecciosa circunscrita a una determinada localización geográfica tratada en el cine y muy llamativa es la enfermedad de Chagas [*Casas de fuego* (1995) de Juan Bautista Stagnaro]. También lo son otras como la rabia [*El mal/ Rage* (1966) de Gilberto Gazcón], la filariasis [*The Tahitian* (1956) de James Knott], la peste [*Pánico en las calles/ Panic in the Streets* (1950) de Elia Kazan] o el cólera [*Contagio/ Contagious* (1997) de Joe Napolitano].

La viruela es el prototipo de la enfermedad rara erradicada que el cine ha incluido en varias películas. La

utilización del recurso cinematográfico es, en este caso, justificado por su erradicación, importante para conocer el cuadro clínico [*La puta del rey/ La putain du roi* (1990) de Axel Corti]. El síndrome postpolio, que no ha sido visto por las últimas generaciones de médicos de países occidentales gracias a la vacunación, ha sido llevado a la pantalla en numerosas ocasiones [*Amor sublime/ Sister Kenny* (1946) de Dudley Nichols]. La fiebre reumática, que es hoy infrecuente gracias al tratamiento adecuado de las infecciones estreptocócicas faríngeas, hace años era un problema [*El soplo al corazón/ Le souffle au coeur* (1995) de Louis Malle]. La malaria es el prototipo de enfermedad rara erradicada en muchos países y que hoy por la emigración y la movilidad geográfica tienen casos importados y quizás riesgos de endemización, además esta enfermedad puede presentar manifestaciones menos conocidas por los médicos como la fiebre hemoglobinúrica [*Memorias de África/ Out of Africa* (1985) de Sydney Pollack].

Muchas de estas enfermedades raras son tan manifiestas, llamativas e impactantes que han constituido el núcleo y el guión de las películas en las que aparecen, o se han empleado para llamar la atención dado el impacto que producen. De aquí las posibilidades de usar estas cintas en el proceso de enseñanza aprendizaje en médicos y estudiantes y en la divulgación y concienciación en la población general. En cualquier caso si se utilizan como herramientas educativas es imprescindible hacer un análisis profundo del tratamiento que hace cada película de la enfermedad en cuestión, valorando lo real y haciendo hincapié en lo que es solo un recurso cinematográfico.

Referencias

- 1.- País de Lacerda A. Educación médica: la adicción y el cine (Drogas y juego como búsqueda de la felicidad). Rev Med Cine. 2005; 1: 95-102.
- 2.- FEDER [base de datos en Internet]. Madrid, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), [citado 26 sep 2005]. ¿Qué es una enfermedad rara?: [1 p.] Disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org>
- 3.- National Organization for Rare Disorders [base de datos en Internet]. Washington, D.C. The National Organization for Rare Disorders (NORD), [citado 26 sep 2005]. o Index of Rare Diseases: [26 p.] Disponible en: <http://www.rarediseases.org>