

ISSN electrónico: 1885-5210

DOI: <https://doi.org/10.14201/rmc2020164243245>

VIVIR EN LAS SOMBRAS ¿UNA DERMOPATÍA QUE EXCEDE A LA MEDICINA?

Living in the shadows. A dermatopathy going beyond Medicine?

Alberto Enrique D'OTTAVIO CATTANI

Correo electrónico: aedottavio@hotmail.com

Facultad de Ciencias Médicas y Consejo de Investigaciones. Universidad Nacional de Rosario (Argentina).

Fecha de recepción: 6 de marzo de 2020

Fecha de aceptación: 9 de marzo de 2020

Fecha de publicación: 15 de diciembre de 2020

El cine, además de permitir apreciar las intenciones originales que guiaron a sus directores en la realización de filmes, suele ofrecernos productos que posibilitan variadas lecturas sobre su contenido.

En tal sentido, corresponde citar diez películas, de distinto género, metraje y procedencia, que abordaron, en mayor o menor grado, a una dermatopatía genética severa, máculo-papular-ampollosa y costrosa, con repercusión óculo-neurológica y de grave pronóstico, eventualmente fatal: *xeroderma pigmentosum de Kaposi (XP)*^{1a}.

El primero de ellos fue *Della* (1965) de Robert Gist, fue seguido diacrónicamente por: *El lado*

oscuro del sol / The Dark Side of the Sun (1988) de Bozidar 'Bota' Nikolic, *Hijas de la oscuridad / Children of the Dark* (TV) (1994) de Michael Switzer, *O princezne, která nesmela na slunce / Una princesa a quien no se le permitía tomar sol* (Cortometraje TV) (1996) de Vladimír Drha, *Los otros / The Others* (2001) de Alejandro Amenábar, *XP* (Cortometraje) (2003) de David Barba, *Shade* (Cortometraje) (2006) de Kimberly Williams-Paisley, *Lumen* (Cortometraje) (2007) de Philip Koch, *La permission de minuit / Permiso de medianoche* (2011) de Delphine Gleize y *Amor a medianoche / de Midnight Sun* (2017) de Scott Speer, remake del film japonés *Taiyô no uta* (2006) de Norihiro Kaizumi, entre varios títulos similares².

Al respecto, dos de éstos han sido tratados en sendos trabajos publicados recientemente en la Revista de Medicina y Cine^{3,4}.

a Resulta destacable que los niños por ella afectados fueron denominados niños de la noche o de la oscuridad por salir a jugar tras el crepúsculo.

En ambos quedan señaladas y ampliadas las facetas médicas de esta afección cutánea, cuya descripción primera se atribuye al dermatólogo húngaro Moritz Kaposi (1837-1902)⁵, quien así la designó por el tipo (del gr. xeros = seco) y pigmentación de la piel. Empero, recién en 1968, el estadounidense James Cleaver demostró que tan raro trastorno, expresable en individuos homocigotos, obedecía a un daño genético autosómico recesivo generado por los rayos ultravioletas que alteraban la reparación del ADN en las células epiteliales ectodérmicas y, a veces, neurectodérmicas. También estableció su vinculación con el cáncer y la convirtió en la primera enfermedad descrita con esta etiopatogenia⁶.

La evitación del impacto solar y el refugio directo y/o indirecto en las sombras a que están constreñidos quienes la padecen (protecciones hogareñas especiales, cambios de hábitos que llevan a dormir durante el día y a activarse por la noche, vestimenta apropiada y lentes *ad hoc* para salidas diurnas) así como los ineludibles controles multidisciplinarios periódicos y terapias que demanda, fuerza obviamente a resaltar la cruel y variopinta resonancia bio-psico-social-económica en quienes la sobrellevan, soportando, a la par, la legendaria espada de Damocles de la muerte cerniéndose sobre sus humanidades.

Reclusión preventiva, alteraciones del ritmo circadiano, afectación consiguiente del crecimiento, problemas estéticos, oftalmopatías, neuropatías y neoplasias conforman una constelación de adversidades muy difíciles de afrontar y más arduas aún de resolver.

La asociación antaño habida entre los enfermos de XP y los temidos vampiros, unos y otros huidizos ante la luz solar, ha conducido a que se la designe igualmente «*síndrome del vampiro*»^{7bc}, lo que, a su través, ha abierto una innumerable y variada gama literaria y cinematográfica.

A modo de cierre, dos reflexiones finales:

b La XP y la porfiria son enfermedades que pueden haber contribuido en la generación del mito del vampirismo.

¿Por qué se la abordó significativamente en el cine a pesar de su rareza? Partiendo de los argumentos de los distintos filmes reseñados, puede ser que lo dramático de su evolución culminada en tragedia haya generado en autores y directores mayor atracción que el posible empleo de la cinematografía para advertir acerca de la conveniencia de su diagnóstico y tratamiento precoces.

¿Podría el XP ser, pese a las lógicas diferencias, alegóricamente extrapolable a quienes, sin sufrirlo, se ven confinados a vivir en las sombras por motivos laborales, noctámbulos estilos de vida o perturbado psiquismo^c?

Queda este interrogante abierto a los lectores.

Referencias

1. Black JO. *Xeroderma Pigmentosum*. *Head Neck Pathol*. 2016;10(2):139-44.
2. Most Popular *Xeroderma Pigmentosum* Movies and TV Shows. IMDb [consultado el 1 de marzo de 2020].
3. Romero-Benavides JC, Bailon-Moscoso N. Enfermedades Genéticas: *Xeroderma pigmentoso*. *Amor a media noche* (2017). *Rev Med Cine*. 2020; 16(3): (en prensa).
4. Aguilar Vargas E, Ayuso Diaz VM, Méndez Domínguez NI. La lucha por la vida con xeroderma pigmentoso en la mansión de *Los otros* (2001). *Rev Med Cine*. 2019; 15(2): 81-8.
5. Kaposi M. Ueber *Xeroderma Pigmentosum*. *Medizinische Jahrbücher*. 1882; 21: 619-33.
6. Cleaver J. Defective repair replication of DNA in xeroderma pigmentosum. *Nature* 1968; 218 (5142): 652-6.
7. Iriberry A. Seis enfermedades raras: del síndrome del hombre árbol al del vampiro. *El Español* [Internet] 28 febrero, 2017.

c Psiquiátricamente, el vampirismo clínico es una rara parafilia reconocida como tal por Herschel Prins (1985) y cuyas características, descritas por Richard Noll (1992), fueron nominadas síndrome de Renfield.

VIVIR EN LAS SOMBRAS ¿UNA DERMOPATÍA QUE EXCEDE A LA MEDICINA?

ALBERTO ENRIQUE D'OTTAVIO CATTANI



Alberto Enrique D'Ottavio Cattani. Medico, Doctor, Catedrático jubilado de Histología y Embriología (1986-2013), Profesor Honorario de la Facultad de Ciencias Medicas e Investigador Superior de la Carrera del Investigador Científico, Universidad Nacional de Rosario, Rosario, Argentina. Autor y coautor de libros, capítulos de libros y trabajos biológicos y educaciones-culturales. Integrante de Bancos de Evaluadores nacionales e internacionales. Miembro de comités evaluadores y editoriales de revistas nacionales y extranjeras. Ex Consultor en Educación Médica de la Oficina Panamericana de la Salud (Organización Mundial de la Salud).