



OCTUBRE 2021

LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS, UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE

CINEFÓRUM / 3 SEMANAS
DEBATES DE ÉTICA / 3 PELÍCULAS

Actividad pendiente de acreditación por el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries y la Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.

CINEFÓRUM, DEBATES DE ÉTICA

CineFórum, debates de ética es una actividad abierta a todos los públicos, especialmente dirigida a profesionales de la Salud y las familias que viven de cerca la realidad de las enfermedades minoritarias y convencionales.

Este ciclo de películas tiene por objetivo crear un espacio de reflexión entorno a los dilemas éticos que se presentan con la llegada de nuevos tratamientos y nuevas líneas de investigación, así como concienciar de la importancia del papel de la bioética en la toma de decisiones médicas y sociales.

CÓMO PARTICIPAR

Aquellos participantes que no precisen de certificado, pueden acceder de forma independiente a las tres sesiones a través de los enlaces de la plataforma zoom, sin necesidad de inscripción previa.

Actividad pendiente de acreditación por el Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries y la Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.

Para obtener la acreditación **es imprescindible inscribirse previamente y asistir a las tres sesiones** que componen este ciclo de CineFórum de forma **presencial** o a través de la **plataforma Zoom** (6 horas de formación).

La organización pondrá a disposición de los profesionales susceptibles de obtener la acreditación los medios necesarios en ambos formatos, para validar la asistencia.

En caso de dudas o consultas, escribenos a plataformamm@gencat.cat

Plataforma Zoom

YO SOY SAM – 14 de octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLACE ZOOM**

ESPECIALES – 21 de octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLACE ZOOM**

LAS LLAVES DE CASA – 28 de octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLACE ZOOM**

Presencial

¿Dónde? Sala d'actes - Centre Corporatiu del ICS
(Gran Vía de les Corts Catalanes, 587, 08007 Barcelona)

¿Cuándo? Jueves 14, 21 y 28 de octubre de 18:30 h a 20:30 h

INSCRIPCIÓN

Inscripción para personal ICS – **ENLACE AQUÍ** Inscripción general – **ENLACE AQUÍ**

LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE



18:30h.
20:30h.

YO SOY SAM | I AM SAM

JESSIE NELSON, 2002. Int: Sean Penn, Michelle Pfeiffer, Laura Dern, Dianne Wiest, Dakota Fanning, Joseph Rosenberg, Richard Schiff, Loretta Devine, Elle Fanning, Kathleen Robertson, Doug Hutchison, Mary Steenburgen, Rosalind Chao, Marin Hinkle. EUA.

Sam Dawson (Sean Penn), afectado por un trastorno del espectro autista, deberá luchar por conservar la custodia de su hija Lucy ya que el Estado considera que no está capacitado para hacerse cargo de su educación. De su defensa se encargará una prestigiosa abogada, Rita Harrison (Michelle Pfeiffer), cuyo desinterés y frialdad inicial cambiarán tras conocer a Sam, descubrir el amor que siente por su hija y comprobar su determinación por defender sus derechos como padre.

MESA DEBATE

- **Dr. Màrius Morlans**, Vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Representante de paciente.**
- **Dra. Mercedes Serrano**, Neuropediatra e investigadora CIBERER - Hospital Sant Joan de Déu.



LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE

OCT
JUEVES
21

18:30h.
20:30h.

ESPECIALES HORS NORMES

OLIVIER NAKACHE, ERIC TOLEDANO 2020. Int: Vincent Cassel, Reda Kateb, Aloïse Sauvage, H el ene Vincent, Bryan Mialoundama, Alban Ivanov, Benjamin Lesieur, Marco Locatelli, Catherine Mouchet, Fr ed eric Pierrot, Suliane Brahim, Lyna Khoudri, Djibril Yoni. FRANCIA.

La historia de Bruno y Malik, dos amigos que durante veinte a os han vivido en un mundo diferente: el de los ni os y adolescentes autistas. A cargo de dos organizaciones sin  nimo de lucro, forman a j venes para que sean cuidadores de casos extremos. De esta forma crean una asociaci n excepcional, fuera de los entornos tradicionales, para unas personas extraordinarias.

MESA DEBATE

- **Dra. Vict oria Martorell**, Maestr a en Bio tica.
- **Representante de paciente.**
- **Sr. Francesc P erez**, Presidente de la Fundaci n 1957 (pendiente de confirmaci n).



LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE

OCT
JUEVES
28

18:30h.
20:30h.

LAS LLAVES DE CASA LE CHIAVI DI CASA

GIANNI AMELIO, 2004. Int: Kim Rossi Stuart, Andrea Rossi, Charlotte Rampling, Pierfrancesco Favino, Alla Faerovich, Michael Weiss, Anita Bardeleben. ITALIA

Adaptación de la novela «Nacido dos veces» de Giuseppe Pontiggia (1934-2003), que trata sobre la relación del autor con su hijo discapacitado. La madre de Paolo muere durante el parto, y él nace con diversas deficiencias. Gianni, su padre, se niega a verlo y, con el tiempo, se casa y tiene otro hijo. Sin embargo, pasados quince años, toma la decisión de acompañarlo a un hospital de Berlín, donde el chico debe someterse a diversas pruebas. El viaje y la estancia en Alemania constituye para ambos una ocasión de conocerse y quizá comprenderse.

MESA DEBATE

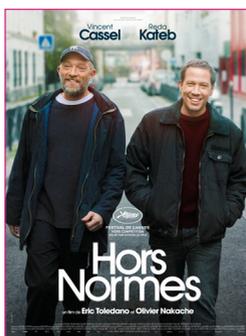
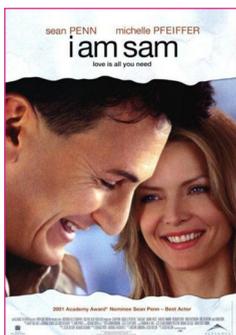
- Representante de Bioética.
- Representante de paciente.
- Sr. Emilio Mercader, Educador Social del Servicio de adopción de niños con necesidades especiales de la Fundación IRES.



VIDEOCLUB CINEFÓRUM

Para participar activamente en el debate de las implicaciones éticas de cada film, es aconsejable visualizar previamente la película.

En el caso de no disponer de estas en formato físico o digital, se facilitan los siguientes enlaces en los que se encuentran disponibles (siendo algunas de estas plataformas gratuitas y otras de pago).



* Plataforma Malalties Minoritàries no tiene ninguna relación comercial con las páginas web que aquí se mencionan y son ofrecidas con el único propósito de ofrecer información

BIBLIOTECA VIRTUAL, PROFUNDIZA EN LA MATERIA

LA BIOÉTICA ES UN PILAR FUNDAMENTAL EN LA BÚSQUEDA, ABORDAJE Y DÍA A DÍA DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS.

¿Quieres profundizar en la materia?

A continuación se facilitan los enlaces los enlaces para acceder de forma gratuita los siguientes títulos:



En Catalunya, el 2009 y por encargo del Dr. Màrius Morlans y Francisco Montero, se realizó la monografía «Para deliberar en los comités de Ética» de la Plataforma Malalties Minoritàries a través de la Fundació Doctor Robert-UAB, resultado de un trabajo conjunto y multidisciplinar, que destaca la necesidad y los protocolos para el abordaje ético en la práctica clínica de Enfermedades Minoritarias.



En 2016 se colaboró en la edición del libro de CIBERER «Ética en la investigación de Enfermedades Raras», donde se explica la complejidad de la investigación en Enfermedades Minoritarias, con las implicaciones éticas y metodológicas y el papel de los comités de ética de investigación.



En los últimos 3 años, en Catalunya, se ha trabajado desde el Termcat, centro de terminología, y el Comité de Bioética de Catalunya (CBC) para desarrollar el «Diccionario de Bioética», que recoge más de 700 palabras y expresiones, agrupadas en 11 categorías temáticas y con el equivalente en castellano e inglés, para normalizar el uso de estos términos y que constituya un recurso práctico en el ámbito de la bioética.

www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271

LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

- > HAY MÁS DE **7.000** ENFERMEDADES MINORITARIAS.
- > AFECTAN A **5 DE CADA 10.000** PERSONAS.
- > CERCA DEL **80 %** SON DE ORIGEN GENÉTICO.
- > PUEDEN AFECTAR EL **3-4 %** DE LOS NEONATOS.

PARA DELIBERAR

Una aportación esencial de la bioética es haber centrado la relación clínica en la persona, tanto a nivel asistencial como de investigación. Tratar con respeto las personas enfermas quiere decir reconocer su capacidad de decidir libremente cuando son competentes y disponen de la información adecuada. Así pues, el respeto incluye la convicción ética de proteger a las personas con autonomía limitada, las personas vulnerables y dependientes. Esta protección se ve reforzada por la concepción de que una sociedad es más justa, no solo cuando garantiza la igualdad de oportunidades, sino cuando pone herramientas para favorecer las diferentes capacidades de realización personal y toma medidas para corregir las desigualdades. Si debe haber un trato desigual en una sociedad democrática, que sea el que favorezca a los más vulnerables.

Las personas afectadas por enfermedades minoritarias ponen a prueba la solidez de estas convicciones. Para empezar, la palabra con la que se denomina los medicamentos que les pueden beneficiar son llamados medicamentos huérfanos, por la complejidad de investigar y llevar a cabo los ensayos clínicos convencionales debido al número reducido de personas afectadas. Esta baja incidencia es también la causa de que no se invierta en investigación por la falta de rendimiento económico.

Es necesario destinar más recursos a la investigación con una amplia visión, no condicionada por el número de personas afectadas, sino con la convicción de que, como la investigación básica, los frutos son imprevisibles y pueden enriquecer el conocimiento de los grupos de investigación compartiendo la información y abriendo nuevas perspectivas. Pero es necesario tener presente que las aplicaciones de los resultados de la investigación pueden tardar en implementarse u que también es necesario destinar recursos a las necesidades asistenciales más personales.

Hay, no obstante, otro tipo de orfandad, fruto de la voluntad de conseguir el reconocimiento social. Es la renuncia del nombre propio de la enfermedad para aparecer todos juntos como un colectivo, uniendo esfuerzos por un objetivo común. Este anonimato voluntario para tener voz propia nos transmite el esfuerzo y las dificultades diarias que encaran los afectados y sus familias, y tendría que ser un reclamo para atenderlos, escucharlos y colaborar.

Este ciclo es una buena ocasión, es una puerta que se abre y nos invita a entrar a un mundo desconocido, lleno de retos. Seamos atrevidos y entremos.

DR. MÀRIUS MORLANS, VICEPRESIDENTE DEL COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA.

CON LA COLABORACIÓN



PATROCINADORES

