

DEL 28 FEBRER A L'1 DE MARÇ

LES MALALTIES MINORITÀRIES, UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA



RARE DISEASE DAY.ORG

FILMOTECA DE CATALUNYA, SALA LAYA
PLAÇA SALVADOR SEGÚI, 1 – 9
(BARCELONA)

ENTRADES DISPONIBLES ONLINE I A TAQUILLA

FilmoTeca
de Catalunya



Generalitat de Catalunya
Departament de Cultura



Generalitat
de Catalunya

Salut/CatSalut

Salut/Institut
Català de la Salut



PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

LA **BIOÈTICA** ÉS UN PILAR FONAMENTAL EN LA RECERCA, ABORDATGE I EN EL DIA A DIA DE LES **MALALTIES MINORITÀRIES**.

Actualment i amb l'arribada de nous tractament i noves línies d'investigació com la medicina personalitzada o la teràpia amb cèl·lules embrionàries, es presenten debats que fins ara no havien presentat una complexitat ètica tant per als grups de treball de professionals de la salut com al dia a dia de les famílies que viuen de prop la realitat de les Malalties Minoritàries.

Tot això es tradueix en una necessitat d'actualització de conceptes i expressions que empren per regularitzar i enraonar de manera adequada.

Aquest cicle de pel·lícules té per objectiu crear un espai de reflexió entorn els dilemes ètics que es presenten en l'abordatge de malalties minoritàries i conscienciar a la societat, clínics, recercadors i afectats de la importància del paper de la bioètica en la presa de decisions mèdiques i socials.



A Catalunya, el 2009 i per encàrrec del Dr. Màrius Morlans i Francisco Montero, es va realitzar la monografia "Para Deliberar en los Comités de Ética" de la UAB i la Plataforma Malalties Minoritàries - Fundació Dr. Robert, resultat d'un treball conjunt i multidisciplinari, que destaca la necessitat i els protocols per l'abordatge ètic en la pràctica clínica de Malalties Minoritàries.



Al 2016 es va col·laborar en l'edició del llibre de CIBERER "Ètica en la recerca de Malalties Minoritàries", on s'explica la complexitat de la recerca en MM, amb les implicacions ètiques i metodològiques en la seva recerca, i el paper dels comitès d'ètica de recerca.



En els darrers 3 anys s'ha treballat des del Termcat, centre de terminologia i al Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) per desenvolupar el "Diccionari de Bioètica", que recull més de 700 mots i expressions, agrupades en 11 categories temàtiques i amb equivalents en castellà i anglès, per normalitzar l'ús d'aquests termes i que constitueixi un recurs pràctic en l'àmbit de la bioètica www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271

LES MALALTIES MINORITÀRIES

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

THE TIC CODE EL CODI DELS TICS

GARY WINICK, 1999. Int.: Gregory Hines, Polly Draper, Chris Marquette, Desmond Robertson, Carlos McKinney, Richard A. Berk. EUA. VOSC. 91'

<https://www.filmoteca.cat/web/ca/film/tic-code>

Divendres 28 /
19.00 h Sala Laya

Un nen de dotze anys amb uns dots excel·lents per tocar jazz al piano pateix la síndrome de Tourette, una malaltia neurològica que li produeix nombrosos tics. Un dia, tocant al club on actua habitualment, apareix el seu ídol, el saxofonista Tyrone Pike. Quan el veu els nervis li afloren i els tics li impedeixen continuar la sessió, però el músic li confessa que ell també té la mateixa afecció.

TAULA DEBAT

- Representant afectat de la síndrome de Tourette.
- Dr. Juan Darío Ortigoza-Escobar, neuropediatra especialitzat en trastorns del moviment de l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Dra. Montserrat Esquerda, directora General de Institut Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull.



LES MALALTIES MINORITÀRIES

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

MY SISTER'S KEEPER LA DECISIÓ DE ANNE

Nick CASSAVETES, 2009. Int: Cameron Diaz, Abigail Breslin, Sofia Vassilieva, Jason Patric, Evan Ellingson, Alec Baldwin, Joan Cusack. EUA. VOSE. 106'

<https://www.filmoteca.cat/web/ca/film/my-sisters-keeper>

Dissabte 29 /
19.00 h Sala Laya

Basada en la novel·la de Jodi Picoult, narra el dilema dels pares d'una nena amb leucèmia i la seva decisió de donar-li una germana, Anne, per salvar-li la vida. Al llarg de la seva curta vida, Anne ajuda la seva germana tot passant per diversos procediments mèdics. Però a onze anys, i davant l'amenaça d'haver-li de cedir un ronyó, decideix demandar els pares i buscar l'emancipació mèdica.

TAULA DEBAT

- Sra. Laura Moreno, membre de la Fundació d'Anèmia de Fanconi.
- Dr. Marius Morlans, vicepresident del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- Dra. Cristina Díaz de Heredia, servei d'oncologia i hematologia pediàtrica de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.



LES MALALTIES MINORITÀRIES

UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

HANDIA

JON GARAÑO, AITOR ARREGI, 2017. Int.: Joseba Usabiaga, Eneko Sagardoy, Ramón Agirre, Iñigo Aranburu, Aia Kruse. Espanya. VOSE. 114'. Digital.

<https://www.filmoteca.cat/web/ca/film/handia>

Diumenge 1/
19.15 h Sala Laya

Una història d'amor fraternal que gira al voltant del gegant d'Altzo, un personatge real del País Basc del segle XIX que després de la Primera Guerra Carlista, i empès per la necessitat, va recórrer Europa amb el seu germà per tal d'exhibir el seu gegantisme i treure'n rèdit. El film va guanyar 10 premis Goya i el premi especial del jurat al festival de Sant Sebastià.

TAULA DEBAT

- **Dra. Elena Valassi**, adjunta al servir d'Endocrinologia de l'Hospital General de Catalunya; investigadora CIBERER, grup "Malalties de Hipòfisi", Hospital Sant Pau, IIB-Sant Pau.
- **Sra. Raquel Ciriza**, Presidenta de la Asociación Española de Afectados por Acromegalia.
- **Sra. Yesika Medina**, membre de la Asociación Española de Afectados por Acromegalia.
- **Dra. Victòria Martorell**, membre de la junta de l'observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona i cap de desenvolupament de serveis de l'Hospital de Sant Pau.



LES MALALTIES MINORITÀRIES

- > HI HA MÉS DE **7.000** MALALTIES MINORITÀRIES.
- > AFECTEN A **5 DE CADA 10.000** PERSONES.
- > HI HA **400.000** CATALANS AFECTATS.
- > AL VOLTANT DEL **80 %** SÓN D'ORIGEN GENÈTIC.
- > PODEN AFECTAR EL **3-4 %** DELS NOUNATS.

PER A DELIBERAR

Una aportació essencial de la bioètica és haver centrat la relació clínica en la persona, tan en l'àmbit de l'assistència com en el de la recerca. Tractar amb respecte a les persones malaltes vol dir reconèixer la seva capacitat de decidir lliurement quan són competents i disposen de la informació adequada. Ara bé, el respecte també inclou la convicció ètica de protegir a les persones amb l'autonomia limitada, les persones vulnerables i dependents. Aquesta protecció es veu reforçada per la concepció de que una societat és més justa, no només quan garanteix la igualtat d'oportunitats, en aquest cas l'accés als serveis de salut, si no quan posa eines per afavorir les diferents capacitats de realització personal i pren mesures per corregir les desigualtats. Si hi ha d'haver un tracte desigual en una societat democràtica que sigui el que afavoreixi als més vulnerables.

Les persones afectades per malalties minoritàries posen a prova la solidesa d'aquestes conviccions. Per començar, la paraula amb la que anomenem els medicaments que els poden beneficiar és un clam a la vulnerabilitat inherent a la seva condició, són medicaments orfes, per la dificultat de fer recerca i dur a bon terme els assajos clínics convencionals degut al nombre reduït de persones afectades. I aquest nombre reduït, a més, és la causa de que no s'inverteixi en recerca per la manca de rendiment econòmic, una altra dificultat afegida.

Ens cal destinar més recursos a la recerca amb una visió ampla, no tan condicionada pel major o menor nombre de persones afectades si no amb la convicció que, com la recerca bàsica, els fruits són imprevisibles i poden enriquir el coneixement dels grups de recerca compartint la informació i obrint noves perspectives. Però cal tenir present que les aplicacions dels resultats de la recerca poden trigar en implementar-se i que també cal destinar recursos a les necessitats assistencials més personals.

Hi ha, però, una altra mena d'orfanat, fruit de la voluntat d'assolir el reconeixement social. I és la renúncia al nom propi de la malaltia per aparèixer tots plegats com un col·lectiu fent pinya amb un objectiu comú. Aquest anonim voluntari per tenir veu pròpia ens diu molt de l'esforç i les dificultats diàries que encaren els afectats i els seus familiars. I hauria de ser un reclam per atendre'ls, escoltar-los i col·laborar-hi. Aquest cicle de cinema és una bona ocasió, és una porta que s'obra i ens convida a entrar a un món desconegut, ple de reptes. Siguem agosarats i entrem-hi.

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

AMB LA COL-LABORACIÓ



PATROCINADORS

