



# OCTUBRE 2021

## LES MALALTIES MINORITÀRIES, UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

Més informació:



**CINEFÒRUM** / 3 SETMANES  
DEBATS D'ÈTICA / 3 PEL·LÍCULES

Activitat pendent d'acreditar pel Consell Català de Formació  
Continuada de les Professions Sanitàries i la Comissió de  
Formació Continuada del Sistema Nacional de Salut.

# CINEFÒRUM, DEBATS D'ÈTICA

**Cinefòrum, debats d'ètica** és una activitat oberta a tots els públics, especialment dirigida a professionals de la Salut i les famílies que viuen de prop la realitat de les malalties minoritàries i convencionals.

Aquest cicle de pel·lícules té per objectiu crear un espai de reflexió entorn als dilemes ètics que es presenten amb l'arribada de nous tractaments i noves línies d'investigació, així com conscienciar de la importància del paper de la bioètica en la presa de decisions mèdiques i socials.

## COM PARTICIPAR

Aquells participants que no requereixin certificat, es pot accedir de forma independent a les tres sessions a través dels enllaços de la plataforma zoom, sense necessitat d'inscripció prèvia.

**Activitat pendent d'acreditació pel Consell Català de Formació Continuada de les Professions Sanitàries i la Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.**

Per obtenir l'acreditació **és imprescindible inscriure's prèviament i assistir a les tres sessions** que componen aquest cicle de CineFòrum de forma **presencial** o a través de la **plataforma Zoom** (6 hores de formació).

L'organització posarà a disposició dels professionals susceptibles d'obtenir l'acreditació els mitjans necessaris en tots dos formats per validar l'assistència.

En cas de dubtes o consultes, escriu-nos a [plataformamm@gencat.cat](mailto:plataformamm@gencat.cat)

## Plataforma Zoom

**EM DIC SAM** – 14 d'octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLLAÇ ZOOM**

**ESPECIALS** – 21 d'octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLLAÇ ZOOM**

**LES CLAUS DE CASA** – 28 d'octubre de 18:30h a 20:30h – **ENLLAÇ ZOOM**

## Presencial

**On?** Sala d'actes - Centre Corporatiu de l'ICS  
(Gran Via de les Corts Catalanes, 587, 08007 Barcelona)

**Quan?** Dijous 14, 21 i 28 d'octubre de 18:30 h a 20:30 h

## INSCRIPCIÓ

Inscripció per a personal ICS – **ENLLAÇ AQUÍ**    Inscripció general – **ENLLAÇ AQUÍ**

# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA



18:30h.  
20:30h.

### EM DIC 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), afectat per un trastorn de l'espectre autista, haurà de lluitar per conservar la custòdia de la seva filla Lucy ja que l'Estat considera que no està capacitat per fer-se càrrec de la seva educació. De la seva defensa s'encarregarà una prestigiosa advocada, Rita Harrison (Michelle Pfeiffer), el desinterès i fredor inicial canviaran després de conèixer a Sam, descobrir l'amor que sent per la seva filla i comprovar la seva determinació per defensar els seus drets com a pare.

### TAULA DEBAT

- **Dr. Màrius Morlans**, vicepresident del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Representant de pacient.**
- **Dra. Mercedes Serrano**, neuropediatra i investigadora CIBERER - Hospital Sant Joan de Déu.



# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

OCT  
DIJOURS  
**21**

**18:30h.**  
**20:30h.**

### ESPECIALS HORS NORMES

OLIVIER NAKACHE, ERIC TOLEDANO 2020. Int: Vincent Cassel, Reda Kateb, Aloïse Sauvage, Hélène Vincent, Bryan Mialoundama, Alban Ivanov, Benjamin Lesieur, Marco Locatelli, Catherine Mouchet, Frédéric Pierrot, Suliane Brahim, Lyna Khoudri, Djibril Yoni. FRANÇA.

La història de Bruno i Malik, dos amics que durant vint anys han viscut en un món diferent: el dels nens i adolescents autistes. A càrrec de dues organitzacions sense ànim de lucre, formen a joves perquè siguin cuidadors de casos extrems. D'aquesta manera creen una associació excepcional, fora dels entorns tradicionals, per a unes persones extraordinàries.

#### TAULA DEBAT

- **Dra. Victòria Martorell**, mestratge en Bioètica.
- **Representant de pacient.**
- **Sr. Francesc Pérez**, president de la Fundació 1957 (pendent de confirmació)



# LES MALALTIES MINORITÀRIES

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINEMA

OCT  
DIJOURS  
**28**

**18:30h.**  
**20:30h.**

### LES CLAUS 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. ITÀLIA

Adaptació de la novel·la «Nascut dues vegades» de Giuseppe Pontiggia (1934- 2003), que tracta sobre la relació de l'autor amb el seu fill discapacitat. La mare de Paolo mor durant el part, i ell neix amb diverses deficiències. Gianni, el seu pare, es nega a veure-ho i, amb el temps, es casa i té un altre fill. No obstant això, passats quinze anys, pren la decisió d'acompanyar-lo a un hospital de Berlín, on el noi s'ha de sotmetre a diverses proves. El viatge i l'estada a Alemanya constitueix per a tots dos una ocasió de conèixer-se i potser comprendre.

#### TAULA DEBAT

- Representant de Bioètica.
- Representant de pacient.
- **Sr. Emilio Mercader**, Educador Social del Servicio de adopción de niños con necesidades especiales de la Fundación IRES.





# VIDEOCLUB

## CINEFÒRUM

Per participar activament en el debat de les implicacions ètiques de cada film, és aconsellable visualitzar prèviament la pel·lícula.

En el cas de no disposar d'aquestes en format físic o digital, es faciliten els següents enllaços en els quals es troben disponibles (sent algunes d'aquestes plataformes gratuïtes i altres de pagament).



\* Plataforma Malalties minoritàries no té cap relació comercial amb les pàgines web que aquí s'esmenten i són ofertes amb l'únic propòsit d'oferir informació.

# BIBLIOTECA VIRTUAL, APROFUNDEIX EN LA MATÈRIA

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

### Vols aprofundir en la matèria?

A continuació es faciliten els enllaços per accedir de forma gratuïta els següents títols:



A Catalunya, el 2009 i per encàrrec del Dr. Màrius Morlans i Francisco Montero, es va realitzar la monografia «Per a deliberar en els Comitès d'Ètica» de la Plataforma Malalties Minoritàries a través de la Fundació Doctor Robert- UAB, resultat d'un treball conjunt i multidisciplinari, que destaca la necessitat i els protocols per a l'abordatge ètic en la pràctica clínica de les Malalties Minoritàries.



En 2016 es va col·laborar en l'edició del llibre de CIBERER «Ètica en la investigació de Malalties Rares», on s'explica la complexitat de la recerca en Malalties Minoritàries, amb les implicacions ètiques i metodològiques i el paper dels Comitès d'Ètica d'investigació.



En els últims 3 anys, a Catalunya, s'ha treballat des del Termcat, centre de terminologia, i el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) per desenvolupar el «Diccionari de Bioètica», que recull més de 700 paraules i expressions, agrupades en 11 categories temàtiques i amb l'equivalent 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](http://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271)

# LES MALALTIES MINORITÀRIES

- > HI HA MÉS DE 7.000 MALALTIES MINORITÀRIES.
- > AFFECTEN A 5 DE CADA 10.000 PERSONES.
- > PROP DEL 80 % SÓN D'ORIGEN GENÈTIC.
- > PODEN AFFECTAR EL 3-4 % DELS NOUNATS.

## PER DELIBERAR

Una aportació essencial de la bioètica és haver centrat la relació clínica en la persona, tant a nivell assistencial com de recerca. Tractar amb respecte les persones malaltes vol dir reconèixer la seva capacitat de decidir lliurement quan són competents i disposen de la informació adequada. Així doncs, el respecte inclou la convicció ètica de protegir les persones amb autonomia limitada, les persones vulnerables i dependents. Aquesta protecció es veu reforçada per la concepció que una societat és més justa, no només quan garanteix la igualtat d'oportunitats, sinó 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 qual es denomina els medicaments que els poden beneficiar són anomenats medicaments orfes, per la complexitat d'investigar i dur a terme els assajos clínics convencionals a causa del nombre reduït de persones afectades. Aquesta baixa incidència és també la causa que no s'inverteixi en investigació per la falta de rendiment econòmic.

Cal destinar més recursos a la investigació amb una àmplia visió, no condicionada pel nombre de persones afectades, sinó amb la convicció que, com la investigació 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 a implementar-se o que també cal destinar recursos a les necessitats assistencials més personals.

Hi ha, però, un altre tipus d'orfanat, fruit de la voluntat d'aconseguir el reconeixement social. I és la renúncia de el nom propi de la malaltia per aparèixer tots junts com un col·lectiu, unint esforços per un objectiu comú. Aquest anonim voluntari per a tenir veu pròpia ens transmet l'esforç i les dificultats diàries que encarnen els afectats i les seves famílies, i hauria de ser un reclam per a atendre'ls, escoltar-los i col·laborar.

Aquest cicle és una bona ocasió, és una porta que s'obre i ens convida a entrar a un món desconegut, ple de reptes. Siguem atrevits i entrem.

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

## AMB LA COL-LABORACIÓ



## PATROCINADORS

