



# ENERO 2021

## LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS, UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE

**CINEFÓRUM** / 3 SEMANAS  
DEBATE ÉTICO ONLINE / 3 PELÍCULAS

El Cinefórum se celebrará los viernes por la tarde y es preciso visualizar previamente la película para participar activamente en el debate de las implicaciones éticas de cada film.

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

Actualmente y con la llegada de nuevos tratamientos y nuevas líneas de investigación como la medicina personalizada o la terapia con células embrionarias, se presentan debates que hasta ahora no habían sido una complejidad ética tanto para los grupos de trabajo de profesionales de la Salud como en el día a día de las familias que viven de cerca la realidad de las Enfermedades Minoritarias.

Todo esto se traduce en la necesidad de actualización de conceptos y expresiones que usamos para regularizar y adecuar la comunicación y los debates.

Este ciclo de películas tiene por objetivo crear un espacio de reflexión entorno los dilemas éticos que se presentan en el abordaje de enfermedades minoritarias y concienciar a la sociedad, clínicos, investigadores y afectados de la importancia del papel de la bioética en la toma de decisiones médicas y sociales.



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 Minoritaries 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 "Diccionari de Bioètica", 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](http://www.termcat.cat/ca/diccionaris-en-linia/271)

# LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE



18:00h.  
19:30h.

Película  
completa  
V.E.SE



### EL EXPERIMENTO TUSKEGEE MISS EVERS' BOYS

JOSEPH SARGENT, 1997. Int: Alfre Woodard, Thom Gossom, Von Coulter, Laurence Fishburne, Craig Sheffer, Ossie Davis, E.G. Marshall, Joe Morton, Obba Babatundé, Robert Benedetti, Larry Black, Judson Vaughn, Tommy Cresswell, Donzaleigh Abernathy, Peter Stelzer. EUA.

En 1932, la sífilis se había convertido en una epidemia en las zonas rurales del sur de los Estados Unidos. Para combatirla, las autoridades crearon un programa especial de tratamiento en el Hospital Tuskegee, el único hospital para negros que existía entonces. Sin embargo, cuando los recursos económicos se agotaron, se suprimió el tratamiento, y el programa pasó a ser simplemente un estudio de la fatal evolución de la enfermedad.

### MESA DEBATE

- **Dr. Màrius Morlans**, Vicepresidenta del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Dr. Josep Torrent-Farnell**, Profesor de la Universitat Autònoma de Barcelona y presidente del Comitè Científic Asesor Externo CIBERER.
- **Cristina Montané**, Miembro del plenario y la permanente del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

INSCRÍBETE [AQUÍ](#)



# LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE



18:00h.  
19:30h.

Película completa



### LA ISLA THE ISLAND

MICHAEL BAY, 2005. Int: Ewan McGregor, Scarlett Johansson, Sean Bean, Steve Buscemi, Michael Clarke Duncan, Ethan Phillips, Shawnee Smith, Troy Blendell, Yvette Nicole Brown, Whitney Dylan, Svetlana Efremova. EUA.

Un hombre que vive en una colonia estéril futurista comienza a cuestionar su existencia circunscrita cuando su amigo es elegido para ir a la isla, el último lugar no contaminado en la tierra.

### MESA DEBATE

- **Dr. Francisco Montero**, Filósofo, Enfermero y Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Vall d'Hebron.
- **Dra. Ana Zapatero**, Coordinadora de Trasplantes del Hospital del Mar, Barcelona.
- **Dra. Gemma Marfany**, Doctora en Biología de la Universitat de Barcelona.
- **Sra. Yolanda Fernández**, Presidenta de Associació Catalana de pacients amb malaltia respiratòria avançada i transplantament pulmonar.

INSCRÍBETE [AQUÍ](#)





# LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS

## UNA MIRADA A TRAVÉS DEL CINE



18:00h.  
19:30h.

Película completa

FILM IN

### LA FIESTA DE DESPEDIDA MITA TOVA

TAL GRANIT, SHARON MAYMON, 2014. Int: Ze'ev Revach, Aliza Rosen, Levana Finkelstein, Raffi Tavor, Ilan Dar, Yosef Carmon, Hilla Sarjon. Israel.

En una residencia de ancianos de Jerusalén, un grupo de amigos construye una máquina para practicar la eutanasia con el fin de ayudar a un amigo enfermo terminal. Pero cuando se extienden los rumores sobre la máquina, otros ancianos les pedirán ayuda, lo que les plantea un dilema emocional y los implica en una aventura disparatada.

#### MESA DEBATE

- **Dra. Montserrat Esquerda**, Directora General del Instituto Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull.
- **Sra. Esther Sellés**, Directora Fundació Miquel Valls.
- **Sra. Mercè Juan Jerez**, Presidenta Associació per a l'acompanyament al Final de la Vida.
- **Dr. Jordi Trellis**, Presidente de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.

INSCRÍBETE [AQUÍ](#)



# 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

