

PROYECCIÓN ESPECIAL

La vida en una gota

Pedro Lendínez. España. 2024. 94 min. Color. v.o.e.



FICHA TÉCNICA

Título original: *La vida en una gota*.

Nacionalidad: España. **Año de producción:** 2024.

Dirección: Pedro Lendínez.

Guión: Pedro Lendínez.

Producción: La Patinadora films, Mas visibles.

Productor: Xavi Soler.

Fotografía: Elena de Urda, Augusto Sánchez Pérez.

Montaje: Elena de Urda.

Música: Chico Pérez.

Sonido: Xavi Soler.

Maquillaje: Cazalilla Omar.

Duración: 94 min. **Versión:** v.o.e. Color.

SINOPSIS

Documental que analiza la trascendencia del cribado neonatal y las diferencias que existen al realizarlo en las comunidades autónomas de España, lo que puede tener consecuencias graves, ya que el diagnóstico precoz de enfermedades raras a través de la prueba del talón puede ser clave en la vida de las personas que las sufren y de sus familias.

COMENTARIO

La película documental ‘La vida en una gota’ muestra la “falta de equidad” en el Sistema Nacional de Salud en el cribado neonatal para detectar y prevenir enfermedades raras y discapacidades. El presidente de la asociación Más Visibles y productor de la película, Pedro Lendínez Ortega, ha indicado que el objetivo es concienciar a la sociedad para que “sepan que dependiendo del lugar en el que nazcas tienes la posibilidad de acceder a unos diagnósticos u otros”. El Hospital Materno Infantil de Málaga ha estrenando en su salón de actos la película realizada por la Asociación de Enfermedades Más Visibles y la productora La Patinadora Films.

‘La Vida en Una Gota’ enseña cómo es el día a día de dos personas: en uno de los casos había sido diagnosticado a tiempo, frente al segundo caso que no había tenido esa suerte. El diagnóstico precoz “puede hacer que tengas una calidad de vida máxima y desarrollar una vida normal; mientras que, si no accedes a ello, es posible que puedas adquirir un daño irreversible”, ha alertado el presidente de Más Visibles, reivindicando que “todos los nacidos debemos tener el derecho humano a la prevención”.

El directo, Pedro Lendínez, ha explicado que la “complejidad” ha estado en “ser honestos e intentar no ser invasivos con la vivencia, experiencia y el día a día de cada persona que aparece en el documental”. Aunque era un equipo pequeño, “entrábamos en sus casas y no queríamos ser invasivos; sino ser testigos y que la gente pudiera ver y sentir lo que es vivir con una enfermedad”. Lo que más “emociona” es la “entereza y la capacidad de esas familias para sostener el día a día”, además de dar visibilidad con sus historias para que “esto que les ha pasado no vuelva a pasar”.

A nivel nacional “hay muchas diferencias entre comunidades y programas”, ha confirmado la responsable del laboratorio de cribado neonatal de Andalucía Oriental y una de las participantes de la película, Raquel Yahyaoui. La normativa marca la obligatoriedad de identificar “solo” once enfermedades con la prueba del talón, pero “después cada comunidad puede ampliar el número de enfermedades”. Andalucía es una de las comunidades “pionera” en la implantación del cribado ampliado de enfermedades metabólicas congénitas y “cribamos actualmente 38 enfermedades, pero por desgracia no todas las comunidades están cribando este número y es una pérdida de oportunidad de diagnóstico precoz para todos estos niños”.

A través de la prueba del talón, la extracción de una gota de sangre en esa zona del cuerpo, se puede llegar a identificar hasta 44 enfermedades y su cribado “no es muy costoso”, por eso es “muy injusto lo que está sucediendo”: “La mayoría de las enfermedades de pueden ampliar sin que suponga un coste adicional en equipamiento, reactivos ni personal. Simplemente es configurar el analizador para que pueda identificar más o menos”.

La diferencia de poder acceder a un diagnóstico precoz “lo es todo”. “La diferencia es que puedas estudiar o no, tomarte una pastilla o quince, que tengas un ingreso o 25, que gastes un pequeño recursos económico durante unos años o que durante todo tu vida estés gastando muchos recursos”, ha manifestado el médico pediatra especializado en enfermedades metabólicas y coordinador del Plan Andaluz de Enfermedades Raras (PAPER), Javier Blasco: “Te juegas la vida en una gota de sangre”. Los síntomas de una diagnóstico tardío son diversos, desde “crisis mortales, epilepsia, retrasos tanto motores como cognitivos y conductuales, problemas en riñones, pulmones”.

Sonia Carrasco, representante de asociaciones de pacientes metabólicos y madre de dos niños con fenilcetonuria detectada por cribado neonatal. Sus hijos han tenido suerte al estar en incluidos en un cribado neonatal amplio, lo que permitió una detección precoz: “Están sanos”. Carrasco alza la voz para que “esto sea igual” en toda España, porque “se evitan daños muy graves” y “se gana en calidad de vida”: “Falta la voluntad de querer hacer bien las cosas”.

2025 - Naomi Sánchez para ANDALUCÍA INFORMACIÓN

<https://andaluciainformacion.es/el-puerto/1857597/una-pelicula-muestra-como-cada-dia-los-bebes-se-juegan-la-vida-en-una-gota-de-sangre/>

Esta programación está sujeta a posibles cambios de horarios

FILMOTECA DE ANDALUCÍA