



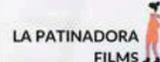
ESTÁN JUGANDO CON VIDAS

La Vida en una gota

UN DOCUMENTAL DE
PEDRO LENDÍNEZ

GUIÓN Y DIRECCIÓN PEDRO LENDÍNEZ - PROTAGONIZADA POR JUDIT RUIZ PEIRÓ - DIRECCIÓN DE FOTOGRAFÍA ELENA DE URDA - SONIDO XAVI SOLER - MAQUILLAJE Y PELUQUERÍA OMAR CAZALILLA
GAFFER Y SCRIPT AUGUSTO SÁNCHEZ - DIRECCIÓN DE PRODUCCIÓN BLAS RUEDA - PRODUCCIÓN CRISTINA GAJETE Y MAITE FERRAGUD - EDICIÓN ELENA DE URDA - DISEÑO CARTEL ELENA DE URDA
PRODUCCIÓN EJECUTIVA PEDRO LENDÍNEZ Y PEDRO LENDÍNEZ ORTEGA - MÚSICA ORIGINAL CHICO PÉREZ - CANCIÓN ORIGINAL RAFA ÁLVAREZ

UNA PRODUCCIÓN DE



ELENA DE URDA

XAVIER SOLER

CON EL PATROCINIO DE:



NOTAS DEL DIRECTOR

Hace más de un año alguien que se llamaba como yo, Pedro Lendínez, decidió mandarme un mensaje y ofrecerme una posibilidad. Durante meses obvié su invitación, pero gracias a su tenacidad e intuición -que hoy le agradezco infinitamente- el encuentro se hizo posible.

De aquella primera conversación me quedó su entusiasmo, su compromiso, su necesidad de hacer algo que visibilizara el trabajo desarrollado desde años por MásVisibles y otras tantas plataformas nacidas con el propósito de abordar y dar a conocer las Enfermedades Raras y su realidad.

Pedro me hizo visible una realidad desconocida y cruda: tu lugar de nacimiento, si naces afectada/o con una enfermedad metabólica, es crucial de cara a su detección o no. Básicamente porque la misma prueba que nos hacen a todos al nacer (La del talón) recoge más o menos marcadores según donde nazcas.

Así, como tú estás ahora leyendo esto, me quedé yo.

Hubo otra cosa que se me quedó en el corazón tras aquella primera llamada: la historia de Judit, nuestra protagonista. Judit no tuvo suerte y bien que ha pagado por ello.

Como contador de historias tengo que asumir mi responsabilidad: no quedarme de brazos cruzados ante ciertas realidades del mundo en el que me ha tocado vivir. Y después de ver nacer a mi propia hija sin vida, fruto de una malformación congénita, la siento aún más palpable.

Un viaje físico y emocional al pasado, presente y futuro del cribado neonatal en nuestro país. Un viaje en el que miramos a través de los ojos de Judit en busca de respuestas. Un viaje en el que hemos intentado

Una película honesta y cruda, que duele porque nos interpela y nos pide hacer.

Hay demasiada gente que a día de hoy sigue esperando y sufriendo las consecuencias.

Por eso esta película. Y por eso ahora.

PEDRO LENDÍNEZ

LOGLINE

Judit, afectada con aciduria glutárica tipo I por no ser cribada al nacer, recorre el país buscando respuestas a la gran pregunta: ¿Por qué a día de hoy el cribado neonatal en España sigue siendo motivo de desigualdad y sufrimiento?

SINOPSIS

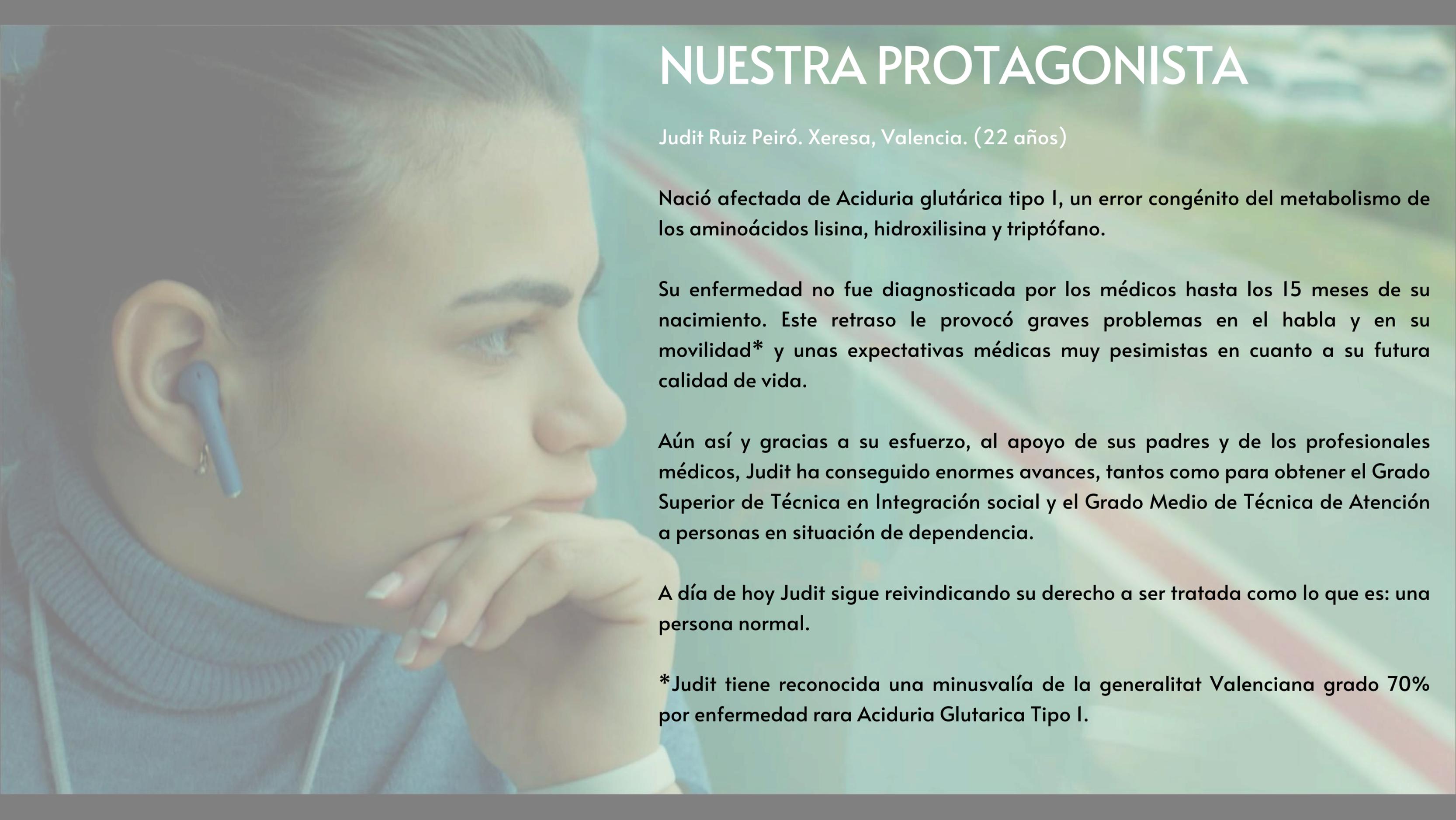
Cuando Judit nació en Valencia hace 22 años los médicos tardaron 15 meses en diagnosticarle la enfermedad congénita con la que nació [una Acidemia Glutárica] Para Judit fue demasiado tarde, y las consecuencias para su vida, inevitables.

Actualmente, el Sistema Nacional de Salud Español solo recoge en su cartera básica de servicios el reconocimiento de 11 patologías congénitas a través de una sencilla prueba que todos conocemos: la prueba del talón.

No hay más. La enfermedad de Judit no estaba entre ellas.

A pesar de las presiones de pacientes, familias y asociaciones, la lentitud burocrática obliga a que cada región actúe por su cuenta y amplíe, en mayor o menor medida, el número de enfermedades cribadas ¿La consecuencia? Una inequidad manifiesta a nivel nacional, y una certeza: Tu código postal puede determinar la vida que te toque vivir.

Están jugando con vidas.



NUESTRA PROTAGONISTA

Judit Ruiz Peiró. Xeresa, Valencia. (22 años)

Nació afectada de Aciduria glutárica tipo I, un error congénito del metabolismo de los aminoácidos lisina, hidroxilisina y triptófano.

Su enfermedad no fue diagnosticada por los médicos hasta los 15 meses de su nacimiento. Este retraso le provocó graves problemas en el habla y en su movilidad* y unas expectativas médicas muy pesimistas en cuanto a su futura calidad de vida.

Aún así y gracias a su esfuerzo, al apoyo de sus padres y de los profesionales médicos, Judit ha conseguido enormes avances, tantos como para obtener el Grado Superior de Técnica en Integración social y el Grado Medio de Técnica de Atención a personas en situación de dependencia.

A día de hoy Judit sigue reivindicando su derecho a ser tratada como lo que es: una persona normal.

*Judit tiene reconocida una minusvalía de la generalitat Valenciana grado 70% por enfermedad rara Aciduria Glutarica Tipo I.

DIRECTOR, GUIONISTA Y
PRODUCTOR EJECUTIVO



Pedro Lendínez

12 años de trayectoria en la creación y producción de formatos de ficción como: Camino de la Suerte, 12 palabras, La Cajera. Formado en producción audiovisual, guion y branded content en la escuela Creando Cine y el Instituto RTVE.

Creador y Codirector del Festival de Cine de Sorihuela del Guadalimar. Fundador y CEO de La Patinadora Films, su proyecto más personal y ambicioso hasta la fecha. Pedro crea y produce historias en y desde la periferia: el único lugar donde el cine aún puede ser sostenible y tener sentido.

Sus proyectos más inmediatos: el largometraje Dolerá cuando choques, de Antonio Galarzo, la serie de ficción Terapia de Pueblo y el largometraje Las chicas solo quieren bailar, de las que es creador.

La vida es una gota es su primera película documental como director, de la que también es guionista y productor ejecutivo.

Prolífico guionista y autor teatral, acaba de terminar la escritura, junto a Javier Fesser, de la nueva producción teatral basada en el fenómeno cinematográfico de Campeones.

PRODUCTOR EJECUTIVO



Pedro Lendínez Ortega

Licenciado en Ciencias Biológicas por la Universidad de Jaén.

Máster en Relaciones Institucionales y Acceso al Mercado en el Sector Salud. Experto universitario en genética y genómica humana por la Universidad Católica de Murcia.

Creador de la plataforma “Más Visibles”, para dar visibilidad a las Enfermedades Raras.

Estancia en la Facultad de Farmacia de la Universidad Mayor San Simón de Cochabamba (Bolivia). Funciones de gestión de cuentas en varios laboratorios dedicados al tratamiento de Enfermedades Raras.

MÚSICA ORIGINAL



CHICO PÉREZ

El Joven jienense es uno de los pianistas y compositores más reconocidos del momento en nuestro país.

Como compositor ha realizado la Banda Sonora Original del cortometrajes y documentales como “Reflejos”, “Al Alba”, “Hay noches que duran toda una vida, Manuel Carrasco” o “Duelo Inesperado” para plataformas como Movistar o Amazon Prime. Recientemente ha sido galardonado por el Festival Internacional de Cine de Almagro con la Mención especial en la categoría de Banda Sonora. Cabe destacar que Chico Pérez fue hasta 2021 pianista principal del musical El Rey León y ha colaborado con numerosos proyectos sociales.

CANCION ORIGINAL



RAFA ÁLVAREZ

Rafa Álvarez es un cantautor andaluz. En 2012 su primera maqueta, «La mitad del no». Canciones como «Inmenso» y «Tanto yo», temas que le permitieron destacarse en importantes concursos nacionales como «Abril para vivir», de Granada, o el certamen de Melilla.

Su segundo álbum, «A vida y voz», llegó en 2014. Premio del público en el certamen “Sabina por aquí”, celebrado en Úbeda. Grabó en el estudio personal del cantautor ubetense su tercer trabajo, «Sobre el ruido». En él figura la canción «Vengo», con la que obtuvo el primer premio y premio del público en el Concurso Nacional de Elche. Fueron los inicios de una trayectoria musical en la que Rafa Álvarez ha seguido produciendo nuevas canciones y realizando conciertos.

EXPERTOS INVITADOS



Raquel Yahyaoui

Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Bioquímica Clínica. Responsable del Laboratorio de Metabolopatías y Centro de Cribado Neonatal de Andalucía Oriental desde 2009.



Federico Mayor Zaragoza

Impulsor del programa de cribado neonatal en España. Ministro de Educación y Ciencia y Diputado al Parlamento Europeo. Director General de la UNESCO.



Dr. Álvaro Hermida

Doctor en Bioquímica por la Universidad de Santiago de Compostela. Médico adjunto en la Unidad de Enfermedades Raras del Hospital Clínico Universitario de Santiago y profesor titular del Departamento de Medicina.



Dr. Domingo González Lamuño

Doctor en Medicina. Director científico del Centro de Diagnóstico y Estudio de Enfermedades Metabólicas Avanzado de Cantabria. Presidente de la AECOM (Sociedad Médica) Presidente de la Sociedad Española de Errores Innatos del Metabolismo.



Dra. Magdalena Ugarte

1ª persona responsable del cribado neonatal. Catedrática de Bioquímica y Biología Molecular. Referente en la aplicación de la Medicina Preventiva y Traslacional. Junto a Federico Mayor Zaragoza, implantó en España la “prueba del talón”.



Dra. María Luz Couce

Doctora en Medicina y Cirugía. Directora de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. El primer laboratorio con Cribado Neonatal ampliado y centro de referencia.



Dr. Javier Blasco

FEA en Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricos en Servicio Andaluz de Salud

LA PATINADORA FILMS

La Patinadora films es una productora audiovisual de ficción para cine y televisión, documental y publicidad jienense.

La Patinadora es la consecuencia de los años de experiencia de su creador, Pedro Lendínez, en proyectos como Camino de la Suerte, La cajera o 12 Palabras, entre otros muchos.

La Patinadora acaba de impulsar su primer proyecto: el largometraje documental La vida en una gota, tiene en proceso de financiación la serie de ficción Terapia de Pueblo y el largometraje Las chicas solo quieren bailar, entre otros.

La Patinadora films quiere apostar por las historias que ponen su foco en los márgenes, en la periferia. En lo que todavía está por contar. Y hacerlo precisamente desde ahí, el único lugar donde el cine todavía puede ser sostenible y tener sentido.

MÁS VISIBLES

MásVisibles es una asociación que nace con la idea de cubrir una necesidad en el mundo de las Enfermedades Raras.

Bajo la premisa de que no se diagnostica lo que no se conoce, MásVisibles aborda las Enfermedades Raras y su realidad trabajando tres líneas definidas:

1. Formación

2. Información

3. Comunicación

En su afán por la visibilización de esta realidad, MásVisibles ha apostado por el medio audiovisual como herramienta para dar a conocer el mundo de las enfermedades raras y sus terribles consecuencias.

Ficha artística y técnica

Duración 94 minutos

Idioma Castellano

Género Social

Protagonizada por Judit Ruiz Peiró

Dirección y guion Pedro Lendínez

Productores Ejecutivos Pedro Lendínez y Pedro Lendínez Ortega

Directora de Fotografía y montaje Elena de Urda

Director de Producción Blas Rueda

Jefa de producción Cristina Gajete

Maquillaje y Peluquería Omar Casalilla

Sonido Xavi Soler

Música original Chico Pérez

Canción original Rafa Álvarez

Asesora Científico Técnica Raquel Yahyaoui

Distribución Ojos Abiertos Films

Una producción de MásVisibles, La Patinadora Films, Xavi Soler y Elena de Urda

CONTACTO DISTRIBUCIÓN

OJOSABIERTOSDISTRIBUIDORA@GMAIL.COM

+34 744628949

@OJOSABIERTOSFILMS

WWW.OJOSABIERTOSFILMS.COM

PERSONA DE CONTACTO: DAVINIA BURGOS

CONTACTO PRODUCTORA

INFO@LAPATINADORAFILMS.COM

+34 687 52 59 74

@LAPATINADORAFILMS

WWW.LAPATINADORAFILMS.COM

PERSONA DE CONTACTO: PEDRO LENDÍNEZ

CONTACTO PROYECTO

LAVIDAENUNAGOTADOCU@GMAIL.COM INFO@MASVISIBLES.COM

@LAVIDAENUNAGOTADOCU

WWW.LAVIDAENUNAGOTA.ES

PEDRO LENDÍNEZ ORTEGA. PRODUCTOR EJECUTIVO Y PRESIDENTE MAS VISIBLES

+34 663 06 91 77