

## Cine y medicina: *El Aceite de la Vida*. Compromisos éticos de la investigación clínica en enfermedades raras

**Josep-E Baños.** Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud. Universitat Pompeu Fabra.

---

El empleo de las películas comerciales en la docencia tiene un largo recorrido, aunque su uso en medicina tiene menos tradición. En los últimos años, sin embargo, se ha utilizado en diversos entornos y asignaturas, como en farmacología. El lenguaje cinematográfico es especialmente útil en la presentación de situaciones que pueden tener un impacto importante en la percepción de temas complejos por los estudiantes. Entre ellas destacan la complejidad de los retos implicados en la investigación clínica, los aspectos bioéticos de la atención médica y la repercusión de la enfermedad crónica y la minusvalía en las familias con miembros afectados por ellas.

**El aceite de la vida** es una película comercial que tiene un interés especial para la formación de los estudiantes de medicina. Se inspira en hechos reales y describe la lucha de Michaela y Augusto Odone contra la adrenoleucodistrofia que acaban de diagnosticarle a su hijo Lorenzo. Está interpretada de forma magistral por Noah Banks (*Lorenzo Odone*) Susan Sarandon (*Michaela Odone*), Nick Nolte (*Augusto Odone*) y Peter Ustinov (*profesor Nikolais, Dr. Hugo Moser*). Se estrenó con el título de *Lorenzo's oil* en 1992 y George Miller fue su director. Recibió la nominación a los Oscars en la sección de mejor actriz para Susan Sarandon y mejor guión. Sarandon también fue nominada al Globo de Oro.

Desde el punto de vista docente, la película considera diversos aspectos de interés. Entre ellos destacan la descripción clínica de la adrenoleucodistrofia, los componentes éticos de la participación en investigación clínica, los conflictos derivados de la condición simultánea de paciente y de participante en ensayos clínicos, el efecto devastador de la enfermedad en las familias, la problemática de las enfermedades raras y de los tratamientos huérfanos, el mecanismo de acción del aceite de Lorenzo (ácido oleico + ácido erúcido), el rol de las asociaciones de pacientes y de familiares y

las dificultades para diferenciar entre la eficacia de un tratamiento en un paciente y en una población.

Junto a los aspectos descritos en la película, es importante el análisis posterior de lo que sucedió desde el estreno de la película en 1992. En estos años se realizaron diversos ensayos clínicos que permitieron establecer la eficacia real del aceite de Lorenzo, especialmente su nulo efecto en la reversión de la enfermedad pero sí sobre la aparición y el desarrollo de la enfermedad en la fase presintomática. Asimismo se pueden comentar otros tratamientos que no han causado efecto y la situación actual de la terapéutica de la enfermedad. Finalmente, es importante el debate de la situación actual de los medicamentos empleados en las enfermedades raras, su alto coste y la necesidad de una intervención política para evitar que el gasto que causan pudiera impedir su llegada a toda la población.

En definitiva, *El aceite de la vida* constituye un instrumento docente de elevada eficacia para ilustrar numerosos aspectos de interés en estudiantes de medicina. Entre ellos se encuentran los estrictamente clínicos, los farmacológicos, los bioéticos y los de política sanitaria.