

Bakery Group y Proyecto Alpha estrenan el documental

“Nunca dejes de moverte”



Un proyecto creado para visibilizar la Distrofia Muscular de Cinturas, enfermedad rara que destruye los músculos, para fomentar la investigación y encontrar un tratamiento

- La asociación Alpha presentará en premiere el documental “Nunca dejes de moverte”, protagonizado por 3 pacientes afectados por esta enfermedad tan desconocida junto a los deportistas profesionales Lucas Vázquez, Patry Jordán y Aritz Aranburu. Una de las pacientes protagonistas es Laura, de Almería. Ha sido producido por la agencia Bakery Group. Para su estreno en Almería hemos contado con la cesión solidaria por parte de la Universidad de Almería y del Vicerrectorado de Deportes, Sostenibilidad y Universidad saludable, de las instalaciones para el evento.
- El Hospital Vall d’Hebrón, donde se tratan al mayor número de afectados por enfermedades minoritarias, y el Instituto Guttmann, referente en neurorehabilitación de pediátrica, han participado en el documental.
- La banda sonora de la enfermedad e hilo conductor del documental es la canción compuesta por el productor musical Carlos Jean y el vocalista de Delafé Oscar D’Aniello, que utiliza como base el sonido del deporte registrado en los encuentros entre deportistas y pacientes.
- Un paciente con una enfermedad rara espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

NOTA DE PRENSA

La Asociación Proyecto Alpha estrena en Almería el documental “Nunca dejes de moverte” protagonizado por pacientes y por deportistas profesionales.

Se realizará en el Auditorio de la Universidad de Almería el próximo 1 de octubre e incluirá una mesa redonda, que moderará el periodista Antonio Hermosa Bonilla de Canal Sur Televisión, sobre la realidad de las enfermedades minoritarias y la importancia de la fisioterapia.

Proyecto Alpha, la asociación española de Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos, presenta el documental “Nunca dejes de moverte” producida por la agencia creativa y productora audiovisual Bakery Group, con el objetivo de concienciar sobre la Distrofia Muscular de Cinturas y fomentar su investigación. Se trata de una enfermedad rara neurodegenerativa que destruye los músculos y causa cansancio y debilidad de forma crónica. Las personas afectadas tienen la sensación de hacer cada día el esfuerzo equivalente a un maratón o a un partido de fútbol de 90', con el agravante de que su musculatura no se recupera. Actualmente no existe una cura para esta enfermedad hereditaria y neurodegenerativa, por lo que los síntomas se agravan con el paso del tiempo si no se tratan.

“Nunca dejes de moverte”, el documental protagonizado por pacientes y por deportistas profesionales para visibilizar la enfermedad

El proyecto muestra el día a día de tres afectados, Laura, Gerard y Lucas, para los que el simple hecho de moverse ya representa un reto. A pesar de levantarse día a día con dolor muscular por todo el cuerpo, han decidido que nunca van a dejar de moverse, porque es la única manera de mantener en forma sus músculos y tener una buena calidad de vida. El film hace un paralelismo entre los síntomas que sufren los afectados a diario y las exigencias que viven los deportistas de alto rendimiento. Por ello, los 3 protagonistas visitan a 3 deportistas profesionales -Lucas Vázquez, jugador del Real Madrid; Patry Jordan, influencer del mundo *fitness* y belleza; y Aritz Aranburu, surfista español campeón de Europa en el año 2007-.

Los encuentros responden a un objetivo muy concreto: grabar juntos los sonidos del deporte de los profesionales para poner música al movimiento. El sonido registrado se ha utilizado como base de la canción “Nunca dejes de moverte”, compuesta por el productor musical Carlos Jean y el vocalista de Delafé Oscar D’Aniello. La canción, que es el hilo conductor del documental, pretende ser la banda sonora de la enfermedad. El tema, en el que también participa el coro vocal de Barcelona Olgreen, está disponible en Spotify.

El documental descubre, desde un prisma optimista, los miedos, frustraciones, y otros sentimientos de los pacientes y de sus familiares. Durante los encuentros entre deportistas y afectados, comparten aprendizajes de vida, consejos y anécdotas. Lucas Vázquez acompaña a Gerard para conocer la importancia de mantener la fortaleza ante los miedos, la presión o las frustraciones; Patry Jordan se encuentra con Laura para hablar de la importancia del bienestar emocional y físico; y Aritz Aranburu acompaña a Lucas para tratar la autoexigencia y la psicología positiva.

El film también pone en valor el papel de la investigación, necesaria para mejorar la vida de los afectados y llegar a dar con la cura algún día. El documental se hace eco del estudio que lleva a cabo desde el Hospital Sant Joan de Déu, y el trabajo del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, donde se tratan al mayor número de afectados por enfermedades minoritarias, cubriendo la atención tanto de niños como de adultos y que fue el primer centro a nivel mundial en aplicar terapia génica en fase 3 para la distrofia muscular de Duchenne -una enfermedad del mismo grupo que las sarcoglicanopatías.

El equipo de enfermedades neuromusculares pediátricas también lidera un esfuerzo internacional que busca definir las características en la imagen muscular de los pacientes con sarcoglicanopatías con el objetivo de mejorar el diagnóstico y controlar la evolución de la enfermedad. El documental también muestra la importancia de la rehabilitación que se imparte en el Hospital de Neurorehabilitación **Institut Guttmann de Badalona**, referente internacional en programas de rehabilitación, que atiende a niños y niñas con Distrofia Muscular de Cinturas.

Premiere del documental en el Auditorio de la Universidad de Almería

El estreno tendrá lugar en Almería el próximo 1 de octubre en el Auditorio de la Universidad de Almería a las 10:30 horas en el Campus de La Cañada. La asociación ha contado con el apoyo solidario de la Universidad de Almería que, por medio del Vicerrectorado de Deportes, Sostenibilidad y Universidad Saludable y a través de su Vicerrector, Francisco Javier Lozano Cantero y de la Directora de Secretariado para la Universidad Saludable, Patricia Rocamora Pérez, ha cedido sus instalaciones y han hecho posible la coordinación y celebración de la jornada de visibilización de esta enfermedad rara.

El acto contará con una mesa redonda conducida por el periodista **Antonio Hermosa Bonilla**, redactor de Canal Sur Televisión, para abordar la realidad de las enfermedades minoritarias como la distrofia muscular de cinturas por déficit de sarcoglicano, como son: Esperanza Gaitán, vocal de Fundación Almería Poco Frecuente, Laura Cárdenas, socia de Proyecto Alpha y una de las protagonistas del documental. Cerrarán la mesa redonda la participación de Alicia Muñoz Bono neurofisioterapeuta y gerente de la clínica Neuroal, y Gregorio Lozano Pérez, fisioterapeuta de la clínica Fisiomuro, ambas en Almería, que hablarán de la importancia vital de la fisioterapia y el ejercicio terapéutico en este tipo de patologías. La entrada será libre y hasta completar aforo.

Previamente se ha presentado el documental en Barcelona, Tarragona, Cádiz y recientemente en EEUU y Madrid. Tras Almería se presentará en Gijón, ciudad de otro de los protagonistas.

Más información adicional a la Nota

Diez años de espera para obtener un diagnóstico en el 20% de los casos

La Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos es una enfermedad rara -de baja prevalencia- que afecta a 30 personas en España y a más de 400 en Europa. Actualmente, existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Los afectados por una enfermedad rara esperan una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico, y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Mientras se espera el diagnóstico, en el 29% de los casos el paciente no recibe apoyo ni tratamiento, o el 18% recibe algún tratamiento inadecuado.

La Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos -un complejo de proteínas-, causa la pérdida progresiva del músculo, que se va quedando pequeño y sin fuerza. Esta situación condiciona a los pacientes en su vida cotidiana: tienen dificultad al subir escaleras, balanceo al caminar, dificultad para levantarse del suelo, debilidad para correr, rampas en músculos, o hipertrofia de pantorrillas. La progresión de la enfermedad, en general, es lenta, porque a pesar que el músculo se destruye, también se activan los procesos de regeneración para compensar la pérdida de tejido.

Actualmente existe un gran infradiagnóstico y desconocimiento en torno a la Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicano y su evolución, a pesar de los progresos.

Es vital fomentar la investigación para conseguir tratamientos curativos y ayudar a la detección precoz de la enfermedad. Proyecto Alpha, la asociación española de Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos, impulsa proyectos para mejorar la calidad de vida de los pacientes (soporte emocional, programas de rehabilitación) e investigaciones para estudiar esta enfermedad, como el que acaba de lanzar junto al **Hospital Sant Joan de Déu (HSJD)**, referente en enfermedades minoritarias en el ámbito infantil.

El estudio de **“Historia Natural de Distrofia muscular por déficit de Sarcoglicanos”**, liderado por el Dr. Andrés Nascimento y el Dr. Carlos Ortez, neuropediatras de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del HSJD, permitirá hacer un seguimiento de manera regular de los afectados y estudiar la evolución de la enfermedad. A partir de pruebas funcionales que miden de forma objetiva la capacidad física y la calidad de vida de los pacientes se podrá conocer mejor el transcurso de la enfermedad, lo que es clave para desarrollar futuros tratamientos.

Sobre Proyecto Alpha

Proyecto Alpha es la asociación española sin ánimo de lucro de Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos. Fundada en 2018 Mataró (Barcelona), representa y ayuda a los afectados y familiares que padecen esta enfermedad e impulsa la investigación. Sus objetivos son dar visibilidad y concienciar sobre la Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de Sarcoglicanos, mejorar su calidad de vida con programas de rehabilitación (actualmente financia un proyecto de fisioterapia online, con la colaboración de Sandra Roca, fisioterapeuta del Hospital SJD), y apoyar estudios de la enfermedad para encontrar un tratamiento, como el que ha lanzado actualmente con el Hospital Sant Joan de Déu para estudiar la evolución de la enfermedad: **“Historia Natural de Distrofia muscular por déficit de Sarcoglicanos”**, liderado por el Dr. Andrés Nascimento y el Dr. Carlos Ortez, neuropediatras de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del HSJD.

Más información: <https://www.proyectoalpha.org/>

Sobre Bakery Group

Bakery Group nació en 2012 de la mano de Carlos Sanchez-Llibre, Luis Comajuan y Jordi Sancho con un objetivo claro: ayudar, desde la creatividad consciente, a marcas, fundaciones y personas para que potencien su propósito generando un impacto social positivo. Con más de 12 documentales sociales en cartera, desarrolla proyectos de creatividad, branded content y experiencias para marcas como Fundación “laCaixa”, Grupo Mahou-San Miguel, Naturgy, Solán de Cabras, la Agencia Catalana de Turismo, La Vanguardia, Remitly, Pastas Gallo y Proyecto Alpha entre otros. Además, son impulsores y directores de la Comisión Branded Content con Propósito dentro de la BCMA Spain. Y creadores en 2006 de la Fundación Tomando Conciencia, un altavoz de las personas y causas sociales que promueven un estilo de vida saludable y sostenible. Con ella y en colaboración con la Fundación Jesús Serra, han puesto en marcha el proyecto social Tomando Conciencia Schools.

Más información en: <https://www.bakerygroup.es> y <https://www.tomandoconciencia.org>