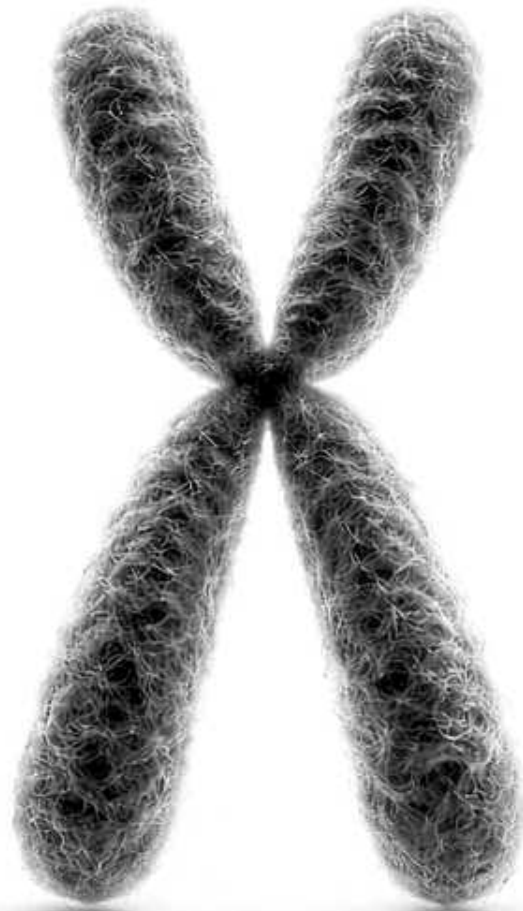


Una película Documental de:
Jesús Sotomayor



PERFECTAMENTE IMPERFECTOS

Una película producida por: Pablo de la Morena

Familias: Cristina Melero, Amador Prieto, Pablo Prieto, Valeria Prieto, Eva María Guillermo, Jessica Barrios, Cristóbal Bustillo, Lucía Bustillo, Lolita Bustillo, Manuela Franco, Iván Pavía, Iván Pavía, Alejandra Ceballos, Antonio Ruiz, Elena Ruiz, Jaime Ruiz,
Director: Jesús Sotomayor Producción ejecutiva: Pablo de la Morena Director de fotografía: Manuel Gil Operador de cámara: Dany Traverso
Edición: Jesús Sotomayor DIT: Dany Traverso Colorista: Jesús María García Banda sonora: Arlist Sonido: Juan de Dios García

DOSSIER

ÍNDICE

DE CONTENIDO



1. LA PELÍCULA
2. EL OBJETIVO
3. ASPECTOS TÉCNICOS
4. FICHA TÉCNICA
5. EL GUION
6. LOS PROTAGONISTAS
IVAN
7. LOS PROTAGONISTAS
CARTA DE MANUELA
8. LOS PROTAGONISTAS
LOLITA
9. LOS PROTAGONISTAS
CARTA DE JESSICA
10. LOS PROTAGONISTAS
JAIME
11. LOS PROTAGONISTAS
CARTA DE SANDRA
12. LOS PROTAGONISTAS
PABLO
13. LOS PROTAGONISTAS
CARTA DE CRISTINA
14. EL DIRECTOR
15. EL DIRECTOR
16. COLABORACIÓN Y DIFUSIÓN
17. LA ASOCIACIÓN UNIPER
18. LA ASOCIACIÓN UNIPER
19. LA ASOCIACIÓN UNIPER



"PERFECTAMENTE IMPERFECTOS" La Película

"Perfectamente imperfectos" es un largometraje documental de una hora de duración, que aborda la realidad de las enfermedades raras en niños pequeños pertenecientes a una asociación de Jerez.

Con este proyecto aspiramos a que la película tenga recorrido en festivales relevantes de toda España y pueda optar a certámenes de prestigio como los Premios Goya o los Premios Carmen.

El documental despliega un relato profundamente humano que acompaña a cuatro familias en su aprendizaje constante de sus hijos con enfermedades raras.

El hogar de Cristina, Manuela, Jessica y Sandra, son los lugares donde nos cuentan su realidad, unidas por una misma circunstancia. La película se convierte en un espejo delicado de tantas familias que sufren ante las enfermedades sin cura. Una película que se transforma en un Universo de historias que dialogan entre sí. No se detiene únicamente en la enfermedad, sino que revela la vida que persiste más allá del diagnóstico.

El viaje culmina cuando Cristina debe desplazarse a Madrid para que Pablo se someta a una nueva intervención quirúrgica, destinada a alargarle la mandíbula. Ese trayecto encierra también un tránsito interior: miedo y esperanza, vulnerabilidad y determinación.

La idea de realizar una película documental sobre enfermedades raras, surgió durante una cena benéfica a la que asistió el director de la película. En dicho evento conoció a la presidenta de la Asociación Uniper, quien tomó la palabra para explicar la necesidad de apoyo que tenía la Asociación con el fin de mejorar la calidad de vida de sus hijos.

Su intervención conmovió al director profundamente, lo que le llevó a acercarse a ella y ofrecerle ayuda desde el ámbito que mejor conoce: la producción de una película.

Así nació la propuesta de crear un documental que permitiera visibilizar las dificultades y desafíos cotidianos a los que se enfrentan estas familias.

EL OBJETIVO La Película

El objetivo principal de la película, es transmitir a la sociedad las dificultades a las que estas familias se enfrentan a diario. Al mismo tiempo, busca enviar un mensaje positivo y esperanzador: **todas las familias muestran una profunda felicidad con sus hijos** y, sin duda, los volverían a tener tal como son.

Con esta película se pretende transmitir un mensaje al mayor número posible de personas en la sociedad, ya que todos estamos implicados y compartimos una responsabilidad hacia estas familias, aunque muchas veces no seamos conscientes de ello. Por esta razón, se decidió realizar este documental: **para generar conciencia.**

El público al que se dirige abarca desde niños de 12 años hasta adultos de todas las edades. Menciono específicamente a los niños, porque uno de los mayores desafíos a los que se enfrentan los menores con enfermedades raras, es el acoso escolar o bullying por parte de sus propios compañeros. Por ello, es fundamental concienciar desde la educación y trabajar en la sensibilización desde edades tempranas.

La película no solo expone realidades individuales, sino que interpela a la sociedad en su conjunto. Busca generar empatía, comprensión y un compromiso activo ante una problemática que, además de sanitaria, es profundamente humana.

Con este documental, se pretende que UNIPER traslade a la sociedad un mensaje profundamente humano y empático.

La obra aspira a suscitar una reflexión colectiva ante la realidad que viven estos niños con enfermedades raras y sus familias. No se trata únicamente de informar, sino de conmover conciencias, de promover una mirada más sensible, más justa y más comprometida, el documental se erige, como una llamada a la responsabilidad social, una invitación a comprender, a acompañar y a no permanecer indiferentes ante una realidad que exige solidaridad, apoyo institucional y sobre todo, humanidad. El propósito de esta película documental es sensibilizar a la sociedad y brindar apoyo a familias y, especialmente, a niños que necesitan de nuestra solidaridad y compromiso.

El documental narra la historia de cuatro familias que luchan cada día por ofrecer a sus hijos una vida digna pese a las enormes dificultades a las que se enfrentan. En la mayoría de los casos, estos niños sufren rechazo y aislamiento social, son niños como cualquier otro, pero la sociedad, por desconocimiento, los percibe como diferentes, esta mirada injusta agrava aún más la complejidad de vivir con una enfermedad rara.

El documental pretende concienciar al público sobre la realidad cotidiana de estas familias, el esfuerzo constante por garantizar a sus hijos calidad de vida y una atención médica adecuada. Las protagonistas son, principalmente, las madres, quienes soportan de manera directa el impacto emocional, físico y social de estas enfermedades.

Muchos de estos niños presentan un grado de dependencia cercano al cien por cien y en numerosos casos, deben desplazarse a hospitales de referencia situados lejos de su lugar de residencia.

A las dificultades médicas se suman las económicas. Los desplazamientos, la estancia y la manutención, rara vez están cubiertos. En hogares donde solo existe un ingreso y los gastos médicos, terapias, intervenciones, tratamientos continuos, son elevados, cada viaje al hospital puede convertirse en un desafío casi insuperable, así, lo que ya es una realidad dolorosa se ve agravada por la precariedad económica y el desgaste emocional derivado del aislamiento social.

3. ASPECTOS TÉCNICOS



ASPECTOS TÉCNICOS

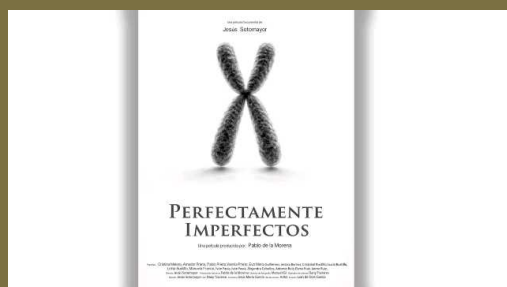
El director decidió que el equipo técnico encargado de rodar esta película sería reducido, dado que debíamos entrar en los hogares de las familias protagonistas, lo que hacía imposible contar con muchos técnicos en el equipo de rodaje.

El equipo estuvo compuesto por el director de fotografía, un operador de cámara, un técnico de sonido, un técnico de etalonaje un productor ejecutivo y un director-guionista.

Se emplearon medios técnicos de rodaje cinematográfico, incluyendo cámaras de cine , equipos de sonido profesional como grabadoras Tascam, así como una amplia variedad de equipos de iluminación, ópticas y accesorios de filmación.

La película fue filmada con cámaras de 35 milímetros en formato 4K, utilizando el códec Apple ProRes 422, el máster final se encuentra en formato 2K y tiene una duración de una hora y ocho minutos.

TRÁILER: [link](#)



FICHA TÉCNICA

Familias que han participado:

Niño 1 - Pablo Prieto
Madre de Pablo - Cristina Melero
Padre de Pablo - Amador Prieto
Hermana de Pablo - Valeria Prieto
Niña 2 - Lola Bustillo (Lolita)
Madre de Lola - Jessica Barrios
Padre de Lola - Cristóbal Bustillo
Hermana de Lola - Lucía Bustillo
Niño 3 - Iván Pavía
Madre de Iván - Manuela Franco
Padre de Iván - Iván Pavía
Niño 4 - Jaime Ruiz
Madre de Jaime - Alejandra Ceballos
Padre de Jaime - Antonio Ruiz
Hermana de Jaime - Elena Ruiz
Vicepresidenta de UNIPER - Eva María Guillermo

Equipo técnico:

Director y guionista - Jesús Sotomayor
Productores ejecutivos - Pablo de la Morena y Jesús Sotomayor
Director de fotografía - Manuel Gil
Operador de cámara - Dany Traverso
Operador de cámara - Manuel Gil
Edición - Jesús Sotomayor
Data wrangler - Dany Traverso
Colorista - Jesús María García
Banda sonora - Arlist
Sonido - Juan de Dios García

Figurantes escuela María Espejo:

Marta Lloret
Lucas Conde
Daniela Rendón
Francisco Díaz
Alba de la Torre

Figurantes:

Marta Escalante
Álvaro Ortega
Diego Gómez



"PERFECTAMENTE IMPERFECTOS"

Una muestra del guion

Off Cristina:

— Nadie te enseña a ser madre.

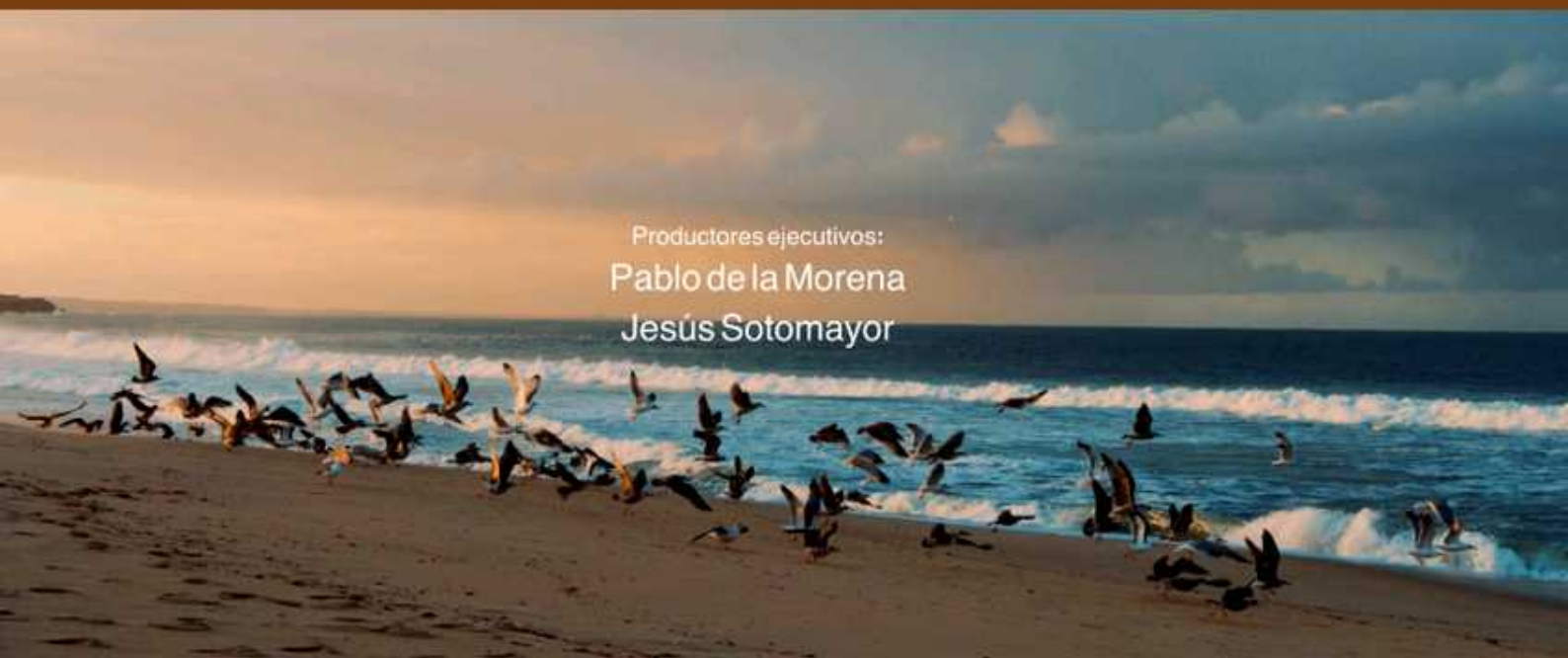
Nadie le explica al pájaro cómo sostenerse en el cielo con las alas
para poder volar.

Nadie le puede explicar a un niño, cómo ser niño.

Con los años he aprendido que la vida no se entiende mientras sucede.

Se entiende con el tiempo,
y el tiempo no pide permiso.
Tal vez vivir sea eso.

Como decía Khalil Gibran,
nuestros hijos no nos pertenecen,
llegan a través de nosotros,
pero no son de nosotros.



Productores ejecutivos:
Pablo de la Morena
Jesús Sotomayor

6. LOS PROTAGONISTAS



LOS PROTAGONISTAS

IVÁN



Este proyecto se ha realizado gracias a la colaboración de la asociación UNIPER, entidad que agrupa a niños con enfermedades raras y a sus familias con el fin de apoyarse mutuamente, visibilizar su situación y promover soluciones concretas. El documental da voz a cuatro historias que representan, de forma general, lo que implica convivir con una enfermedad rara.

Manuela es madre de un niño con dependencia absoluta, que sufre La enfermedad SYNGAP1, esta enfermedad es un trastorno genético poco frecuente causado por una alteración en el gen SYNGAP1, ubicado en el cromosoma 6. Iván es su hijo y apenas duerme cuarenta y cinco minutos al día.

Su dedicación es total, lo que le impide trabajar. El hospital de referencia de su hijo se encuentra en Barcelona, y la familia, de recursos muy limitados, debe desplazarse allí varias veces al año, afrontando grandes dificultades económicas. Gracias al apoyo de UNIPER, encuentran un sostén imprescindible para continuar.

Manuela nos cuenta su historia, con una sinceridad sobrecogedora, la lucha constante que define su vida. Relata cada necesidad de su hijo, cada cuidado imprescindible, cada obstáculo que enfrenta desde el momento en que amanece hasta que, agotada, concluye la jornada.

El documental acompaña su testimonio con imágenes que reflejan esa realidad sin artificios: madre e hijo acudiendo a ver al Señor de las Tres Caídas, buscando consuelo y fortaleza; Manuela vendiendo en un mercadillo aquello que le donan, intentando reunir lo necesario para costear los desplazamientos médicos.

Son escenas sencillas, pero profundamente elocuentes, que muestran la dignidad, la determinación y el amor inquebrantable con el que afronta cada día. En esa rutina marcada por la dificultad, se revela la verdadera dimensión de su esfuerzo: una entrega absoluta para garantizar a su hijo la atención y la vida que merece.

7. LOS PROTAGONISTAS



LOS PROTAGONISTAS

CARTA DE MANUELA, MAMÁ DE IVÁN

“Mi nombre es Manuela mamá de Iván. Iván padece una enfermedad rara llamada Syngap1.

Nuestra historia comienza: Iván fue un niño que nació normal, lo único que le faltaba un testículo pero me dijeron que algo normal. Iván nació por cesárea urgente. Cuando íbamos al médico pasábamos todos los controles de niño sano y yo sabía que no estaba bien, que a mí hijo le pasaba algo. A los 10 meses Iván aún no se mantenía erguido, se caía, no aguantaba su cabeza, no se volteaba etc. muchas crisis de atragantamientos que siempre decían que eran normal por cólico del lactante y después reflujo, cerca de los 3 añitos nos dan el diagnóstico de Syngap1 después de muchísimas pruebas.

En ese momento se nos cae el mundo. Pero sabíamos que teníamos que ir hacia delante por él. A partir de ahí no fue nada fácil, ni en médicos, ni en pruebas. Iván tiene epilepsia refractaria micloneal que es la de los ojos y son incontables las veces que le dan al día, retraso cognitivo, retraso psicomotor, es no verbal, tiene hipotonía generalizada, no come nada por boca tiene disfagia.

Se alimenta a través de un botón gástrico por el cual solo puede tomar una leche, tiene problemas de hígado y de riñón. Su cuerpo no genera la hormona de la melatonina, motivo por el que no duerme. Iván está durmiendo 45 minutos al día. Hace reacciones a los medicamentos que ni las contraindicaciones pone. Su cuerpo rechaza casi todos los medicamentos. También tiene autismo y está siendo estudiado por una posible enfermedad mitocondrial. A día de hoy está en un colegio de educación especial y está muy contento. Todos los días de la semana va a terapias tanto logopeda, maxilofacial, terapia ocupacional, equinoterapia, fisioterapia. Lo que queremos conseguir es que sea lo más autosuficiente posible. Vamos a Sevilla porque allí lo ven casi todos los médicos y 2 veces en el año vamos a Barcelona donde lo ven de su enfermedad. Todo esto es costado por nosotros. Iván es un disfrutón y es super feliz siempre tiene una sonrisa. Le encanta jugar y escuchar música”.



LOS PROTAGONISTAS

LOLITA



Lolita, por su parte, padece el síndrome de Costello que es una enfermedad genética rara que afecta al desarrollo físico e intelectual. Está causada por mutaciones en el gen HRAS, que interviene en el crecimiento y la división celular.

Una enfermedad cuyo impacto físico es visible y que la expone al rechazo social. Su familia vive una situación de aislamiento. Ambos padres han tenido que reorganizar por completo su vida laboral para atenderla de manera permanente, enfrentando una lucha diaria tanto en el plano económico como en el emocional.

Esta familia comparte en el documental no solo los hechos de su historia, sino también la profundidad de sus sentimientos. Hablan de la incertidumbre, de la tristeza serena que se instala cuando el diagnóstico irrumpe sin previo aviso, y del desamparo absoluto que sintieron al no saber siquiera por dónde comenzar. Cuando nació Lolita, todo era confusión. No había respuestas claras, ni un camino definido que seguir.

Solo preguntas, miedo y la sensación de estar solos ante una realidad desconocida. El documental recoge esa etapa inicial marcada por la desorientación, pero también muestra cómo, poco a poco, esa incertidumbre se transformó en determinación. Ahora Lolita es una niña de cinco años feliz y sus padres son un ejemplo a seguir, guiados únicamente por el amor a su hija y por la firme voluntad de ofrecerle la mejor vida posible, aun en medio de la fragilidad y la incertidumbre.



CARTA DE JESSICA, MAMÁ DE LOLITA

"Mi nombre es Jessica Barrios, mamá de Lola Bustillo, una pequeñaja (de 6 años en la actualidad), que llegó para enseñarnos que lo esencial es suficiente para alcanzar la felicidad ... el resto está de más. Comienzo a resumir nuestra historia... los controles de mi embarazo fueron bien hasta cumplir las 36 semanas donde detectan que el riego sanguíneo estaba muy alterado, yo no me encontraba mal, no teníamos sospecha ninguna de que pudiera presentarse alguna dificultad, por sorpresa me dan la noticia de que tienen que hacerme cesárea urgente. Preocupados ante la situación, nos informan de que nuestra bebe con 2kg370, viene con una miocardiopatía hipertrófica obstructiva, dificultad respiratoria, hipoglucemia persistente, horas más tarde se percatan de que tiene dificultad para alimentarse. Permanece en UCI neonatal H.Jerez, donde se mantuvo por una sonda nasogástrica, donde su papá y yo no dejamos de insistir con paciencia y mucho amor por boca para que cada día fuera capaz de tomar algunos ml más. Pasado 1 mes nos informan de que se ha propagado por el mundo un virus "El Covid19", por lo que deciden darnos el alta para evitar contagios. Nos despiden sin darnos cita para ir controlándola, tan solo se nos menciona que perciben rasgos dismórficos, y piden autorización para mandar a estudio una prueba genética por la sospecha de un posible síndrome. Llegamos a casa, su hermana Lucía por aquel entonces con 6 años nos hace una fiesta al llegar, sin embargo nosotros como padres, tras las dificultades que presentaba nuestra pequeña y la incertidumbre de que pudiera presentar alguna enfermedad ...nos sentimos aterrorizados. Lola, tomaba muy poca cantidad, ya no disponía de su sonda nasogástrica, fue bajando de peso, empezó a presentar unos ruidos al respirar... Nos turnábamos el padre y yo para dar alguna cabezada y tenerla 24h vigilada... , estábamos confinados, no podíamos pedir ayuda a ningún familiar. Salimos a vacunar a Lola al cumplir los 2 meses la enfermera quedó impactada al ver que parecía un bebe "recién nacido" por lo que volvimos por urgencias al hospital. Quedó ingresada por malnutrición crónica grave y dificultad respiratoria. Permaneciendo ingresada, nos dieron el resultado de dicha prueba genética, (NEGATIVA) ... así que empezaron a hacerle pruebas sin parar para ir descartando otros posibles síndromes...tras muchas semanas sin ver mejoría, ya nuestra pequeña empezaba a mostrarnos signos de cansancio y solicitamos traslado al hospital de referencia (H. Virgen del Rocío) por mayor experiencia y recursos. Algo que costó conseguir, nos indicaban que no permitían traslados por estar en alarma por dicho virus. No paramos hasta conseguirlo y una vez allí la pasaron a UCI, y aunque no dejando de lado el diagnosticar de que síndrome se trataba dieron prioridad a ponerla a salvo. Terminó con una traqueostomía, seguida de un botón gástrico y volvieron a hacer estudio de unas sospechas enfermedades raras...dónde nos confirmaron que se trataba del; SÍNDROME DE COSTELLO (1 de cada 1,25 millones bebés sufren esta enfermedad), enfermedad causada por una mutación en el gen HRAS, donde se pueden manifestar problemas de corazón, huesos, piel, cerebro y médula espinal, talla muy baja problemas de oído y vista, riesgo al desarrollar tumores, imposibilidad de ingesta de alimento, laxitud en zona laríngea que dificulta la respiración, retraso madurativo y psicomotor, hipotonía, trastorno de conducta, trastorno del lenguaje e hiperactividad. Dicho por el propio especialista; De aquí en adelante vuestra vida cambiará, y así fue. Gracias a la formación recibida en la UCI fuimos capaces de sentirnos preparados para atender a Lola en casa, agradecidos de corazón por la entrega del personal. Nuestro salón se convirtió en una sala de cuidados intensivos, yo no pude reincorporarme al mundo laboral, puesto que sus cuidados eran muy precisos y estaba en juego su vida. Empezaron, terapias, visitas continuas para controlar sus síntomas, noches en vela por alimentación continua por bomba, control continuo de su tratamiento y supervisión de que no nos faltaran materiales especiales (no están a la mano en ninguna farmacia)... de todo esto Lucía permanecía en primera fila, hacía lo que podía para ayudarme, convirtiéndose en su mejor acompañante de vida dispuesta a aprender y entregarse en lo que hiciese falta. A los dos años su papá tuvo que decidir prescindir también del trabajo, ya que Lola se convirtió en una niña muy inquieta y cuando menos te lo esperabas se decanulaba sola. En esta trayectoria, hemos tenido que enfrentarnos con sanidad (por recortarnos en material imprescindible)...y con educación, para conseguir que pudiera ser atendida por una PTIS en su jornada escolar para ciertos cuidados, ella se merecía estar en mismo cole que su hermana, aunque hoy por hoy siga alimentándose por un botón, logró andar, logró comunicarse, logró mantenerse en una silla y coger un lápiz con su pinza...merecía que le dieran la oportunidad de integrarse... como dicen en su clase no una niña solo especial, es una persona INCREÍBLE."

10. LOS PROTAGONISTAS



LOS PROTAGONISTAS

JAIME



Alejandra y su hijo Jaime, un niño que padece la enfermedad de Pitt Hopkins y presenta un grado de dependencia del cien por cien. Jaime apenas puede comunicarse verbalmente, tiene serias dificultades para alimentarse. Requiere atención constante, cuidados permanentes y supervisión ininterrumpida las veinticuatro horas del día.

Como ocurre en las demás historias, la enfermedad transforma por completo la estructura y el ritmo de la familia. El padre se ve obligado a desempeñar dos trabajos para sostener económicamente el hogar, mientras la madre permanece en casa dedicada plenamente al cuidado de su hijo, desde el amanecer hasta la noche. Su día a día está marcado por la exigencia física y emocional que implica atender a un niño con necesidades tan complejas.

Es una realidad difícil que irrumpe sin aviso y redefine cada aspecto de la vida familiar. Esta familia encarna la lucha silenciosa, la resiliencia y la dignidad frente a la adversidad. Son, sin duda, un ejemplo de fortaleza y compromiso, un testimonio vivo de amor incondicional y perseverancia que interpela a toda la sociedad.



LOS PROTAGONISTAS

CARTA DE SANDRA, MAMÁ DE JAIME

"Soy Sandra, habían pasado ocho años desde que empezó mi historia junto a mi marido Antonio. Ocho años de amor, de crecer de la mano, de imaginar un futuro que poco a poco iba tomando forma. Y entonces llegó él, Jaime.

Su llegada debía ser el momento más feliz de nuestras vidas... pero algo no encajaba. Desde el primer instante, los médicos notaron rasgos diferentes, palabras que asustaban: "rasgos dismórficos", "posible enfermedad rara". En ese mismo momento, el mundo se me vino abajo. Todo lo que había soñado se llenó de incertidumbre.

Los primeros años fueron un camino oscuro. Dudas, pruebas, hospitales, silencios incómodos. Y a los dos años, por fin, un nombre: Síndrome de Pitt-Hopkins. Un diagnóstico que nos trajo alivio, pero a la vez más preguntas, más miedo... y una nueva realidad que aprender a vivir.

Como si no fuera suficiente, llegaron las crisis epilépticas. Veíamos a nuestro pequeño agotado, vulnerable, luchando sin entender por qué. Y nosotros, a su lado, sintiéndonos impotentes pero firmes, sin soltarnos nunca.

Hubo también llantos inconsolables, días enteros sin respuestas. Los médicos no sabían qué pasaba. Pero como madre nunca me rendí. Investigué, pregunté, busqué... hasta que encontré a otras familias. Y allí, entre historias compartidas, descubrí la verdad: problemas gastrointestinales. Una vez más, el amor abrió camino donde la medicina aún no llegaba.

Cada pequeño logro fue una victoria inmensa. Jaime no sostuvo su cabecita ni su tronco hasta los dos años. La hipotonía hacía todo más lento, más difícil... pero también más valioso. Porque cada avance costaba, y por eso se celebraba el doble.

Hoy, Jaime no camina ni habla. Tiene miopía severa. El mundo, tal como lo viven otros niños, no está hecho para él. Los ruidos le abruman, necesita su hogar, sus rutinas, su orden. Y eso a veces duele... porque hay una hermana de nueve años que sueña con salir los cuatro, descubrir el mundo juntos sin limitaciones. Pero la vida es así. Y aun así... Jaime es el niño más feliz del mundo.

Tiene una sonrisa que lo ilumina todo. Una de esas que desarman cualquier tristeza, que recuerda lo verdaderamente importante. Una sonrisa que ha enseñado a nuestra familia a mirar la vida de otra manera. Porque nosotros no somos solo una familia. Somos un equipo de cuatro.

Un equipo que lucha, que se adapta, que se cae y se levanta. Un equipo que ha aprendido que la felicidad no siempre está en los planes que imaginas... sino en el amor con el que decides vivir lo que te toca. Y juntos, siguen adelante. Siempre juntos. Y en medio de todo el dolor, del miedo, de las noches sin dormir y de la incertidumbre... pasó algo inesperado. Jaime no solo vino a cambiar sus vidas..

Vino a unirlos aún más.

Jaime, con su llegada, nos enseñó a su padre y a mí que el amor no solo se siente... también se construye, se cuida y se elige cada día."

12. LOS PROTAGONISTAS



PABLO



Finalmente, Pablo es un niño de siete años y tiene la enfermedad de Treacher Collins, también llamada síndrome de Treacher Collins, es un trastorno genético poco frecuente que afecta principalmente al desarrollo de los huesos y tejidos del rostro.

Necesita someterse a diversas intervenciones quirúrgicas en Madrid, su hospital de referencia.

El documental recoge el proceso desde la notificación de una de las múltiples operaciones, su historia se centra en el viaje al hospital. Se alojan en una residencia religiosa.

Amparada por unas Monjitas, Esta experiencia pone de manifiesto, con claridad, la carga emocional que implica el tratamiento de un hijo con una enfermedad rara, una lucha económica y sentimental.

13. LOS PROTAGONISTAS



CARTA DE CRISTINA, MAMÁ DE PABLO

“Hola mi nombre es Cristina, mamá de un gran guerrero llamado Pablo, con síndrome Treacher Collins.

Con gran ilusión buscamos tener un hermanito compañero de juegos para su hermana Valeria. Llegó el día tan deseado, durante el embarazo me hicieron pruebas genéticas con una biopsia del corion y los resultados fueron normales: varón cromosómicamente normal (solo estudian determinadas enfermedades).

En el momento del nacimiento se hizo un silencio abismal, tenía a mi bebé en brazos pero no encontraba sus orejitas, su carita era muy pequeñita y sus ojitos estaban caídos, su papá se derrumbó a llantos, su abuela comenzó a temblar al enterarse de que no era igual que todos los bebés.

Se lo llevaron a la unidad de cuidados, cada tres horas podía visitarlo con una gran angustia y un miedo abrumador por no querer ver la realidad, cada día era una noticia tras otra: tu hijo no tiene umbrales de audición, tu hijo no respira como los demás, no sabemos que solución tendrá. Tras una larga búsqueda de información, pruebas genéticas, largas noches de insomnio, encontramos un Hospital en Madrid especialista en Malformaciones Craneofaciales, fue complicado conseguir la derivación, pero conseguimos unos vibradores óseos que permitían escuchar por primera vez a Pablo. Con dos añitos, ya no conseguía respirar y comenzaron un largo camino de cirugías, para ir agrandando su mandíbula que no crece y otras cirugías para respirar mejor y poder ser implantado para poder escuchar. Actualmente lleva 14 cirugías, acude a terapia para mejorar su lenguaje, es un niño que vive intensamente la vida, él sabe valorar y disfrutar cada instante con gran intensidad porque sabe que en cualquier momento estará ingresado en un Hospital.

En realidad, debemos convivir con un sinfín de cirugías para que pueda seguir respirando, no existe ninguna investigación sobre su enfermedad ni ningún medicamento, lo disfrutamos cada día y con la esperanza que algún día pueda respirar, comer, tragar, hablar, escuchar como las demás personas y que no sea el centro de las miradas extrañas por su físico, del que está enamorada su mamá.

Hemos aprendido a valorar lo importante de la vida y no pensar en el mañana, cada pequeño paso es un triunfo. Él es un niño mágico que consigue hacer lo difícil con una sonrisa y naturalidad innata”.

14. EL DIRECTOR



JESÚS SOTOMAYOR
Director

Jesús Sotomayor Navarro (Jerez, 3 de octubre de 1969) es un director de cine español con una amplia trayectoria en documentales.

Ha sido reportero gráfico para **RTVE** durante 25 años, ha realizado contenidos para diversos programas nacionales como **La Mandrágora**, **Informe Semanal**, **Tendido Cero**, **La Aventura del Saber**, **Días de Cine**, **Estudio Estadio**, **Cine de Barrio** o **el Escarabajo Verde**.

Tras una larga etapa vinculada a la información y a la producción televisiva, en el 2011 dio el salto al entretenimiento con su primera serie, **"Foto de Familia"** de **Atresmedia**, responsable en el contenido de esta serie en la zona de Cádiz

En el año 2015 se aventuró a producir su primera película, titulada **"El sentimiento de los vientos"**. Esta película documental es participada por **Canal Sur Televisión**. Parte de la narración de este documental corre a cargo de la actriz Eva Hache junto al periodista Antonio López del Moral, con la participación de Álex de la Iglesia e Imanol Arias.

En el año 2017 dirige su primera serie de 8 capítulos para Mediaset, **"La noche de Perdóname, Señor"**. Una serie documental sobre Barbate y el narcotráfico, que trata el efecto social que produce un rodaje de una serie de ficción sobre el contrabando de sustancias, en un pueblo como Barbate, por su relación con estos delitos. **"La noche de Perdóname, Señor"**, se emitía justo a continuación de la serie de ficción **"Perdóname, Señor"**

En ese mismo año forma parte del equipo de rodaje de la película **"¡Ay! Mi madre"**, una simpática comedia, de **RTVE y NETFLIX**.

En el año 2019, es nombrado director del **Festival Internacional de Cine Fantástico**, **"Fantarifa"**, hermanado con el **Festival de Cine Fantástico de Sitges**.

15. ELDIRECTOR



JESÚS SOTOMAYOR Director

En 2020 recibió uno de los reconocimientos más destacados del cine español: la **Biznaga de Plata** a la Mejor Película Documental, en la 23ª edición del **Festival de Cine de Málaga**, además de cinco nominaciones a los **Premios Goya** por su largometraje **“Oro rojo”**. Ese mismo año, su documental **“El alcalde”** fue nominado a Mejor Película Política en los **Victory Awards en Estados Unidos**.

En 2021, codirigió junto a Pablo Carbonell, el documental **“Un gran salto para la humanidad”** y realizó videoclips para el grupo **Toreros con Chanclas**, entre ellos **“Agüita Agropop”** y **“Escuela de idiomas inventaos”**.

En 2023 dirigió para **Mediaset** la serie de ocho capítulos, **“Los Bribones: en el corazón de la aventura”**, una producción de expediciones extremas en territorios casi inaccesibles. Su avance se presentó en la primera edición del **South International Series Festival**, festival en el que además fue nombrado miembro del Consejo Asesor.

En 2024 se incorporó al equipo de rodaje de la película **“Tierra de nadie”**. Ese mismo año, sus documentales **“El sentimiento de los vientos”** y **“Oro rojo”** fueron emitidos en el canal **Be Mad** y actualmente forman parte del catálogo de **Movistar+**.

Ese mismo año, su cortometraje **“La clavícula de Salomón”** fue nominado y finalista en varios festivales de cine internacionales como el festival **Beyond en HOLLYWOOD (Los Ángeles)** o Los **Premios Lorca**. Esta obra, ha sido ganadora en el Festival de cine **Asia Talent Internacional Film Festival**, con dos galardones: **Mejor película cortometraje y mejor dirección**, también ha ganado en el **Festival de cine de Jalgon La India**, como mejor película de suspense con **LOGRO SOBRESALIENTE**.

Es Académico de la Academia de Cine de Andalucía, miembro de la Sociedad General de Autores (SGAE) y forma parte del Círculo de Profesionales de las Series Españolas.

COLABORACIÓN Y DIFUSIÓN

El director tiene muy claro que esta película debe recorrer los principales festivales del país, así como algunos internacionales.

Esto permitiría una amplia difusión y abriría un espacio de debate en la sociedad sobre los problemas a los que se enfrentan estas familias y la sensación de desamparo que muchas veces experimentan.

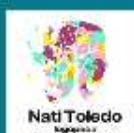
Una película con un trasfondo y un mensaje como el de esta obra, presentada en un circuito de festivales cinematográficos, no quedaría sin recibir una promoción significativa ni un impacto social notable. Además, al participar en festivales importantes y obtener algún premio, se podría generar interés por parte de plataformas para su emisión.

El estreno tendría lugar en Jerez el sábado 11 de abril de 2026, en horario aproximado de 20:00 h., en los cines Yelmo.

Está previsto que se proyecte en la sala de mayor capacidad de estos cines, ya que se espera una asistencia considerable de público. Está prevista la presencia de diversas personalidades institucionales.

Por otra parte, está previsto su estreno en Madrid el 17 de abril de 2026, en el Cine Ideal. También se prevé una asistencia destacada de público y representantes institucionales. Asimismo, estamos realizando gestiones para contar con representación de la Casa Real.

Además, está pendiente la aprobación por los cines Yelmo para proyectar la película en 50 salas de toda España.



MARIA ESPESO
ESCUELA DE ARTES ESCÉNICAS Y CINE



Ayuntamiento
de Jerez



Comunidad
de Madrid



MADRID



Fundación



17. ASOCIACION UNIPER



La asociación UNIPER nació en 2019, con la firme intención de mejorar la calidad de vida de cualquier persona diagnosticada de una enfermedad rara.

Actualmente UNIPER está constituida por 23 familias en las que hay diagnosticada alguna persona con una enfermedad rara, que sumado a los socios sin enfermedades raras suman un volumen de aproximadamente 100 personas, incluyendo familiares directos y personas afines y cercanas a la asociación. Los síndromes y patologías de nuestr@s pequeñ@s y adultos son Pitt Hopkins, Síndrome Petigrew, Fiebre Mediterránea Familiar, DADA2, FPAPA, SINGAP 1, Enfermedad Mitocondrial, Síndrome Costello, Síndrome Weaver, Glut 1, TAOK 1, síndrome Tourette, Treacher Collins, Esclerosis Tuberosa, Encefalopatía epiléptica, Prader Willis, síndrome West, síndrome Antifosfolípido, síndrome Noonan, Holopronsecefalia Alobar, entre otros, y otros niños y niñas pendiente de un diagnóstico definitivo.

Los niños, adolescentes y adultos de la asociación tienen ya la enfermedad desarrollada, con diversas discapacidades, movilidad reducida severa, pérdidas auditivas, retraso cognitivo, múltiples tumores, autismo, sobrecrecimiento de huesos, retraso psicomotor, sin crecimiento de huesos, pérdida del habla, crisis epilépticas, auto inflamación de órganos vitales.

Objetivos de la entidad:

- 1º Integración plena en la sociedad de las personas diagnosticadas de alguna de las consideradas enfermedades raras, sea cual sea su edad, sexo, procedencia o característica individual.
- 2º Visibilidad: Hacer visible las consideradas enfermedades raras a la sociedad.
- 3º Conseguir un espacio físico para proporcionar las terapias necesarias a las personas diagnosticadas de una enfermedad rara y crear un gabinete de orientación y asesoramiento, haciendo énfasis a partir de los 6 años de edad, edad a la que se suprime cualquier ayuda pública a pacientes
- 4º Ayudar a las familias en todo el proceso de aceptación del diagnóstico y afrontamiento de problemas futuros
- 5º Informar a las familias de los derechos sanitarios que le asisten en el Servicio Andaluz de Salud, buscando el hospital más adecuado a sus necesidades
- 6º Ayudar a las familias con el coste de los servicios que necesitan para poder paliar los efectos económicos de la enfermedad
- 7º Ayudar y luchar por los derechos y necesidades en Centros Escolares en cada caso concreto, ante la falta de un convenio, para nombrar profesores sombras ó mediadores de la comunicación, con FEDER Y Asociaciones de Enfermedades Raras. Existe una necesidad muy urgente de que la Junta de Andalucía haga este convenio, hay muchos niños y niñas desatendidos en Centros Escolares.
- 8º Seminarios para concienciar a la sociedad de la existencia de enfermedades raras.
- 9º Dotar a las familias de terapias de psicología, logopedia, fisioterapia, estimulación sensorial.
- 10º Programa "Respiro Familiar", para que las familias puedan tener algo de vida.

18. ASOCIACION UNIPER



ASOCIACIÓN UNIPER

NECESIDADES OBSERVADAS:

El diagnóstico de una enfermedad rara o una enfermedad que genere una discapacidad o dependencia en el seno de la familia acarrea unas necesidades especiales tanto para los progenitores como para el paciente.

Necesidades que aparecen desde el nacimiento y que no son cubiertas, porque el personal sanitario no se encuentra formado y carece de conocimiento para tratarlas.

Esta situación se agrava por un sistema público de salud que concretamente en nuestra localidad, provincia y autonomía se centra en términos económicos y de productividad, dejando de lado la calidad asistencial, que provoca la inexistencia de las terapias y tratamientos adecuados que influye en la mejora de la patología poco común. Esto desemboca a su vez en un mayor esfuerzo económico de las familias para subsanar estas carencias, teniendo que recurrir a tratamientos privados, de los que no pueden sufragar, son familias con una marcada vulnerabilidad. Para el caso de no conseguir unas terapias que incidan en su calidad de vida, las personas afectas no podrán alcanzar una igualdad en su entorno social y no podrá existir una mejoría de su diversidad funcional, lo que lo abocaría a una situación de exclusión en la sociedad, en todos los ámbitos: sanitario, educativo, laboral, aspectos fundamentales para una calidad de vida digna.

El Sistema Andaluz de Salud no aborda la problemática que surge desde el nacimiento de una persona o desde su diagnóstico, por las siguientes cuestiones:

- No existe ninguna ayuda en salud mental para paliar la situación familiar de duelo a la que deben enfrentarse los progenitores o cuidadores de las personas afectadas. Nos encontramos con un vacío sanitario pues nuestro sistema no asigna ningún profesional para las familias.
- En la mayoría de casos no se deriva correctamente a los servicios de atención temprana, al ser una enfermedad rara, existe un gran desconocimiento de las terapias que efectivamente servirán para paliar los efectos de las patologías. Existiendo, asimismo, una larga lista de espera junto con las limitaciones de la edad.
- En el sistema sanitario andaluz no existen las terapias que realmente necesita este colectivo, por lo que es inaccesible en la mayoría de los casos.

A su vez, en Andalucía, toda atención temprana gratuita se suspende definitivamente al cumplir los 6 años de edad. L@s pequeñ@s de nuestra localidad necesitan dichas terapias y es una necesidad imperiosa no cubierta por la sanidad pública, sin ellas l@s pequeñ@s no desarrollarán sus capacidades, no se integrarán en la sociedad, surgirán de nuevo problemas de salud, económicos, sociales. Es de vital importancia continuar con estas terapias, evaluando objetivamente y continuamente de forma personalizada la evolución de l@s pequeñ@s.





ASOCIACIÓN UNIPER

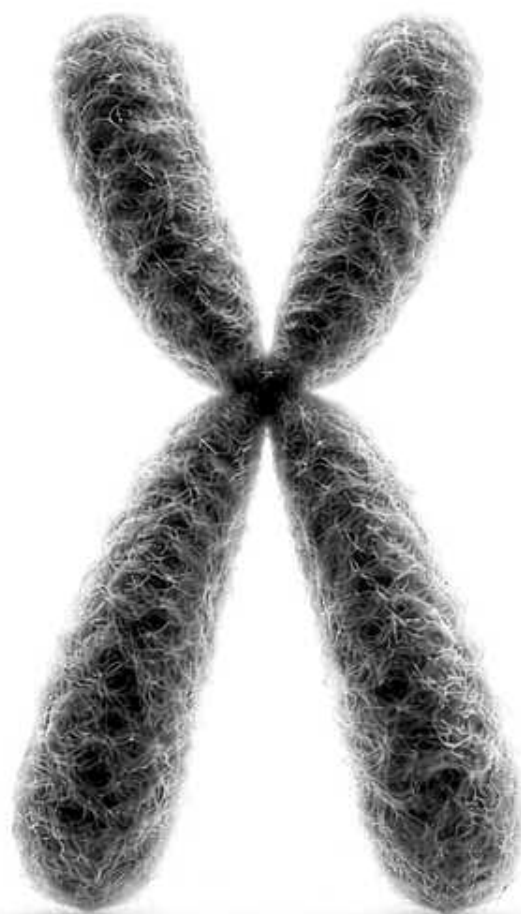
Población diana:

- Niñ@s y jóvenes diagnosticados de una enfermedad rara que presenten déficits neurológicos, trastornos de conducta, dolor de tipo crónico o cualquier sintomatología susceptible de mejora con la musicoterapia o la estimulación sensorial.
 - Niñ@s y jóvenes vulnerables de otras asociaciones que precisen de terapias para la mejora de su calidad de vida. Para ello presentaremos convenios de colaboración con entidades como ADACCA, FOP, ANSEDH JEREZ, ENDELS DALOS, MICRONEMIA, AFAMEDIS, DUCHENNE JEREZ o WILLIAMS JEREZ.
 - Niñ@s y jóvenes en situación de vulnerabilidad económica y social, cuya calidad de vida mejoraría con nuestras terapias.
 - Personas adultas que han sido diagnosticados tardíamente de su patología o nunca han sido tratados por el sistema público de salud al tener desconocimiento de la posibilidad de diagnóstico de una patología poco común.
 - Padres, madres, cuidadores familiares, que viven una situación de duelo y estrés continuo, con necesidades psicológicas urgentes.
- El perfil más común es: menor de edad que presenta gran discapacidad, clase social media y economía familiar comprometida, acompañado de una salud mental familiar comprometida.

Servicios ofrecidos:

- Tramitación de derivaciones a Hospitales de Referencia.
- Servicio de psicología a familias y personas afectadas.
- Tramitación de ayudas para la discapacidad.
- Aparatos ortoprotésicos no incluidos en el catálogo de Servicio Andaluz de Salud.
- Medicaciones específicas.
- Adaptación de vehículos para niños con discapacidad.
- Servicio de pago de facturas de las necesidades de personas con Enfermedades Raras.
- Actividades de convivencia.
- Chat 24 horas para resolver cualquier problema relacionado con Enfermedades Raras.
- Acompañamiento de las familias en los momentos más críticos.
- Servicio de cuestiones legales.
- Servicio de enfermería.

Una película Documental de:
Jesús Sotomayor



PERFECTAMENTE IMPERFECTOS

Una película producida por: **Pablo de la Morena**

Familias: Cristina Melero, Amador Prieto, Pablo Prieto, Valeria Prieto, Eva María Guillermo, Jessica Barrios, Cristóbal Bustillo, Lucía Bustillo, Lolita Bustillo, Manuela Franco, Iván Pavía, Iván Pavía, Alejandra Ceballos, Antonio Ruiz, Elena Ruiz, Jaime Ruiz,
Director: **Jesús Sotomayor** Producción ejecutiva: **Pablo de la Morena** Director de fotografía: **Manuel Gil** Operador de cámara: **Dany Traverso**
Edición: **Jesús Sotomayor** DIT: **Dany Traverso** Colorista: **Jesús María García** Banda sonora: **Arlist** Sonido: **Juan de Dios García**