Por: ***Allison Díaz Velandia***
Natalia Sáchez Morales
Alejandra Sierra Balcárcel

Investigación periodística a profundidad II
Soporte Multimedial

Libro de producción
Página Web Trascender

Allison Díaz Velandia
Natalia Sánchez Morales
Alejandra Sierra Balcárcel

Tutora: Diana María Zuluaga Restrepo
Comunicadora social – Periodista

Universidad Católica de Pereira
Facultad de Ciencias Humanas, Sociales y de la Educación
Programa de Comunicación Social - Periodismo
Pereira
2015

Dedicado a nuestros padres por su apoyo incondicional

A las familias y personas que padecen enfermedades raras
que nos abrieron sus puertas para compartirnos su vida
y a las fundaciones que fueron un canal de comunicación con ellos.

Trascender agradece a:

Testimonios

Liliana Consuegra

Marcela Vanegas

Amanda Reyes

Augusto Barrera

Jazmín Díaz

Carmen Díaz

Jhon Jairo

Janeth Mosquera

Jorge Camacho

Lilia García

Francisco Gonzáles

Yeison Mesa

Andrés Mesa

Liliana Sarmiento

José Miguel Ramos

María Lucero Arroyave

Francisco Alzate

José Ochoa

Mauricio Vásquez

Familiares y amigos

María Orfa Morales

Guillermo Sánchez

Manuel Andrés Osorio

Hugo Sierra

Argenis Balcárcel

Jhon Sierra

Natalia Sierra

Yolanda Silva

Eliana Marín

Milena Velandia

Anderson Díaz

Amparo Tamayo

Jorge Cuadros

Cesar Romero

Juan Camilo Blandón

Mariana Herrera

Juan Canizales

Tobías

Instituciones

Fundación Debra

Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo

Fundación Sueños de Cristal

Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington

También a:

Diana Zuluaga

Jhon Mario Zuluaga

Francisco Parra

Mónica García

Edwin Arango

Esteban Cárdenas

Juan Carlos Medina

Álvaro Patiño

José Nieto

Sebastián López

Asesora del proyecto
Diana María Zuluaga Restrepo

Investigación Periodística en
Profundidad II

Comunicación Social – Periodismo
Facultad de Ciencias Humanas,
Sociales y de la Educación

Universidad Católica de Pereira
2015

RESUMEN

'Trascender' es un proyecto multimedial que pretende exponer las historias de vida, cotidianidad y perspectiva de los pacientes que sufren tres enfermedades raras (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta), utilizando diferentes soportes periodísticos como cortometrajes de no ficción, infografías animadas, reportajes y crónicas escritas, fotografías y productos sonoros. Todo esto con el fin de que la página web tenga la mayor cantidad de información y su contenido sea diverso.

PALABRAS CLAVES

Enfermedades huérfanas, Colombia, Huntington, Acromegalia, Osteogénesis Imperfecta, enfermedades raras, cotidianidad, salud, fundaciones, multimedia, Pereira, Bogotá, Dosquebradas, Cartago.

ABSTRAC

'Transcend' is a transmedia project that aims to expose life stories of patients, their lifestyle and their perspectives as people that suffer three rare diseases called Acromegaly, Huntington and Osteogénesis Imperfecta. This research was developed using different journalistic support such as short videos, graphics animated, journalistic reports, chronicles, photographies and media sounds. The website pretends to have the greatest amount of information to provide several contents.

KEYWORDS

Orphan diseases, Colombia, Huntington, Acromegaly, Osteogénesis Imperfecta, rare diseases, daily life, health, foundations, multimedia, Pereira, Bogota, Dosquebradas, Cartago.

Contenido

Trascender agradece a: 4
RESUMEN 7
PALABRAS CLAVES 7
ABSTRAC 8
KEYWORDS 8
1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO (CONTEXTUALIZACIÓN) 12
2. ESPECIFICACIONES DEL PROYECTO FINAL 13
2.1 Título: 13
2.2 Género de producción: 13
2.3 Público objetivo: 13
2.4 Beneficiarios directos e indirectos 13
2.4.1 Beneficiarios directos: 13
2.4.2 Beneficiarios indirectos: 14
3. CORPUS TEMÁTICO 15
3.1 Tema 15
3.2 Focalización de la temática 15
3.3 Objetivo general 16
3.4 Objetivos específicos 16
4. INVESTIGACIÓN 18
4.1 Antecedentes 18
4.2 Descripción de enfermedades 21
4.2.1 Corazón grande: Acromegalia 21
4.2.2 Huntington: Legados familiares 22
4.2.3 Huesos de cristal: Osteogénesis Imperfecta 22
4.3 Marco legal 22
5. FUENTES 24
5.1 Cuadro de fuentes 24
5.2 Perfil de los personajes 25
6. SOPORTES 29
6.1 Escrito 29
6.1.1 Crónicas (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta) 29
6.1.1.1 Estructura y propósito: 29
6.1.1.2 Reseñas de crónicas: 30

6.1.2 Reportaje 31
6.1.2.1 Propósito 31
6.1.2.2 Reseña 31
6.2 Audiovisual 31
6.2.1 Infografías 31
6.2.1.1 Estructura infografías y propósito 31
6.2.1.2 Sinopsis 32
6.2.1.3 Línea gráfica y estética 33
6.2.1.4 Proceso de creación de las infografías 34
6.2.2 Cortometrajes de género de no ficción 38
6.2.2.1 Sinopsis 38
6.2.2.2 Dispositivos narrativo, estético y técnico 39
6.2.2.3 Propósito de realización 42
6.3 Sonoro 42
6.3.1 Crónicas sonoras 42
6.3.1.1 Propósito 43
6.3.1.2 Sinopsis 43
6.4 Fotografía 44
6.4.1 Número de fotografías 44
6.4.2 Personajes 45
7. JUSTIFICACIÓN 46
7.1 Justificación del formato digital 46
7.2 Justificación del nombre 47
7.3 Descripción del diseño 48
7.4 Significado del árbol 'Cerezo' 49
7.5 Metáfora: 50
7.6 Bocetos 51
7.7 Diseño final 54
8. PRODUCCIÓN 55
8.1 Plan de rodaje y grabación de contenidos 55
8.2 Plan de circulación 56
9. CRONOGRAMA FINAL 59
9.1 Conclusión: 60
10. PRESUPUESTO 62
10.1 Conclusión 62
11. CONCLUSIONES 64

12. REFERENCIAS _____ *66*

13. ANEXOS _____ *69*

13.1 Resumen ejecutivo _____ 69

13.2 Carpeta Legal _____ 71

13.3 Libretos (Soporte sonoro) _____ 76

13.4 Guiones infografías _____ 84

1. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO (CONTEXTUALIZACIÓN)

'Trascender' es un proyecto multimedial que pretende exponer por medio de una plataforma web, las enfermedades raras o huérfanas a partir de una perspectiva social, cultural y antropológica, ubicando casos específicos de tres enfermedades: Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta.

A partir de diversas narraciones, los personajes cuentan sus historias de vida demostrando que a pesar de su condición han cumplido sus sueños, luchando cada día por salir adelante dejando a un lado los estereotipos que la sociedad impone.

El tema fue elegido por el poco tratamiento periodístico que han hecho sobre este tema en Colombia, además de ser algo novedoso y de interés para todo tipo de público.

Para dar a conocer las historias de vida, cotidianidad y perspectiva de los pacientes, se utilizó diferentes soportes periodísticos como cortometrajes de no ficción, infografías animadas, reportajes y crónicas escritas, fotografías y productos sonoros. Todo esto con el fin de que la página tenga la mayor cantidad de información y su contenido sea diverso.

2. ESPECIFICACIONES DEL PROYECTO FINAL

2.1 Título:

Trascender

2.2 Género de producción:

Multimedial (página web) http://www.trascendereh.com

2.3 Público objetivo:

Partiendo como edad mínima los quince años, todo tipo de público a partir de esa edad es target del proyecto. La justificación de tener un público tan amplio se respalda en que las tres enfermedades seleccionadas, pueden ser padecidas por cualquier persona, sin importar sus condiciones, ni genética. Por esto la información que se proporcionará es pertinente y amplia por la dimensión que abarca en la sociedad.

2.4 Beneficiarios directos e indirectos

2.4.1 Beneficiarios directos:

- Portadores de las enfermedades y su núcleo familiar: serán beneficiados mediante la visualización de su problemática, pues este brindará conocimiento de la enfermedad y mostrará de una forma diferente la vida desde su aspecto social, psicológico y económico.

  La familia tiene un acompañamiento constante en el proceso de investigación y tratamiento de la enfermedad. Además de ser los principales protectores de los afectados.

  La correcta difusión del proyecto brinda también la posibilidad para que el Estado se pueda interesar por priorizar el tema y así las familias tengan la ayuda

de entidades de salud, con el adecuado acompañamiento y los recursos necesarios para los pacientes, para que dejen de ser asumidos por los familiares o terceros involucrados.

- Fundaciones sin ánimo de lucro: asesores en el tema de enfermedades e interventores en la relación entre sociedad y paciente. Además, acompañan en todo el proceso de investigación y ejecución del proyecto. Estas serán beneficiadas siendo dadas a conocer ante toda la sociedad como las principales colaboradoras de estas personas al momento de llevar la enfermedad.

- Universidad Católica de Pereira: es coproductora del proyecto, hará acompañamiento y asesoramiento del proceso de investigación y ejecución del mismo. Se beneficia así con el registro de la investigación para próximos proyectos o difusión de la misma información.

2.4.2 Beneficiarios indirectos:

- Sociedad en general: serán beneficiados con el conocimiento acerca del tema que brinda el proyecto.

- Afectados por diferentes enfermedades raras: estos serán beneficiados por la visibilización y sensibilización que se podrá generar con el proyecto al mostrar este tipo de enfermedades desde una manera diferente.

3. CORPUS TEMÁTICO

3.1 Tema

En Colombia no se han registrado grandes investigaciones periodísticas enfocadas en el periodismo en salud y las enfermedades huérfanas, con este proyecto se pretende mostrar desde un ámbito periodístico multimedial, la situación que viven algunos habitantes colombianos que padecen estos problemas, soportando el rechazo social, la falta de sensibilidad de las personas y la falta de acompañamiento de las entidades de salud, lo cual podría llevar entre otras cosas, a que muchas personas que padecen las enfermedades puedan sentirse reconocidos e identificados en esta plataforma digital mediante las historias de sus protagonistas.

3.2 Focalización de la temática

Desde la parte periodística se expuso los comienzos y desarrollo de estas tres enfermedades, los problemas de integración social y laboral, escasez de la apropiada calidad del cuidado de la salud, el alto costo de los pocos medicamentos existentes y la desigualdad en la asequibilidad al tratamiento y el cuidado requerido.

Particularmente se lleva como hilo conductor de las historias, los protagonistas, quienes son pacientes portadores de las enfermedades, cada uno ejemplifica su patología y a través de estas crónicas de vida se esperan cumplir los objetivos de esta investigación los cuales responden a sensibilizar la sociedad y crear más conocimiento de este peculiar problema, no manejado por medio de la lástima o el rechazo, sino por la superación pese a las condiciones de vida.

Por ello, este proyecto multimedial tiene pertinencia y un alto cubrimiento geográfico, desde varios ejes (cultural, social, económico). Que si bien muestra una problemática de una reducida parte de la población colombiana, es un tema que podría interesarle a la sociedad en general, pues crea sensibilidad en los espectadores por las diversas historias narradas desde la cotidianidad de los pacientes que tienen las enfermedades señaladas.

Se trabajó el enfoque social relacionando al sujeto en un entorno social, que cada día se levanta y hace lo mismo que cualquier otra persona, sin embargo debe asumir un papel distinto por su condición, jugar un rol y enfrentar la exclusión o "lástima" en la sociedad, ya que esta es permeada por las apariencias. En ese orden de ideas, un trastorno que solo afecte la mente de la persona es algo más acoplable a una enfermedad que afecta la apariencia física de los portadores de estas enfermedades.

También se trabajó un enfoque psicológico relacionado con el individuo como tal, es una perspectiva contada a partir de crónicas de vida, lo que hacen cada día, para ellos qué significa la salud o el término de la palabra enfermedad, y cómo lo enfrentan y sus sueños y esperanzas que se frustran y se mantienen.

Todo esto espera ser visto entonces desde la comunicación, como eje mediador y la mirada general del periodismo en salud, como creador de sensibilización y argumentador de lo que tiene trascendencia en toda la sociedad en cuanto a este tema.

3.3 Objetivo general

Sensibilizar a la sociedad que desconoce las enfermedades del Huntington, Acromegalia y Osteogénesis Imperfecta, dando a conocer la cotidianidad de estas y el entorno que los rodea.

3.4 Objetivos específicos

- Exponer el desarrollo y características de las enfermedades de Acromegalia, Osteogénesis Imperfecta y Huntington.

- Describir la relación de las personas con estas patologías, la sociedad y sus familiares.

- Narrar desde una perspectiva psicológica la problemática de las personas que padecen esta enfermedad y su cotidianidad.

- Dar a conocer el papel que desempeña el gobierno, las entidades prestadoras de salud y las organizaciones no gubernamentales, en torno a las personas afectadas por las enfermedades mencionadas.

4. INVESTIGACIÓN

4.1 Antecedentes

De acuerdo a la temática de enfermedades huérfanas en Colombia, se han hallado muchas investigaciones, en especial noticias y crónicas que abordan personajes que sufren de estas tres enfermedades (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta) y las situaciones de vida que familiares o estas mismas personas enfrentan. Así mismo, se han encontrado las fundaciones que las respaldan y se han encargado a lo largo del tiempo de integrar a los pacientes que padecen este tipo de males, brindándoles apoyo y asesoramiento de manera independiente.

Según 'El Espectador' en una publicación electrónica dice que "Hay registro de cerca de 1.929 afecciones de este tipo; se calcula que las padecen unos 2 millones de personas, a quienes cobija la ley 1392 de 2010, y este año se espera que el Ministerio de Salud dé a conocer los resultados de un censo realizado a los pacientes afectados por dichas patologías, que son graves, crónicas, degenerativas, discapacitantes y, generalmente, mortales." (Roldan, 2014)

RCN, en su versión electrónica realizó una noticia sobre el 28 de Febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, dice que una de cada cinco mil personas padece algún tipo de mal y no necesariamente ha sido diagnosticado. La situación afecta en especial a individuos de escasos recursos y el problema es que no hay clínicas ni hospitales especializados para tratar las patologías. Estas enfermedades en su mayoría son genéticas, sin embargo también pueden ser diagnosticadas a lo largo de la vida, por lo que contrastan las fuentes no hay un dato claro del número total de enfermos con esta condición.

La investigación realizada por La Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá por Luis Alejandro Barrera, hace una comparación entre España y Colombia en cuanto a la cantidad de personas que padecen de estas enfermedades huérfanas, estimando que Colombia posee alrededor de 3.8 millones de enfermos y España tan sólo 3 millones. También mencionan que estas enfermedades terminan afectando a muchas personas de la población volviéndose esto un problema de salud pública y exponen las

características generales de la enfermedad y los dilemas tanto éticos como económicos del manejo de estos pacientes.

La situación más relevante del tema es el desconocimiento de la sociedad frente a esa cifra tan alta y la vulnerabilidad del caso ya que le puede ocurrir a cualquier individuo sin importar la etapa de la vida ni sus antecedentes familiares. En este proyecto se abordan tres enfermedades huérfanas que en la actualidad son pocos conocidas e investigadas y que gran parte de la población padece.

Acromegalia

En un artículo desarrollado en el portal web 'El Espectador' realizada el 28 de Febrero de 2014 se nombra el caso de un boxeador francés, Maurice Tillet, alias 'El ogro del cuadrilátero', quien padeció de esta enfermedad y al cual se le relacionaba con el personaje de DreamWorks, Shrek, por su apariencia física.

En este mismo artículo también hablan sobre la antioqueña Luz Marina Vélez es una de las víctimas de esta enfermedad y narra los inicios de su padecimiento, desde la aparición de su enfermedad, los síntomas reflejados, el desconocimiento por parte de los médicos y la negligencia de los centros de salud.

La Comisión de Regulación en Salud, en un documento publicado en la página web del Ministerio de Salud y Protección Social expone brevemente aspectos relevantes sobre la enfermedad de Acromegalia basados en la guía clínica del Diagnóstico y tratamiento de la Acromegalia de Villabona (España) y colaboradores, y el estudio de Catalá Bause.

Huntington

Según la revista electrónica Opinión y Salud, estos pacientes viven de subsidios y sus bajos ingresos no les permiten costearse un tratamiento para mejorar sus condiciones de vida, teniendo en cuenta que la enfermedad es degenerativa, no tiene cura y causa a largo plazo, la muerte.

El Pilón, informativo de Valledupar tiene un artículo donde nombra algunos aspectos de la enfermedad tales como, los síntomas.

> *"Entre los síntomas de este extraño malestar están: torpeza al caminar, dificultad al momento de hablar y tragar, movimientos espasmódicos rápidos y súbitos de brazos, piernas, la cara y otras partes del cuerpo; aparición de muecas repentinas, irritabilidad, depresión, disminución de las facultades cognitivas, así como de la memoria y concentración".* (Pilón, 2013)

Brújula Comunicaciones, un portal Web, sacó en el 2012 una noticia con referencia a que en Colombia se celebra todos los 13 de noviembre el día de la enfermedad de Huntington o Mal de Vito.

El periódico El Tiempo, en abril del 2013 a partir de crónicas de vida, ha contado la historia de cuatro pacientes de la misma familia que murieron a causa de la enfermedad, después de estar mucho tiempo tendidos en una cama.

Osteogénesis Imperfecta

El periódico El Tiempo, el 22 de mayo de 2013 publica la noticia sobre el accidente de Jeison Andrés Mesa, un niño de 12 años que padece esta enfermedad y que sufrió un grave accidente el cual le causó varias fracturas. En el artículo explican brevemente en qué consiste la enfermedad y hacen la mención de la fundación Sueños de Cristal y su objetivo con las personas que sufren esta patología.

El portal de periodismo digital Confidencial Colombia, realizó un artículo en su sección vida saludable en donde hicieron una breve exposición de la enfermedad, cuántos casos han aumentado, cómo detectarla y los tratamientos específicos para mejorar la vida de los pacientes que sufren esta patología.

El Colombiano, en su versión web, narra la historia de Juan David Betancur un niño de cuatro años que sufre esta enfermedad y que ha sufrido más de 20 fracturas, al igual que los otros medios de comunicación se expone la enfermedad y las travesías que han enfrentado tanto él como su familia.

Se encontró mucha información sobre noticias de la enfermedad, gracias a la celebración del día mundial de las enfermedades raras, el 28 de febrero, se hallaron

crónicas tanto audiovisuales como escritas, e inclusive investigaciones sobre las enfermedades en general y lo que significa el padecimiento en Colombia.

Los principales medios que han tratado la enfermedad son El Espectador, El Diario del Otún y El Tiempo. Muchos portales web independientes también y cubrimientos de Caracol y RCN. Fue encontrada mucha información en las páginas oficiales de las fundaciones que se encargan de cada enfermedad y de las enfermedades huérfanas en general llamada Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).

El canal perteneciente a la cadena FOX, NatGeo, se ha encargado de hacer seguimiento a personas que tienen enfermedades raras, aunque no han tocado ninguna de las tres que se trabajaron en el proyecto multimedial. Es de gran interés el seguimiento que hacen en programas como el de Hailey, la niña de 96 años o el caso del niño tortuga, un colombiano de 8 años que padece la enfermedad de Melanocityc Nevus. Discovery, también ha hecho seguimiento a algunos casos de enfermedades raras, y todo finalmente lleva a justificar la necesidad de hacer más visibles estos casos desde el área del periodismo.

No se cuenta con evidencia de productos periodísticos en soporte multimedial que aborden este tema, pues tiene prevalencia los productos audiovisuales y escritos.

4.2 Descripción de enfermedades

4.2.1 Corazón grande: Acromegalia

Acromegalia, es un tumor que se genera por una sobreproducción de la hormona del crecimiento y agrandamiento de los tejidos corporales con el tiempo. Algunos de los síntomas que aparecen tempranamente pueden confundirse con envejecimiento o con síntomas de otras enfermedades como el gigantismo y la osteoporosis.

A pesar de ser una enfermedad que tiene cura, extrayéndose el tumor cuando es detectado. En los casos que no es operado a tiempo, puede llegar a ocasionar la muerte debido al desarrollo y crecimiento de órganos internos como el corazón.

4.2.2 Huntington: Legados familiares

Huntington, es una enfermedad neurológica degenerativa, es caracterizada por el deterioro de las articulaciones y la motricidad y se demora alrededor de 10 o 15 años en acabar con la vida de la persona. En la costa atlántica colombiana se presenta el caso de un pueblo llamado Juan de Acosta donde la enfermedad ha sido transmitida de generación en generación, lo cual ha causado que la mayoría de los habitantes que viven allí mueran a causa de esta, pues no tiene cura, ataca estimadamente a una de cada diez personas por cada cien mil habitantes

4.2.3 Huesos de cristal: Osteogénesis Imperfecta

Es una enfermedad que debilita los huesos y hacen que se rompan con facilidad sin ninguna causa aparente, esta patología también es conocida como huesos de cristal y es causada por una alteración genética en los huesos en donde el colágeno, que es el material que ayuda a mantener los huesos fuertes, deja de funcionar como se debe, haciendo que los huesos se debiliten y se rompan con facilidad. Para esta enfermedad no hay una cura específica pero existen tratamientos que ayudan a la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

4.3 Marco legal

Una iniciativa presentada como proyecto por organizaciones involucradas con las enfermedades huérfanas, las personas que la padecen y sus familias, pudo implantar el Acuerdo N°283 de 2012 “Por el cual se establece una estrategia de divulgación de las enfermedades huérfanas en el Distrito Capital”, sacando de esto ponencias en el país sobre temas de interés, con el fin de difundir información base sobre estas enfermedades que hasta hoy aún son desconocidas.

El proyecto además de tener como objetivo la divulgación de la información, también pretende promover la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y vigilancia de las personas afectadas.

El Estado colombiano publica la ley 1392 de 2010 “Por medio de la cual se reconoce las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece enfermedades huérfanas y sus cuidadores”.

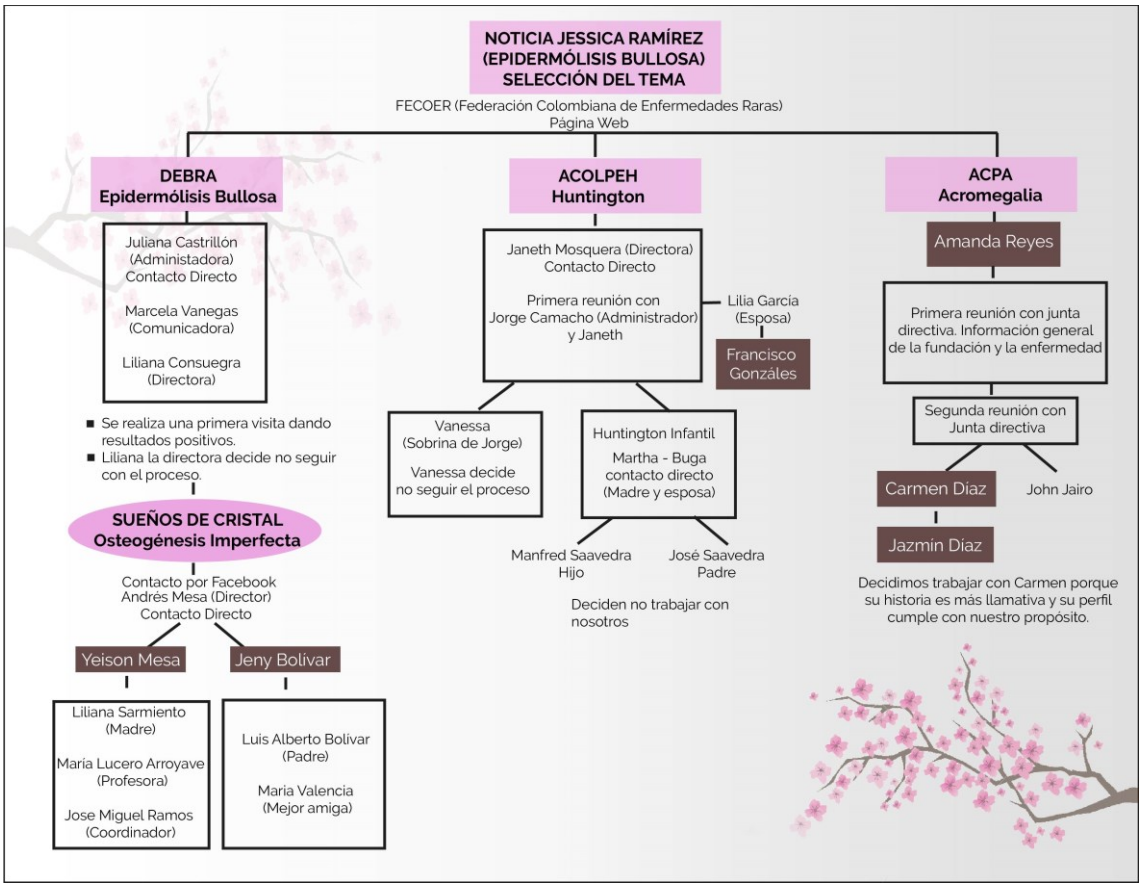
La ley establece deberes para el Gobierno, haciéndolos responsables de los tratamientos y buen cuidado de los enfermos, capacitaciones para los profesionales, buenos establecimientos para ejercer el tratamiento correspondiente, divulgación, creación de sensibilidad y conciencia social en razón de dichas enfermedades.

La ley 100 de 1993 crea el sistema de seguridad social integral y propone diferentes artículos relacionados con el beneficio de las personas que padecen enfermedades huérfanas.

Entre ellos, el artículo 1 ‘Sistema de Seguridad Social Integral’, expone que este sistema tiene como objetivo hacer cumplir los derechos de las personas y la comunidad para obtener una calidad de vida acorde con la dignidad humana.

5. FUENTES

5.1 Cuadro de fuentes



El tema fue por una noticia encontrada en la web sobre Jessica Ramírez, una niña de cristal quien tiene Epidermólisis Bullosa. Este caso motivó indagar sobre el tema de las enfermedades raras en Colombia, lo cual llevó a conocer muchos casos de personas que las padecen.

En la realización del trabajo de campo se contactó a Juliana Castrillón la administradora de Debra, una fundación que respalda a los pacientes que sufren de Epidermólisis Bullosa. Juliana fue quien Brindó toda la información requerida y por medio de ella se obtuvieron los contactos de Janeth Mosquera directora de ACOLPEH y Amanda Reyes directora de ACPAG. Después de recibir una respuesta negativa por parte de Debra para continuar con el proyecto, se presentó la necesidad de buscar otra fundación y en ese proceso se encontró a Sueños de Cristal, fundación que respalda a personas que sufren de Osteogénesis Imperfecta.

Todas las fundaciones contactadas fueron los canales de comunicación con los protagonistas de las historias, mediante ellas se conocieron sus familias y con su aprobación se inició el proceso de grabación visual y sonora y entrevistas para los formatos escritos, terminando con resultados exitosos.

5.2 Perfil de los personajes

FRANCISCO GONZÁLES:

Soportes: Crónica escrita / Cortometraje de no ficción

A sus 66 años de edad y con 15 años de haber desarrollado una enfermedad hereditaria llamada Huntington, es un hombre que día a día lucha contra el tiempo pues esta enfermedad se caracteriza por ser progresiva y finalizar con la muerte. Le ha producido diversos cambios físicos y mentales, tales como la pérdida de la motricidad al caminar y al hablar como también olvidar ciertas cosas de su pasado y cambios de temperamento drásticos.

Su enfermedad sin embargo, no le ha hecho perder sus ganas de vivir y continuar las actividades que hacía antes, ahora adaptadas a su condición, por ello sale a hacer atletismo bajo su propia autonomía y le gusta leer en las tardes. Su historia es un ejemplo a seguir, y a pesar que todas las historias de personas que tienen esta rara enfermedad, él ha superado con valentía este obstáculo de la vida, por ello narrativamente nutrió este proyecto con grandes cosas.

CARMEN DÍAZ:

Soportes: Cortometraje de no ficción

Una mujer de 35 años, que desarrolló Acromegalia, un tumor en el cerebro que da en cualquier momento de la vida, físicamente tuvo una transformación drástica pues sus manos y pies crecieron y su rostro se deformó, dejándola con rasgos faciales muy masculinos inclusive engruesando su voz.

Bajo una condición económica difícil trabaja vendiendo dulces en los buses para sobrevivir junto a sus dos hijas de 16 y 17 años ya que es madre soltera. Las tres viven en Bogotá en una habitación muy pequeña, y son muy unidas. Sus hijas salen con ella a la calle y aunque poco se parecen pues son posiblemente muy parecidas al pasado físico de Carmen, en la forma de ser las tres se entienden muy bien y muestra el lado más sensible, maternal y humano de esta mujer.

YENY BOLÍVAR:

Soporte: Cortometraje de no ficción

Huesos de cristal es como se conoce coloquialmente la enfermedad llamada Osteogénesis imperfecta, la cual tiene desde el momento que nació pues es genética, esta enfermedad se caracteriza por huesos frágiles y quebradizos además de producir deformaciones en las articulaciones cuando se sellan. Sin embargo para Yeny esta enfermedad está en segundo plano, pues ella tiene una vida normal sin mayores cuidados, y a diferencia de otras personas con esta enfermedad que están en silla de ruedas, ella adaptó su condición a un triciclo que la transporta a todas partes. Gracias a esta actividad, no es discapacitada, en su casa camina en manos y pies y con ayuda puede inclusive levantarse.

Es de estatura baja y su voz es de una niña mucho más joven al igual que su apariencia, lleva una vida alegre con amigos, sale y hace una rutina tranquila, no estudia, y vive con su padre pues hace algunos años su madre murió a causa de envenenamiento, a pesar de este inconveniente los ojos de Yeny siempre reflejan felicidad y tranquilidad con ella misma, su historia es un ejemplo a seguir por las capacidades que tiene y la valentía con la que afronta la vida.

JAZMÍN DÍAZ:

Soporte: Crónica escrita

Con tan solo 16 años, las aspiraciones de esta joven son grandes, probablemente sea por la condición que tiene su madre y el hermoso ejemplo que les ha dado siendo una mujer trabajadora que no desfalleció por su condición si no por el contrario, día a día les lleva el sustento. Esta tímida chica lleva una vida normal, va al colegio, sale con sus amigos y lleva una estrecha relación con su hermana por lo que ambas tienen como sueño ayudar económicamente a su madre apenas tengan la posibilidad, por ahora, salen con ella, se divierten como una familia normal y saca su carácter cuando ve que la sociedad hace señalamientos a su madre, pero la mayor parte del tiempo es una joven alegre y sonriente.

LILIANA SARMIENTO

Soporte: Crónica escrita

Sin ser madre de sangre Liliana asumió su papel materno con Yeison, un niño con Osteogénesis Imperfecta, siendo su protectora en todo momento y dándole el cariño como si lo hubiese tenido desde el momento que nació. Ella, volvió a estudiar toda la primaria y el bachillerato junto a Yeison y con su carácter fuerte atemoriza un poco a los compañeros de estudio, ya que es muy defensora con su pequeño. Los sacrificios de su vida fueron muchos ya que abandonó su carrera como abogada y su familia le dio la espalda cuando decidió hacerse cargo de Yeison. Es esposa de Andrés, el padre del niño y junto a él se encargan de la fundación Sueños de Cristal la cual funciona en Dosquebradas - Risaralda y asesora a niños con esta enfermedad.

AMANDA REYES

Soporte: Crónica sonora

Es una mujer que sufre desde hace más de 20 años de una enfermedad rara llamada Acromegalia. Es directora de la Asociación de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo. Vive con su esposo, quien es su compañía desde que tiene la enfermedad.

Con Amanda se cumple el propósito de contar una historia de vida de una persona que supera los límites que genera una enfermedad y que a pesar de esto demuestra que la vida sigue teniendo un sentido.

LILIA GARCÍA

Soporte: Crónica sonora

Es una mujer que ha dedicado 15 años de su vida a cuidar a su esposo Francisco Gonzales quien tiene una enfermedad rara llamada Huntington. Ella sola ha logrado salir adelante con su esposo y su hogar. Cumpliendo el propósito trazado, se cuenta la historia de una mujer que a pesar de llevar una vida complicada, debido al poco tiempo que tiene para ella, sigue luchando por su esposo que ha cambiado en todo su aspecto psicológico. Lilia demuestra en su historia ser un ejemplo de vida para todos por su tenacidad y dedicación a pesar de los sucesos de su día a día.

YEISON MESA

Soporte: Crónica sonora

Es estudiante de Nuestra Señora de Guadalupe en Dosquebradas, tiene 14 años y desde que nació sufre de una enfermedad rara que lo ha tenido toda su vida en silla de ruedas, su nombre es Osteogenesis Imperfecta. Sus padres deben estar con el todo el día debido a que sus huesos son muy frágiles y se quiebran con facilidad, por esto ellos son quienes lo manejan. Con Yeison se expone el caso de vida de un niño que a pesar de los malos comentarios de sus compañeros de clase, él sigue adelante cumpliendo sus sueños para llegar ser médico y sonriendo como siempre lo hace.

6. SOPORTES

6.1 Escrito

6.1.1 Crónicas (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta)

Por cada enfermedad se desarrolló una crónica escrita con el fin de contar tres historias descriptivas y minuciosas de la vida de las personas que padecen estas patologías y la situación que viven sus familiares.
También se realizó un reportaje que amplía la visión en torno a las enfermedades en Colombia desde su estado actual respecto a la normatividad.

6.1.1.1 Estructura y propósito:

- Título
- Descripción de una situación significativa
- Hechos de manera ordenada y secuencial (cronológico)
- Nudo
- Desenlace
- Conclusión

Propósito

El principal objetivo de este formato es dar cuenta de una historia de ciertos personajes (individuos con enfermedades raras) con la profundidad que le permite un trasfondo literario y descriptivo.

La estructura narrativa se basa en crónicas sociales en donde se basa en los problemas y expresiones propias de grupos sociales, en este caso las personas que sufren alguna enfermedad rara y las personas que los rodean.

6.1.1.2 Reseñas de crónicas:

Acromegalia:

Título: Jazmín

Sinopsis: Jazmín es una joven de 16 años quien lucha todos los días para salir adelante con su madre Carmen Díaz que sufre la enfermedad de Acromegalia y su hermana mayor. Narra su cotidianidad y todos los sueños que desea cumplir junto al lado de estas dos mujeres que son su mayor tesoro. Ver anexo en www.trascendereh.com

Huntington:

Título: La ruta más corta

Sinopsis: Francisco Gonzáles todos los días se levanta para realizar la actividad física que más le apasiona: el atletismo. Es un hombre que tiene 66 años de edad y sufre la enfermedad de Huntington, a pesar de esto es una persona activa y soñadora y junto a su esposa Lilia vive los últimos años de su vida. Ver anexo en www.trascendereh.com

Osteogénesis Imperfecta:

Título: Mamá de cristal

Sinopsis: El amor de una madre se mide en todos los esfuerzos que hacen para que sus hijos sean felices. Liliana Sarmiento lucha cada día por su hijo Yeison un niño de tan solo 14 años que padece Osteogénesis Imperfecta o también conocida como huesos de cristal. Nos demuestra que la dedicación, el amor y la esperanza lo pueden todo y que hay que ser agradecidos con los regalos que la vida da. Ver anexo en www.trascendereh.com

6.1.2 Reportaje

6.1.2.1 Propósito

El principal objetivo de este formato era exponer e informar sobre un tema de interés general que estuviera conectado a la realidad, en este caso las personas que padecen enfermedades raras y su estado actual.

A la hora de su realización se tuvo en cuenta la objetividad y rigor a la hora de contar los hechos en un lenguaje preciso y claro.

6.1.2.2 Reseña

Título: Más que un problema, una condición.

Sinopsis: Es un reportaje que da cuenta del estado actual de las personas que padecen enfermedades raras (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta), el marco legal y las fundaciones que los respaldan.

6.2 Audiovisual

6.2.1 Infografías

6.2.1.1 Estructura infografías y propósito

Las infografías empiezan dando una introducción a lo que son las enfermedades huérfanas, explicando las tres enfermedades elegidas (Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta), acompañadas de un dato de cuantas personas las padecen en Colombia, prosigue con las fundaciones que las respaldan, contando sus funciones y responsabilidades con los pacientes que ingresan. Estas infografías cuentan con cifras que refuerzan los datos dichos por el narrador.

Propósito

En estos clips infográficos se cumplieron los propósitos trazados, pues estos eran el informar de una manera más didáctica y llamativa sobre las enfermedades huérfanas que trataremos en todo el proyecto.

6.2.1.2 Sinopsis

Enfermedades huérfanas (2:36 minutos)

En Colombia hay identificadas alrededor de 1920 enfermedades huérfanas y 1 de cada 5000 habitantes la padecen. A través de esta infografía animada se expone las enfermedades huérfanas que abarcan a la sociedad. El poco conocimiento que se tiene sobre ellas y diferentes fundaciones que las respaldan.

Acromegalia (1:26 minutos)

Una enfermedad visible que deforma el aspecto físico de quien la padece, dándole una apariencia fuerte y brusca parecida al personaje Shrek de Disney. En esta infografía se muestra dónde se desarrolla el tumor, cuáles son los principales síntomas y a cuál asociación se puede acudir al poseer esta enfermedad.

Huntington (1:32 minutos)

Causando cambios de humor, movimientos involuntarios y Alzheimer, va degenerando una persona hasta llevarla a la muerte, esta es la enfermedad de Huntington. En esta infografía se muestran los principales síntomas y se dará a conocer el pueblo con más pacientes con esta enfermedad.

Osteogénesis Imperfecta (1:20 minutos)

Un hipo puede generarles hasta 10 fracturas, sus huesos son débiles y algunos deformes, es una enfermedad que se desarrolla desde el vientre materno, esta es Osteogénesis Imperfeta. En esta infografía se da a conocer cuántos tipos de esta enfermedad existen y cuál es la fundación que la respalda en Colombia.

6.2.1.3 Línea gráfica y estética

Se manejaron ilustraciones sencillas para no generar ruido a la hora de narrar los sucesos de las infografías. Los fondos fueron de colores claros para darle protagonismo a los elementos que iban pasando a medida que avanzaba la historia. Se diseñaron íconos simples para representar una figura humana y su entorno, que a su vez se convierte en el hilo conductor. Los colores de los personajes varían de acuerdo a la enfermedad.

Para la infografía general sobre las enfermedades raras o huérfanas, el personaje principal fue de color negro, manejando parcialidad. Fue la representación de cualquier persona de la sociedad. Los demás elementos fueron de colores vivos para resaltar.

En la infografía sobre la enfermedad de Acromegalia, el personaje principal fue de color verde haciendo la similitud a Shrek el personaje de las películas con el cual comparan a las personas que sufren esta enfermedad. Los demás elementos siguieron esa línea de colores para hacer amena la estética.

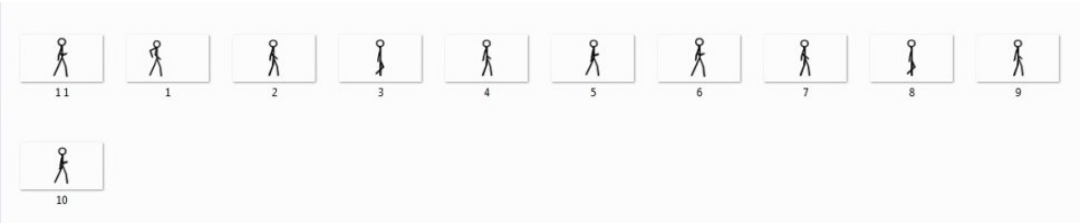
Para la infografía de Huntington, el personaje principal fue de color morado y siendo las demás ilustraciones de colores fríos.

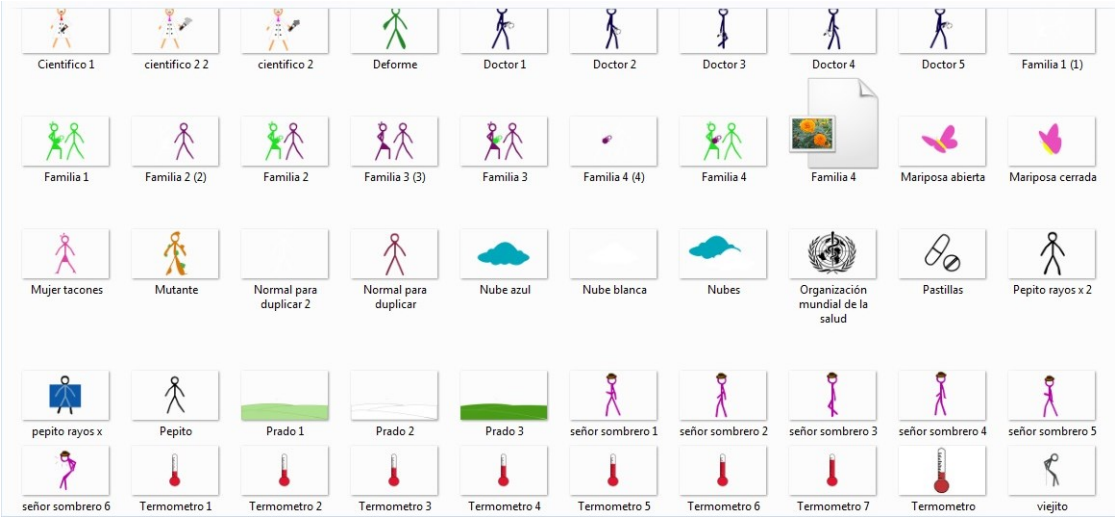
Por último en la infografía de Osteogénesis Imperfecta se manejaron colores cálidos representando a la enfermedad como algo infantil y delicado. El personaje principal es de color azul claro.

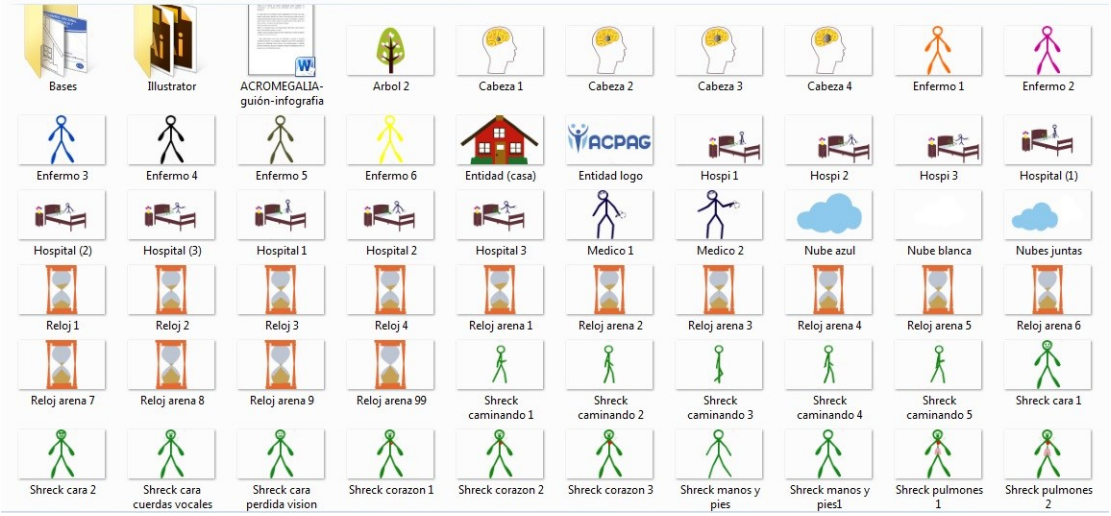
6.2.1.4 Proceso de creación de las infografías

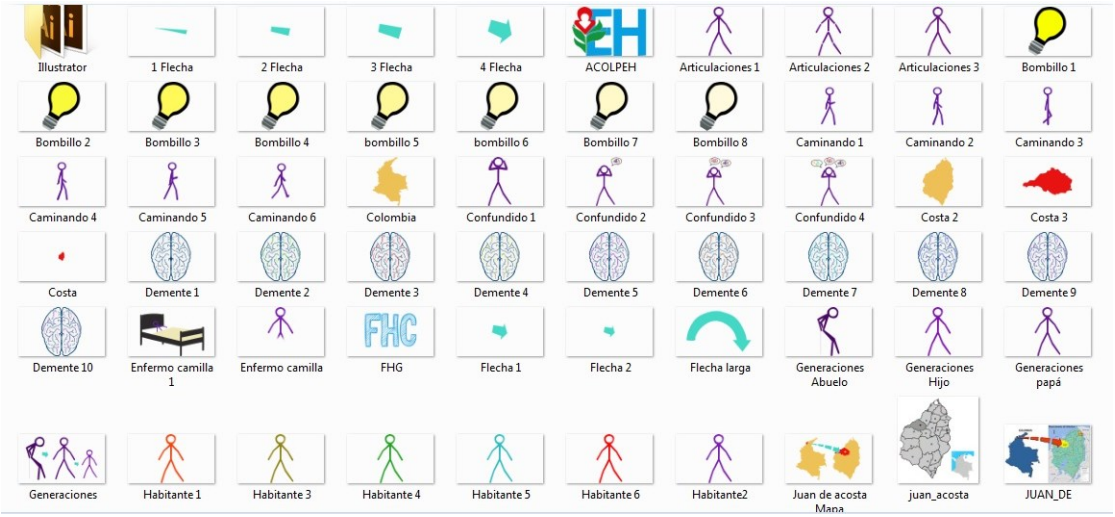
Paso 1: Se redactaron los libretos y se buscaron las imágenes que iban a acompañar a cada una de las infografías. Ver anexo en la página 84

Paso 2: Animación cuadro a cuadro con ilustración. Fotogramas utilizados para todas las infografías.

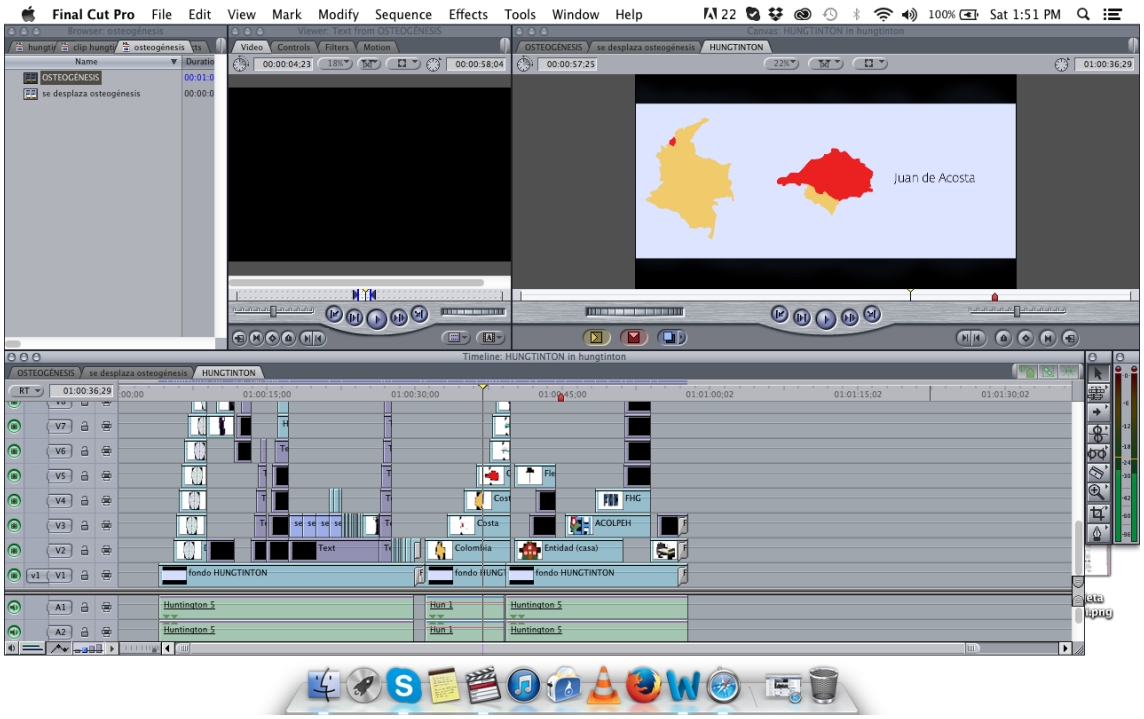



Cientifico 1
cientifico 2 2
cientifico 2
Deforme
Doctor 1
Doctor 2
Doctor 3
Doctor 4
Doctor 5
Familia 1 (1)
Familia 1
Familia 2 (2)
Familia 2
Familia 3 (3)
Familia 3
Familia 4 (4)
Familia 4
Familia 4
Mariposa abierta
Mariposa cerrada
Mujer tacones
Mutante
Normal para duplicar 2
Normal para duplicar
Nube azul
Nube blanca
Nubes
Organización mundial de la salud
Pastillas
Pepito rayos x 2
pepito rayos x
Pepito
Prado 1
Prado 2
Prado 3
señor sombrero 1
señor sombrero 2
señor sombrero 3
señor sombrero 4
señor sombrero 5
señor sombrero 6
Termometro 1
Termometro 2
Termometro 3
Termometro 4
Termometro 5
Termometro 6
Termometro 7
Termometro
viejito

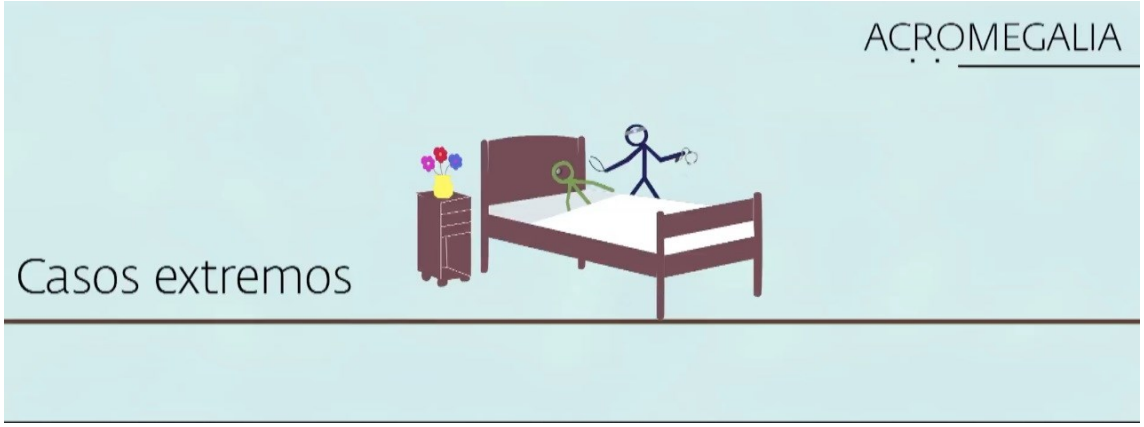

Bases
Illustrator
ACROMEGALIA-guión-infografia
Arbol 2
Cabeza 1
Cabeza 2
Cabeza 3
Cabeza 4
Enfermo 1
Enfermo 2
Enfermo 3
Enfermo 4
Enfermo 5
Enfermo 6
Entidad (casa)
ACPAG
Entidad logo
Hospi 1
Hospi 2
Hospi 3
Hospital (1)
Hospital (2)
Hospital (3)
Hospital 1
Hospital 2
Hospital 3
Medico 1
Medico 2
Nube azul
Nube blanca
Nubes juntas
Reloj 1
Reloj 2
Reloj 3
Reloj 4
Reloj arena 1
Reloj arena 2
Reloj arena 3
Reloj arena 4
Reloj arena 5
Reloj arena 6
Reloj arena 7
Reloj arena 8
Reloj arena 9
Reloj arena 99
Shreck caminando 1
Shreck caminando 2
Shreck caminando 3
Shreck caminando 4
Shreck caminando 5
Shreck cara 1
Shreck cara 2
Shreck cara cuerdas vocales
Shreck cara perdida vision
Shreck corazon 1
Shreck corazon 2
Shreck corazon 3
Shreck manos y pies
Shreck manos y pies1
Shreck pulmones 1
Shreck pulmones 2


Illustrator
1 Flecha
2 Flecha
3 Flecha
4 Flecha
ACOLPEH
Articulaciones 1
Articulaciones 2
Articulaciones 3
Bombillo 1
Bombillo 2
Bombillo 3
Bombillo 4
bombillo 5
bombillo 6
Bombillo 7
Bombillo 8
Caminando 1
Caminando 2
Caminando 3
Caminando 4
Caminando 5
Caminando 6
Colombia
Confundido 1
Confundido 2
Confundido 3
Confundido 4
Costa 2
Costa 3
Costa
Demente 1
Demente 2
Demente 3
Demente 4
Demente 5
Demente 6
Demente 7
Demente 8
Demente 9
Demente 10
Enfermo camilla 1
Enfermo camilla
FHG
Flecha 1
Flecha 2
Flecha larga
Generaciones Abuelo
Generaciones Hijo
Generaciones papá
Generaciones
Habitante 1
Habitante 3
Habitante 4
Habitante 5
Habitante 6
Habitante2
Juan de acosta Mapa
juan_acosta
JUAN_DE

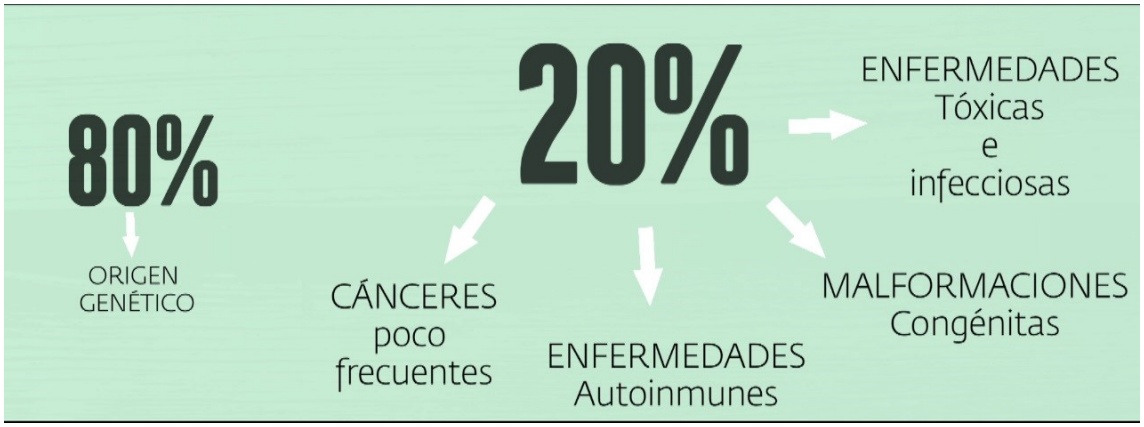
Paso 3: Fotogramas de las infografías terminadas.



Montaje en software de edición de vídeo.



Infografía ¿Qué es acromegalia?



Infografía General ¿Qué son las enfermedades raras?

Infografía ¿Qué es Huntington?

Infografía ¿Qué es Osteogénesis Imperfecta?

6.2.2 Cortometrajes de género de no ficción

Se desarrollaron tres cortometrajes entre los seis y siete minutos, con el fin de mostrar una perspectiva social de los protagonistas, contado sus sueños, su vida antes de tener la enfermedad y se hace especial énfasis en una actividad puntual que cada protagonista adquirió como forma de anclarse para tener una vida lo más normal posible y llevar su propia cotidianidad.

6.2.2.1 Sinopsis

Acromegalia

Título: A manos llenas *(5:58 minutos)*

Sinopsis: La apariencia física es determinante en esta sociedad, sin embargo Carmen día a día lucha y trabaja para sacar a sus dos hijas adelante superando su mayor impedimento, los estigmas por su ruda apariencia causa de un tumor en el cerebro que deformó hace algunos años varias partes de su cuerpo, sin olvidar que tiene una motivación mayor y es su lado humano y sensible en su hogar, con las personas que ama. Esta enfermedad llamada Acromegalia es catalogada como rara o huérfana por su

cobertura de 40 pacientes por cada millón de habitantes. Ver anexo en www.trascendereh.com

Huntington

Título: El inolvidable *(6:44 minutos)*

Sinopsis: Francisco es un hombre quien hace 15 años desarrolló una enfermedad hereditaria llamada Huntington, a pesar de la condición que padece en estado degenerativo y sin cura alguna, lucha contra el tiempo para no perder su cotidianidad, la autonomía y la esencia que lo ha caracterizado a lo largo de su vida como un hombre que dejó huella en la vida de muchos. Ver anexo en www.trascendereh.com

Osteogénesis Imperfecta

Título: La niña del triciclo *(5:45 minutos)*

Sinopsis: Unos huesos frágiles, un hermoso rostro y un carisma único son las características que definen a Yeny, una joven de 24 años que desde que nació posee una enfermedad rara llamada Osteogénesis Imperfecta, la cual afecta sus huesos convirtiéndola en una 'niña de cristal', pero este no es motivo para que ella realice su vida y sea un ejemplo por no tener limitaciones mentales para construir sus sueños. Ver anexo en www.trascendereh.com

6.2.2.2 Dispositivos narrativo, estético y técnico

Acromegalia:

Dispositivo narrativo:

Se plantea un estilo rápido donde se manejen dos tiempos en simultáneo, uno de su trabajo como vendedora de dulces, como esencia del cortometraje y un segundo tiempo de su vida en su hogar, lo que existe de ella en su parte más humana. Es una historia contada en primera persona, cronológicamente de un día de ella, sin inclusión de

entrevistas ni siquiera de la protagonista. La musicalización es instrumental variando entre los dos espacios, el de su hogar un poco más suave y cálido y el de su trabajo más acelerado y constante.

Dispositivo estético:

Desde los colores se manejan dos temperaturas, una fría para los momentos en los que está en función de laborar y una temperatura cálida para su casa, compartiendo con su hija y teniendo una parte sensible en su cotidianidad. La planimetría rueda mucho entre primeros planos y medios para los momentos del bus, y por el contrario cuando está en la calle planos abiertos contextualizando con la ciudad y su entorno.

Huntington:

Dispositivo narrativo:

Bajo la idea de plasmar un cortometraje de no ficción que gire en torno a la cotidianidad de un hombre que posee una enfermedad degenerativa, se plantea una historia contada en tres tiempos simultáneos sin orden cronológico. La historia lleva un ritmo lento, acorde al tipo de enfermedad que Francisco tiene, planos contemplativos y con algo de movimiento cuando él corre en su rutina de ejercicio

Hay un primer tiempo, su pasado con todo lo que solía hacer, como escritor, filólogo, deportista, entre otras. Un segundo tiempo desde la cotidianidad de su hogar, su esposa y sus rutinas como una persona con una enfermedad que lo limita de realizar cosas y un tercer tiempo con una actividad clave que lo saca de su contexto como un enfermo, y es salir a correr dos horas diarias, ya que en este momento se desprende de su casa, y sale solo bajo su autonomía a correr el mundo de él.

Dispositivo estético:

La historia se cuenta desde la vida de Francisco con entrevista suya y momentos donde interactúa con la cámara, como dispositivo no se utilizan entrevistas de otras personas de esta manera se complementa con pantallazos que amplían información de la enfermedad.

Así mismo, estéticamente se plantean tonalidades en color para diferenciar los momentos, blanco y negro para las imágenes que evocan memoria como fotografías, un color neutro para su hogar y una temperatura más fría para su rutina de ejercicio, también se complementa la idea con musicalización que diferencia cada momento.

Osteogénesis Imperfecta

Dispositivo narrativo:

Este cortometraje se plantea alegre, instrumental, juvenil y cálido, a diferencia de los anteriores se cuenta en dos momentos, uno mientras está nadando en la piscina y un segundo momento en su hogar realizando labores y compartiendo con quienes la rodean. El cortometraje no es contado en un orden, sin embargo lleva entrevistas de su padre, su mejor amiga y ella misma que van conduciendo la historia por varios momentos y contando la vida de Yeny desde varios aspectos.

Dispositivo estético:

Estéticamente se maneja una temperatura cálida contrastada con tonos rosa y naranja, planimetría variada, en especial planos detalle para mostrarla a ella y planos generales para los momentos donde monta en su triciclo. Tiene un ritmo rápido y se cuenta de forma distinta a los anteriores cortometrajes, siendo esta la única que no requirió soporte de pantalla con texto para complementar las características de la enfermedad.

Dispositivos técnicos para los tres cortometrajes de no ficción:

Técnicamente se utilizó una cámara fotográfica Canon 60D, micrófono de solapa e iluminación artificial en entrevista a Francisco, para el resto de tomas se utilizó luz natural, así mismo muchos planos con movimientos de cámara en mano para la naturalidad del momento.

6.2.2.3 Propósito de realización

Todos los propósitos trazados con anterioridad fueron cumplidos, principalmente se quería encontrar una historia que tuviese un valor agregado, es decir, un sueño, una meta o una historia importante antes o después de la enfermedad.

También se cumplieron de manera estética y narrativa, desde un principio se planteó mostrar a los protagonistas de las historia de manera positiva, mostrando siempre las partes buenas de su vida y como la sobrellevan a pesar de su condición.

Al momento de encontrar las historias hubo varias complicaciones, ya que algunas familias no se prestan para este tipo de proyectos, por miedo al qué dirán. De igual forma los perfiles e historias encontradas cumplieron las expectativas. Las tres historias que se obtuvieron fueron tratadas con sutileza, no se pretendía mostrar lo que casi todos los medios de comunicación hacen, victimizar a los protagonistas de las historias. Obteniendo como resultado tres historias conmovedores y que demuestran la valentía que han tenido estas personas.

6.3 Sonoro

6.3.1 Crónicas sonoras

Se desarrollaron tres crónicas sonoras con el fin de aprovechar este formato para contar historia de una manera más susceptible, teniendo un acercamiento más íntimo con el entrevistado para así dar a conocer la vida de personas que padecen la enfermedad y la de sus familiares.

6.3.1.1 Propósito

Lo que principalmente se estableció al momento de pensar en la realización de las cápsulas sonoras, fue la creación de crónicas encontrando una historia relevante en cada uno de los personajes que se prestó para esto, también se utilizó una musicalización suave y serena, con el fin de crear mayor sensibilidad en el oyente.

Todo lo establecido fue cumplido en su totalidad. Los personajes contaron historias relevantes y llamativas que se prestaron completamente para ser contadas de esta manera, se utilizó un narrador que hilaba la historia con fragmentos que ellos mismos nos contaron y de allí se desplegaron entrevistas realizadas. La musicalización fue descargada de una página libre de derechos de autor y cumplió con los propósitos establecidos en cuento a su estética sonora.

6.3.1.2 Sinopsis

Acromegalia

Título: Sin melodía

Sinopsis: Tras llevar más de 20 años con esta enfermedad, ella decide ayudar a las demás personas que la padecen, siendo la directora de la Asociación de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo. Amanda una mujer carismática y colaboradora, le gusta cantar y a pesar de ser criticada por los demás debido a su aspecto físico, ella no apaga esa chispa de humor que tiene en su vida.

- Amanda Reyes (protagonista)
- Augusto Barrera (esposo)

Ver anexo en www.trascendereh.com crónica terminada- Ver anexo en la página 76

Huntington

Título: Una vida ajena

Sinopsis: Una mujer que ha dedicado 15 años de su vida a servirle a su esposo. La vida de Lilia García está comprometida desde que Francisco empezó a padecer de una extraña enfermedad que lo imposibilita día tras día. A pesar de esto ella sigue en pie y luchando sola por su hogar.

- Lilia García (protagonista)

Ver anexo en www.trascendereh.com crónica terminada- Ver anexo en la página 78

Osteogénesis Imperfecta

Título: Sus sueños vs el bullying

Sinopsis: En su silla de ruedas se desplaza por los pasillos del colegio, tiene una enfermedad llamada Osteogénesis Imperfecta que le impide caminar. Yeison un niño de 14 años cursa grado 11 en la Institución Nuestra Señora de Guadalupe en Dosquebradas.

- Yeison Mesa (protagonista)
- Liliana Sarmiento (madre)
- Andrés Mesa (padre)
- María Luz Arroyave (docente)
- José Miguel Ramos (coordinador)

Ver anexo en www.trascendereh.com crónica terminada- Ver anexo en la página 81

6.4 Fotografía

6.4.1 Número de fotografías

Se publicaron 17 fotografías, todas en los núcleos familiares de los pacientes con las diferentes enfermedades.

6.4.2 Personajes

Osteogénesis: Se dio importancia a Yeison, el protagonista de la crónica sonora en su núcleo familiar y en un ambiente escolar. Su padre reemplazando a su hijo en los ejercicios de educación física y también sus compañeros. Por otro lado están las fotografías de Jenny, protagonista del clip audiovisual, disfrutando de un día en piscina con algunos amigos.

Huntington: Este es un homenaje a Francisco, un hombre que aún sigue en pie a pesar de su vida complicada, muestran su núcleo familiar y también se muestran algunos trofeos ganados cuando hacía atletismo.

Acromegalia: En esta parte las fotos que se publicaron son de dos personajes principales, Amanda protagonista de la crónica sonora y Carmen protagonista del clip audiovisual. Por el lado de Amanda, en las fotos se muestra su hogar y su núcleo familiar, además de evidenciarse un tubo de oxigeno que siempre tiene en su nariz que le ayuda a respirar. En el caso de Carmen las fotos evidencia sus horas laborales y sus compañeros, también su núcleo familiar compartiendo con su hija Jazmín.

7. JUSTIFICACIÓN
PAGINA WEB: http://www.trascendereh.com

7.1 Justificación del formato digital

Esta era global demanda un alto aprovechamiento de los medios. Es por ello que este proyecto se realizó por medio de una página web que tiene una convergencia que reúne cinco formatos, audiovisual, crónicas escritas, crónicas radiales, infografías animadas y fotografías de género documental.

Plantear para este proyecto una nueva narrativa está argumentada en que para el 2003, Jenkins, introdujo el término de 'Transmedia', donde cada formato tiene una razón de ser ya que convergen sobre una idea en común. En este caso, Trascender tiene cinco formatos donde cada uno es un complemento del otro al contar el discurso, y en conjunto se van anclando y van armando una cadena en torno a la historia que finalmente es contada.

Jenkins (2003) afirma que "En la actualidad, las historias más significativas tienden a fluir a través de múltiples plataformas mediáticas". Por lo tanto no se trata solamente de cambiar de lenguaje al cambiar de formatos, se trata de narrar nuevamente para que estén unidas pero que al mismo tiempo puedan ser independientes entre ellas, donde se incluyan nuevos personajes y una historia original.

Por lo tanto, se podría decir entonces que para este proyecto, la plataforma en la que convergen los medios es una plataforma multimedial, una página web que reúne todos los formatos y los integra en un árbol que despliega varias historias enlazadas entre sí. Sin embargo, la narrativa utilizada es transmedia, porque se sustenta en unos formatos que pueden llegar a tener una difusión mayor, por medios convencionales, tales como revistas, periódicos, radio, televisión y cine. En este orden de ideas, esos productos están separados entre sí, pero para el soporte final del proyecto se encapsuló todo en una página web.

Adicional a ello es un proyecto que tiene una audiencia activa, donde los consumidores pueden tener un papel de interceptores y creadores para dar a conocer un tema oculto que puede ayudar a pacientes con enfermedades raras a conocer su condición y en este

orden de ideas el papel se vuelve activo por parte de las personas que se vuelven de forma intrínseca colaboradores en el proyecto.

Para concluir, Scolari (2013) aproxima la definición de narrativa transmedia a "Un tipo de relato donde la historia se despliega a través de múltiples medios y plataformas de comunicación, y en el cual una parte de los consumidores asume un rol activo en este proceso de expansión". Así mismo se justifica este proyecto, radicando en que se reúne en una plataforma multimedial, pero que como bien se explica en el plan de difusión, piensa ser llevado a más plataformas donde así mismo los consumidores se vuelvan expansores de esta historia y tengan un papel más activo.

Por ello para todo el trabajo, se da la definición de 'Trascender' como un proyecto de tipo multimedial, ya que también las estipulaciones académicas de la universidad lo catalogaron así, sin embargo, 'Trascender' va más allá, y podría decirse entonces bajo esta justificación que es más que un proyecto multimedial, un proyecto de narrativa transmedia.

7.2 Justificación del nombre

El significado que representa la palabra trascender es "empezar a ser conocido o sabido algo que estaba oculto" (wordreference, 2005). Además también se puede entender como el pasar más allá de algo, es decir, sobrepasar las dificultades que la vida pone en el camino. Por esto se utilizó este nombre con el fin de representar a las personas que por una sociedad llena de estereotipos, hasta ahora están saliendo a la luz pública sin pensar en que les puede afectar en la vida.

Los personajes que tras sus historias cuentan cómo se han logrado desenvolver en la sociedad, demostrando que para salir de las cuatro paredes solamente se necesita voluntad y ganas de seguir viviendo su vida normal.

Pasar los límites es también una de las características que se exponen ante la palabra trascender. Una enfermedad huérfana, normalmente limita acciones comunes, que llevan al paciente a ser una persona dependiente, de igual forma hay personas que van más allá de eso, dejando su enfermedad en un segundo plano. Por esto los personajes representan el nombre que se escogió para el proyecto, porque cada uno de ellos, ha

sobre pasado barreras, llevándolos a ser unos seres trascendentales con historia valiosas dentro de sus hogares.

7.3 Descripción del diseño

Para la página web del proyecto, se planteó como imagen principal que cubra toda la pantalla, un árbol, específicamente un cerezo. En la parte del fondo, van pequeños árboles de la misma especie, en diferentes tamaños, pero nunca más grandes que el principal, estos son frondosos pues están en primavera y crean el fondo de la página junto con otros colores de cielo, y degradados en crema. Del árbol principal, se despliega hacia abajo su raíz la cual conduce a la parte inferior de la página web cuando esta haga 'scroll down'.

Cuenta con colores cálidos y suaves con un diseño delicado. En la parte superior aparecerá el nombre del proyecto multimedial (Trascender) acompañado por una línea de la vida representando la existencia del ser humano. En el centro habrá un árbol con ramas de diferentes tamaños que representa el surgimiento de la vida. En tres flores estarán los hipervínculos para ingresar a los demás productos, debajo del árbol principal junto a las raíces. En la parte inferior derecha están ubicados los botones con los que se direcciona a las páginas web de las fundaciones y también a la página de la universidad.

La página web tiene al lado derecho un botón que conduce a la pregunta ¿qué son las enfermedades raras? Y debajo de esto esta otro enlace con la información del proyecto.

Este proyecto se realizó utilizando clips de video 6 a 7 minutos donde se cuentan pequeñas historias de las personas que padecen las enfermedades, quienes son los protagonistas.

Este formato es elegido para que por medio de las redes se pueda hacer no solo difusión de la página sino de los productos por separado siendo esto el eje central del proyecto.

7.4 Significado del árbol 'Cerezo'

"La flor de sakura también es un símbolo de vínculo entre personas, de valentía, tristeza y felicidad. Además, es una metáfora de las cosas que no son eternas en esta vida"

Especie de árbol: cerezo

Protagonista: cerezo en invierno

Fondo: cerezo en primavera

Flor: Sakura

Fruto: Cereza

Familia del sakura: Rosáceo.

Género: Prunus.

País de origen: Japón, China, Corea e India.

Según Juan Eduard Girardot, en su libro titulado "diccionario de símbolos", el árbol representa inmortalidad. Se relaciona entonces directamente con la vida del ser humano, como algo natural, genético e inseparable de sus raíces. "El árbol representa en el sentido más amplio, la vida del cosmos, su densidad, crecimiento, proliferación, generación y regeneración. Como vida inagotable equivale a inmortalidad" es por este

motivo que el árbol es apreciado como algo dado por cuestiones innatas.

Sin embargo como bien se menciona en la parte superior, este árbol no es frondoso, estable, verde, de tallo grueso o larga vida. Es uno delgado y de vida impredecible. Grande y diferente a los demás, pero demostrando que los que están atrás son de la misma especie.

En cuanto a la especie 'cerezo' es un árbol que solo florece en primavera, sus frutos, las cerezas, cuelgan de este, sin embargo lo más importante son sus hermosas flores, de color principalmente rosado claro, pero existen también blancas. En invierno por otro lado es una estación donde el árbol pierde sus flores y se pone muy seco, en este caso, el protagonista de la página estará en invierno.

La flor de sakura es de gran significado en la cultura oriental en especial en Japón, las flores simbolizan la trascendencia de la vida, que es un tema importante dentro de la religión budista. Las flores de sakura son conocidas por la breve pero brillante temporada en la que florecen, un proceso que metafóricamente representa la vida humana.

7.5 Metáfora:

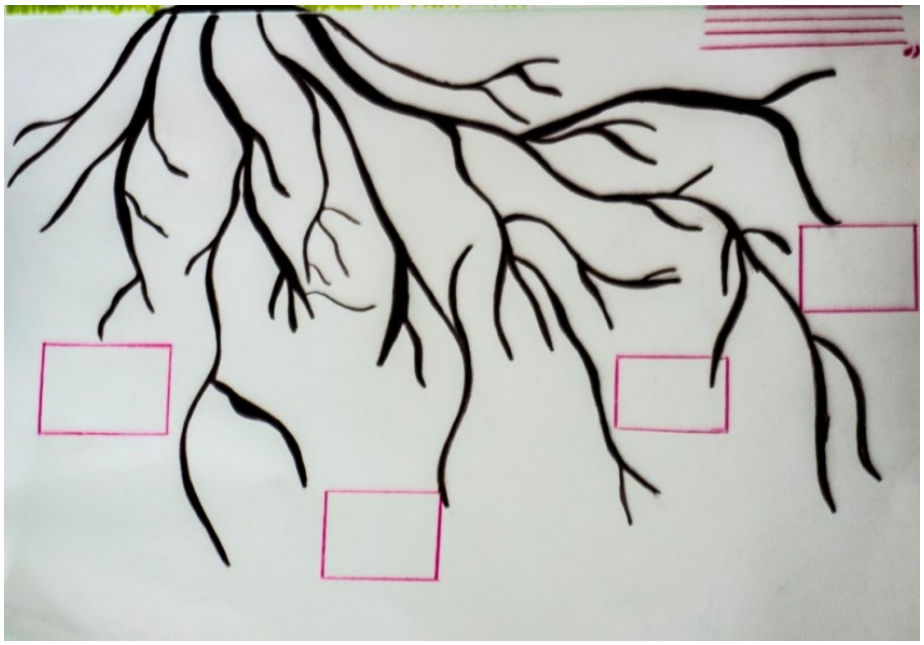
Muchas metáforas surgen a partir de este diseño. Primero, el árbol simboliza la vida, su crecimiento en lo alto y sus raíces son partes importantes de este. Y en este proyecto ambas cosas tienen relevancia. Por un lado, sus flores serán todas las historias que están detrás de las enfermedades, a partir únicamente de los pacientes, y en formato de clips de video, están en lo alto del árbol, y mostrarán el protagonismo y la relevancia que los ha hecho crecer cual si fuesen hijos de las enfermedades pero de una manera muy hermosa.

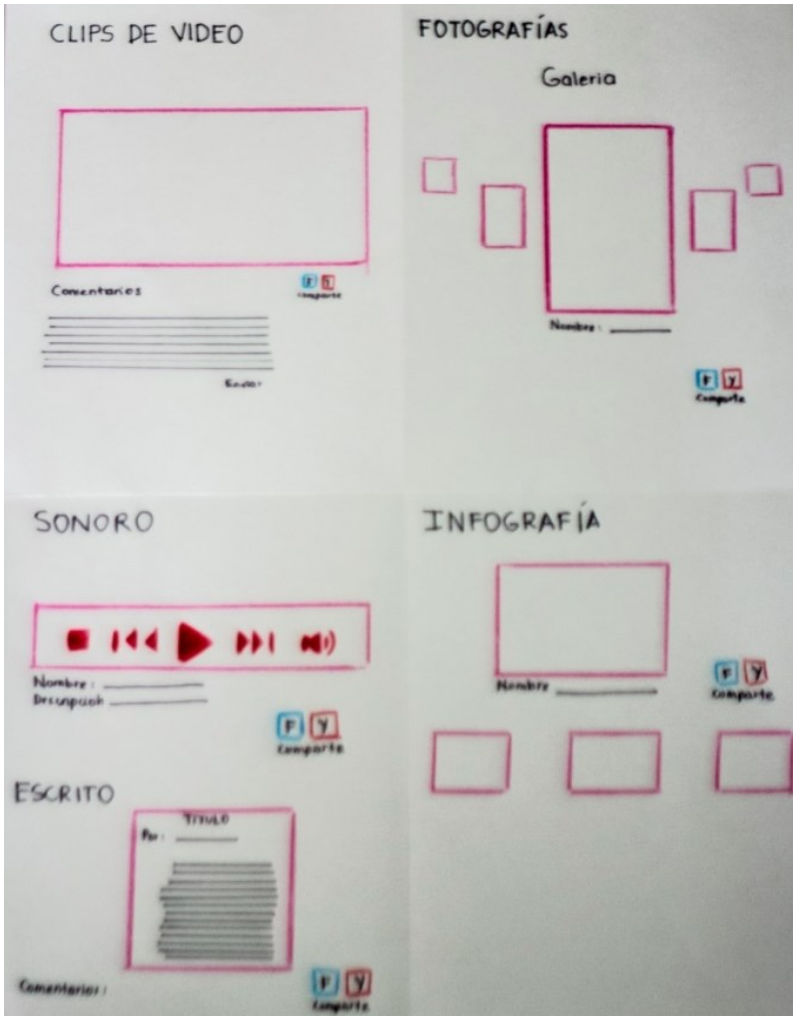
Detrás del árbol, estarán muchos árboles hacia el fondo, estos son de diferentes tamaños pero no más grandes o importantes que el protagonista. Tales árboles muestran la igualdad de raza, en el caso del proyecto, como seres humanos y el cerezo en invierno como algo diferente, pero que hace parte de un entorno al que no puede evadir, si no acoplarse.

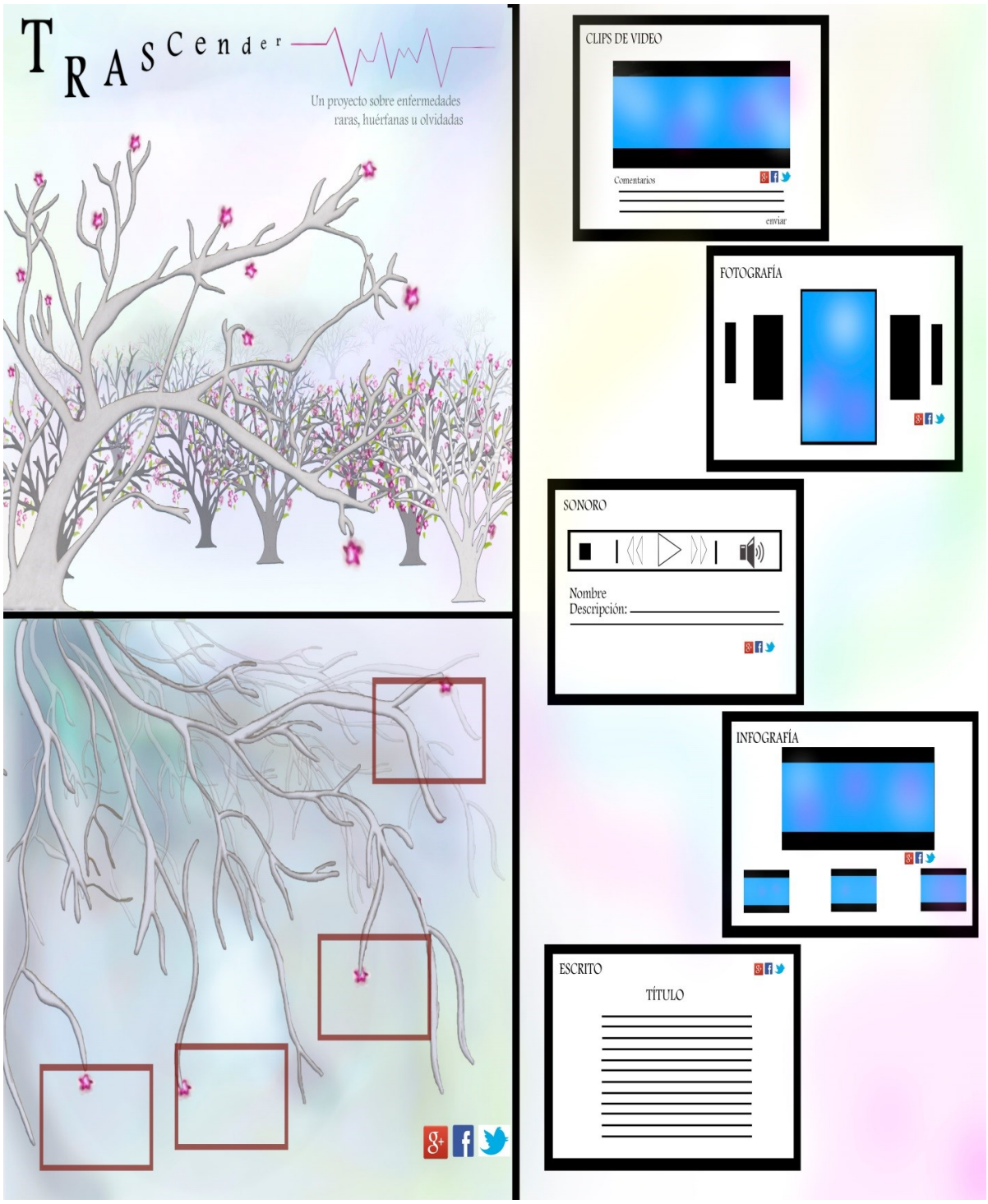
Las raíces del árbol conducirán a la parte inferior de la página web. En esta sección entran los otros formatos como crónicas escritas y radiales sobre los familiares, reportajes sobre las entidades públicas y privadas que respaldan la fundación, infografías sobre la enfermedad, y fotografías que respaldan tal información. Las raíces por su parte forman el soporte del árbol, son su fundamento, sin ellas, el árbol no sobrevive, pues lo nutren. Así mismo, en este caso, son cada uno de estos actores sociales quienes son soporte de los pacientes. Es su deber hacer que esos frutos del árbol perduren, es decir que los pacientes tengan una vida digna y llevadera, o que no la tengan.

Es por ello que finalmente, podría decirse que este gran chamizo, contiene la enfermedad, cada una, por ello entonces es débil y desértico, sin embargo, no por esto es un árbol feo o sin vida, sobresale de los demás, es diferente pero no por ello, es inferior.

7.6 Bocetos




CLIPS DE VIDEO
Comentarios
FOTOGRAFÍAS
Galeria
Nombre:
SONORO
Nombre:
Descripción
ESCRITO
TITULO
Por:
Comentarios:
INFOGRAFÍA
Nombre


TRASCender
Un proyecto sobre enfermedades raras, huérfanas u olvidadas
CLIPS DE VIDEO
Comentarios
enviar
FOTOGRAFÍA
SONORO
Nombre
Descripción:
INFOGRAFÍA
ESCRITO
TÍTULO

7.7 Diseño final

8. PRODUCCIÓN

8.1 Plan de rodaje y grabación de contenidos

Los días de grabación estuvieron repartidos en tres meses, realizándolas en un total de siete días. Se tuvieron desplazamientos a Dosquebradas, Cartago y Bogotá.

Revisar que los equipos de grabación estén en perfecto funcionamiento es unas de las lecciones aprendidas, ya que se tuvo inconvenientes con algunas grabaciones, teniendo que volver a repetirlas pues no habían quedado grabadas correctamente.

PLAN DE RODAJE
PÁGINA WEB TRASCENDER

Fecha y Hora	Lugar	Formato	Enfermedades	Personajes	Descripción
Jueves 12 Marzo 10:00 am – 12:00 m	Dosquebradas	Sonoro Exploración fotográfica	Osteogénesis Imperfecta	Yeison Mesa María Luz Arroyave (Docente José Miguel Ramos (Coordinador)	Grabación sonora a docentes y coordinador de la Institución Nuestra Señora de Guadalupe, sobre el bullyIng generado en el colegio respecto a la situación de Yeison.
Domingo 22 Marzo 2:00 pm- 3:00 pm	Cartago	Clip audiovisual Exploración fotográfica	Osteogénesis Imperfecta	Jenny Leandra Bolívar Luis Bolívar María valencia	Grabación audiovisual de la cotidianidad de Jenny, realizando sus labores rutinarias (cocinar, montar en bicicleta y compartir con sus amigos).
Viernes 27 Marzo 2:00 pm- 3:00 pm	Dosquebradas	Sonoro	Osteogénesis Imperfecta	Yeison Mesa Andrés Mesa Liliana Sarmiento	Entrevista sonora a los padres de Yeison, contando su día a día con él y los conflictos que han tenido con los compañeros.
Lunes 13 Abril 10:00 am- 12:00 m	Bogotá	Sonora	Acromegalia	Amanda Reyes	Grabación sonora de la historia de vida de Amanda.
Martes 14 Abril 8:00 am- 4:00 pm	Bogotá	Clip audiovisual Exploración fotográfica	Acromegalia	Carmen Díaz Jazmín Díaz	Grabación audiovisual de la cotidianidad de Carmen en su trabajo y su hogar.
Miércoles 15 Abril 8:00 am- 5:00 pm	Bogotá	Clip audiovisual Sonoro Exploración fotográfica	Huntington	Lilia García Francisco Gonzales	Grabación audiovisual de un día con Francisco. Entrevista sonora a Lilia, sobre su experiencia y responsabilidad con Francisco.
Domingo 17 Mayo 2:00 pm – 6:00 om	Cartago	Clip audiovisual Exploración fotográfica	Osteogénesis imperfecta	Jenny Bolívar	Grabación audiovisual de Jenny con sus amigos una tarde en un balneario.

8.2 Plan de circulación

Los medios elegidos para el envío la solicitud de difusión del proyecto multimedia www.trascendereh.co son los siguientes:

Apoyo y difusión

Fundaciones:

- Fundación Sueños de Cristal - Pereira
- Asociación Colombia por la Enfermedad de Huntington (ACOLPEH) Bogotá
- Asociación Colombia de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo (ACPAG) Bogotá

Eventos:

- La Cristalizaton 2015 (Fundación Sueños de Cristal)
- Estreno proyectos documentales

Publicación de contenidos en medios convencionales

- Emisora Universitaria Estéreo
- Emisora La Remigio Antonio Cañarte
- Blogs electrónicos
- La Tarde
- El Diario del Otún
- Tras la Cola de la Rata
- Canal Telecafé
- Canal Une
- Canal Telmex

Otros:

- Cámara de Comercio
- Cine Colombia
- Cinemark
- Redes sociales

Lo medios fueron elegidos con la condición de ser culturales y regionales. Principalmente por ser medios más receptivos con los proyectos académicos, también porque son prácticamente ajenos al tema de enfermedades huérfanas. Se agregan las fundaciones y asociaciones que estuvieron en nuestro proceso, con el fin de hacer entrega de nuestro proyecto completo y las redes sociales como el medio más eficaz para la difusión de la página web.

El plan de difusión será desarrollado por medio de e-mails o visitas a los diferentes medios seleccionados, presentando una carta solicitando la difusión del proyecto Trascender.

Fundación Sueños de Cristal: Ubicada en Dosquebradas- Risaralda. Se hará entrega de la página web completa, con el fin de ser difundida en su página web oficial y su fan page. Además de ser mostrada a todos los pacientes que tiene Osteogénesis Imperfecta.

Asociación Colombia por la Enfermedad de Huntington (ACOLPEH). Ubicada en Bogotá- Colombia. Se hará entrega del proyecto final, con el fin de ser presentada en los encuentros semanales realizados por los directivos de la Asociación. También será presentada a los pacientes que sufren de Huntington.

Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo (ACPAG:) Ubicada en Bogotá- Colombia. Se hará entrega del proyecto final con el fin de ser presentada a los pacientes que sufren de Acromegalia y a los directivos de la junta.

Redes sociales: Se hará una campaña de expectativa por redes sociales con el fin de hacer un estreno oficial por este medio, utilizando los perfiles personales de las integrantes del equipo o un posible fan page del proyecto, por último se hará visible la página web ante nuestro seguidores en Facebook y Twitter. Posible fecha- 15- 21 de Junio 2015.

La Cristalizaton: Un evento realizado por la Fundación Sueños de Cristal, con el fin de reunir fondos para diferentes obligaciones que tiene la misma. Allí se proyectará la página web, dando a conocer los diferentes productos, audiovisuales, escritos, sonoros, fotográficos e infográficos que tiene la página.

Estreno proyectos documentales: Se realizará un estreno en un teatro que aún está proceso de selección, con los demás proyectos de grado realizados. Allí se mostrará la página web y tres clips audiovisuales realizados.

Universitaria Estéreo y la Remigio Antonio Cañarte: Estas dos emisoras culturales fueron las elegidas por nosotras para hacer difusión de las cápsulas sonoras que estarán también publicadas en la página web. Se hará una visita previa con el fin de mostrar nuestro proyecto y después de ser aceptado se podrá llegar a un acuerdo de hacer una posible entrevista para hablar sobre el proyecto.

Blogs electrónicos, La Tarde y El Diario del Otún Y Tras la Cola de la Rata: Llegaremos a estos medios escritos con el fin de dar a conocer los productos escritos realizados y publicados también en la página web. Buscaremos un espacio para que estos sean publicados por ellos, debido a que son periódicos y espacios en internet posicionados en la región.

Canales: Telecafé, Une y Telmex: Estos canales fueron elegidos por ser regionales y de mayor recepción para proyectar los clips audiovisuales, que de igual forma estarán publicados en Youtube y en la página web.

Cámara de comercio, Cinemark y Cine Colombia: elegimos estas salas de cine ubicadas en Pereira con el fin de proyectar antes de cada película un clip audiovisual que dura aproximadamente seis minutos. Llegaremos a ellos con la propuesta de venderles el derecho de proyectarlos y así darlos a conocer.

De igual forma el proyecto será enviado a concursos regionales y nacionales, como: Los premios Te Muestra- Universidad del Quindío, Los Césares – Universidad de Manizales, los premios Corte Final- Universidad Católica de Pereira y de más concursos con características parecidas a los ya mencionados.

9. CRONOGRAMA FINAL

ACTIVIDAD	FEB				MAR				ABR				MAY			
Ante proyecto	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Idea del proyecto																
Estado del arte																
Búsqueda fuentes																
Realización y definición de categorías																
Contextualización de categorías																
Contraste de fuentes en categorías																
Objetivos y justificación																
Búsqueda de fuentes en internet																
Justificación del formato																
Primer acercamiento a las fuentes en Bogotá																
Justificación del enfoque																
Cuadro de fuentes, descripción del problema, presupuesto y cronograma																
Revisión y entre de ante proyecto																
Correcciones y entrega final del anteproyecto																

ACTIVIDAD	JUL				AGO				SEP				OCT				NOV			
FASE 1	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Definición de plataforma																				
Definición del diseño																				
Búsqueda de patrocinios																				
Entrega parte conceptual de la plataforma																				
Acercamiento a fuentes vías telefónica y web																				
Primera entrega de infografía																				
Reunión con diseñador																				
Cambio de fundación																				
Segunda entrega de infografía																				
Segundo viaje a Bogotá																				
Entrega primer boceto de la página web																				
Entrega																				

Socialización																				

ACTIVIDAD	FEB				MAR				ABR				MAY				JUN			
FASE 2	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**
Organización y diseño de la página web																				
Grabación crónica sonora y escrita Osteogénesis																				
Primera visita a familia en Cartago																				
Grabación audiovisual Cartago. Osteogénesis																				
Grabación sonora y audiovisual en Bogotá. Acromegalia y Huntington																				
Finalización de los siguientes productos: Clip de Huntington y crónica sonora de Osteogénesis																				
Avances plataforma web, definición plantillas																				
Productos terminados y entrega de la página web																				
Revisión final																				
Entrega final																				
Sustentación																				
Circulación																				
Cristalizaton 2015- Fundación Sueños de Cristal																				
Entreno																				
Lanzamiento en redes sociales																				

9.1 Conclusión:

Las fechas estipuladas en el cronograma fueron cumplidas en casi toda su totalidad de manera estricta. El único inconveniente presentado a la hora de cumplir fechas, fue la entrega de la página web, debido a que era una persona contratada y por diferentes actividades e inconvenientes se atrasó un poco la entrega. De igual forma en la

circulación se hizo un acercamiento a las fechas en las cuales se planilla realizar los eventos.

10. PRESUPUESTO

	Ítem	Unidad	Cantidad.	Vr. Unitario	Vr. Profesional
	PREPRODUCCIÓN				
	Comunicaciones	Paquete	2	50.000	100.000
	Papeleria	Paquete	1	100.000	100.000
	Investigadores	Personas	3	450.000	1.350.000
	Viáticos (transpote y alimentación viajes a Cartago y Bogotá)	Paquete	3	1.715.000	5.145.000
	PRODUCCIÓN				
	Director general	Meses	6	3.722.000	22.332.000
	Productor general	Meses	6	2.846.000	17.076.000
	Clips audiovisuales	Seleccion			
	Productor de campo	Semanas	1	446.800	446.800
	Director de fotografía	Semanas	2	849.600	1.699.200
	Operador de camara	Semanas	1	594.700	594.700
	Operador de cámara 2	Semanas	1	594.700	594.700
	Sonidista	Semanas	1	584.100	584.100
	Asistente de sonido	Semanas	1	456.000	456.000
	Alquiler de cámara con trípode	Días	8	400.000	3.200.000
	Alquiler de micrófonos duro e inalambrico	Días	8	80.000	640.000
	Infografías				
	Ilustrdor	Días	8x infografía	150.000	1.200.000
	Diseñador	Días	3x infografía	250.000	2.000.000
	Montaje	Días	8x infografía	88.700	709.600
	Musicalización	Días	2x infografía	56.700	113.400
	Computador Mac para la edición	Días	8	164.000	1.312.000
	Escritos				
	Escritor	Paquete	x texto escrito	200.000	1.000.000
	Editor	Paquete	x texto revisado	130.000	650.000
	Grabadora periodística		1	150.000	150.000
	Computador	Meses	1	1.500.000	1.500.000
	Capsulas sonoras				
	Sonidista	Días	5	64.500	322.500
	Ayudante de sonido	Días	5	57.000	285.000
	Fostex	Días	5	200.000	1.000.000
	Duro	Días	5	30.000	150.000
	Almacenamiento: sd, disco duro, usb	Paquete	1	320.000	320.000
	Transpote personas y carga aereo	Paquete	2	480.000	960.000
	Transporte personas y carga terrestre	Semanas	1	385.000	385.000
	Hospedaje	Días	7	100.000	700.000
	Alimentación	Días	7	180.000	1.260.000
	Comunicaciones	Paquete	2	50.000	100.000
	POSTPRODUCCIÓN				
	Edición o Montaje audiovisual	Paquete	x clip	300.000	900.000
	Edición o Montaje sonoro para clips audiovisuales	Paquete	x video	150.000	450.000
	Edicion o Montaje sonoro de capsulas sonoras	Paquete	x capsula	150.000	450.000
	Alquiler de equipos de edición	Días	3	200.000	600.000
	Alimentación	Días	3	60.000	180.000
	Programador hosting y dominio	Paquete		1.000.000	1.000.000
	PROMOCIÓN				
	Diseño gráfico e impresión de afiche para estrenos.	Paquete	x afiche	300.000	600.000
	Impresión de cartas para circulación de proyecto.	Paquete	x impresión	6.250	50.000
	Envío a fundaciones y fuentes involucradas en el proyecto	Paquete	x envío	17.000	102.000
	Papeleria y envío a festivales.	Paquete		20.000	60.000
	TOTAL				########
72.828.000					

10.1 Conclusión

Los gastos evidenciados en el presupuesto son basados en precios reales por lo tanto estos son elevados. También hay que tener en cuenta que el proyecto duró un año y medio, teniendo seis meses de investigación y un año de producción y post producción de todo el proyecto.

También se puede justificar el presupuesto elevado, debido a que son diferentes formatos los que se realizaron, exigiendo mayor trabajo y tiempo por cada producto. De

igual forma nosotras como estudiantes logramos que el proyecto fuera viable en cuestión de dinero, sin tener ninguna complicación para realizar los viajes.

11. CONCLUSIONES

El proceso en la investigación periodística y su producto final multimedial fue una experiencia gratificante en ámbitos como lo académico y personal. Nuestro enfoque hacia el periodismo en salud visibilizando los símbolos y características de estas patologías, demuestra que este tipo de productos se convierten en parte fundamental para la sociedad, pues suple una necesidad informativa que generan estos tipos de sucesos, además de convertirse también en un método de prevención y sensibilización.

A través de infografías animadas se expuso el desarrollo y las características de las enfermedades huérfanas a tratar, con el fin de dar a conocer información importante a la sociedad que frente a estos temas es ciega y distante.

También se representó a las personas que se sienten identificadas con síntomas provenientes de estas enfermedades y que por falta de conocimiento han estado sumergidos en la ignorancia así que a través de esta información ellos creen un puente para la verificación de sus dudas.

Con el fin de conocer a los pacientes desde una esfera personal y familiar, se creó un espacio sonoro y escrito, donde las personas con estas patologías, contaran sus historias, sus relaciones con la sociedad, la manera cómo se desenvuelven ante las personas ajenas a este tema y el testimonio de los familiares más cercanos que han estado presentes en un constante acompañamiento.

Dando a conocer la cotidianidad, sus problemáticas, sueños, metas y recuerdos se agregan unas cápsulas audiovisuales y fotografías donde se expone la vida de los protagonistas de las historias, que a pesar de tener una enfermedad que los limita, continúan teniendo su vida bajo su propia esfera de felicidad.

También se evidencia su acercamiento a la sociedad y cómo han logrado pasar una barrera tan grande como lo es la enfermedad que llevan desde hace años o desde el nacimiento.

Como encuentro en común se destaca que todas las historias se unieron por un factor llamado cotidianidad, y mostrar ese punto que donde los protagonistas tuvieran una actividad diaria que los uniera con una vida lo más normal posible, fue una experiencia gratificante.

Por último se evidencian las fundaciones y entidades prestadoras de salud como ayuda para las personas con estas patologías. A través de un reportaje escrito se expone la responsabilidad de las entidades de salud, que no se han responsabilizado por las personas que sufren estas patologías y lo que han realizado las fundaciones sin ánimo de lucro con el fin de ayudar a estas personas.

El registro periodístico que deja el proyecto multimedial 'Trascender' queda como un trabajo que a través de la utilización de los relatos de vida permitió articular significados subjetivos de las experiencias y de los contrastes de perspectivas de las personas afectadas por estas patologías (vivencias, experiencias y cotidianidad) y la sociedad como tal.

Finalizando, se evidencian bajo testimonios de nuestros protagonistas los imaginaros colectivos que ahondan en la población, así como el desconocimiento hacia un tema tan importante como lo son las enfermedades raras.

Trascender es un proyecto que logra dejar una reflexión abierta para quienes lo ven y escuchan ya que humaniza de cierta forma, y cumple una de las principales promesas a las fundaciones, y es que, es un proyecto que genera más emociones felices que lastimeras y en ese orden de ideas, informar y sensibilizar son objetivos alcanzados en este proyecto multimedial.

12. REFERENCIAS

Barbero, J. M., Bonilla, J., Cataño, M., Rincón, O., & Zuluaga, J. (2012). *De las audiencias contemplativas a los productores conectados. Mapa de los estudios y de las tendencias de ciudadanos mediáticos.* Sello Editorial Javeriano.

Bogota, A. d. (2013). *Alcaldía de Bogotá* . Obtenido de http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=51525

Castrillon, C. C. (04 de 11 de 2008). *Universidad de La Sabana* . Obtenido de La prensa, ventana de los Objetivos de Desarrollo del Milenio: mortalidad infantil, salud materna, VIH/Sida en Colombia: http://palabraclave.unisabana.edu.co/index.php/palabraclave/article/view/1423/1733

Cervantes, E. (25 de Mayo de 2010). *Bilogía y Pensamiento* . Obtenido de http://www.madrimasd.org/blogs/biologia_pensamiento/2010/05/25/131809

Coe, S. W. (s.f.). *Razón y Palabra* . Obtenido de Comunicación, periodismo, salud y desafios para el nuevo milenio : http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n26/swaisbord.html

Cristal, F. S. (s.f.). *Fundación Sueños de Cristal* . Obtenido de http://suenos-de-cristal.yolasite.com/

Cuevas, A. m. (1 de Marzo de 2014). La enfermedad más rara y común de Juan de Acosta . *El Espectador* .

Cultural, J. (s.f.). *Conoce Japón* . Obtenido de http://conoce-japon.com/cultura-popular-2/significado-de-las-flores-de-cerezo/

Diego Roselli, J. D. (2011). *Enfermedades raras, Huerfanas y Olvidadas* . Recuperado el 4 de Marzo de 2014, de http://www.afidro.org/Estudio.pdf

Fortuño, A. (s.f.). *About en español* . Obtenido de http://jardin.about.com/od/elmundodelasflores/a/Sakura-O-La-Flor-Del-Cerezo.htm

Mallimaci, F., & Béliveau, V. G. (2006). *Planificación a la investigación.* Obtenido de http://planificacionalainvestigacion.files.wordpress.com/2012/05/2006chist.pdf

Otún, E. D. (2011 de Agosto de 5). *El Diario del Otún* . Obtenido de http://suenos-de-cristal.yolasite.com/

Otún, E. D. (s.f.). Más de cinco mil enfermedades raras en el mundo. *El Diario del Otún*.

Pilón, E. (2 de Abril de 2013). Buscan Pacientes con el mal de Huntington . *El Pilón* .

Reference, W. (2015). *Wor Reference* . Obtenido de http://www.wordreference.com/definicion/trascender

Roldan, M. E. (28 de Febrero de 2014). U/n día raro para las enfermedades raras . *El Espectaro* .

Salud, U. A. (Noviembte de 2011). *Minsalud.gov*. Recuperado el 4 de Marzo de 2014, de http://www.minsalud.gov.co/salud/POS/Documents/CRES/Actualizacion%20POS%202011/LANREOTIDA%20EN%20ACROMEGALIA_1.pdf

Scolari, C. (3013)Narrativas Transmedia, Cuando todos los medios cuentan. Obtenido de.

https://books.google.com.co/books?id=TkLbMpQbK0YC&printsec=frontcover&dq=transmedia&hl=es&sa=X&ei=Z3piVdj6I5HmsASYyIDYBw&ved=0CB0Q6AEwAA#v=onepage&q=transmedia&f=false

Tiempo, E. (23 de Mayo de 2013). *El Tiempo* . Obtenido de http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-12817084

13. ANEXOS

13.1 Resumen ejecutivo

En Colombia hay alrededor de 1929 enfermedades raras o huérfanas, como se catalogan aquellas que tienen prevalencia de un caso por cada cinco mil personas. En el país hay más de 2 millones de personas que padecen alguna enfermedad de este tipo.

El proyecto multimedial, pretende exponer por medio de una plataforma web, las enfermedades raras o huérfanas a partir de una perspectiva social más que científica, ubicando casos específicos de tres enfermedades: Acromegalia, Huntington y Osteogénesis Imperfecta.

Para dar a conocer las historias de vida, cotidianidad y perspectiva de la vida de los pacientes, se utilizarán diferentes formatos periodísticos, como pequeños clips audiovisuales, infografías animadas, reportajes, crónicas, fotografías y productos sonoros, todos estos con el fin de que la página tenga la mayor cantidad de información y no sea monótona. Adicional a ello la página web tendrá un diseño metafórico, utilizando el concepto de enfermedades huérfanas como algo poético y sin exclusión en la humanidad.

El tema en el cual está enfocado el proyecto tiene pertinencia y un alto cubrimiento geográfico en Colombia, desde varios ejes (cultural, social, económico). Muestra una problemática de una reducida parte de la población colombiana, es un tema que podría interesarle a la sociedad en general, pues crea sensibilidad en los espectadores por las diversas historias narradas desde la cotidianidad de los pacientes que tienen las enfermedades señaladas.

TRASCENDER

UN PROYECTO SOBRE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS U OLVIDADAS:

ACROMEGALIA
EPIDERMÓLISIS BULLOSA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

En Colombia hay alrededor de 1929 enfermedades raras o huérfanas como se catalogan aquellas que tienen prevalencia en un caso por cada cinco mil personas. En el país hay más de 2 millones de personas que padecen alguna enfermedad de ese tipo.

El proyecto multimedial, pretende exponer por medio de una plataforma web las enfermedades raras a partir de una perspectiva social, cultural y antropológica.
Para dar a conocer las historias de vida,cotidianidad y perspectiva de la vida de los pacientes se utilizarán diferentes formatos periodísticos, como clips audiovisuales, infografías animadas, reportajes, crónicas fotografías y productos sonoros., Todos estos con el fin de que la página tenga la mayor cantidad de información y no sea monótona, por el contrario su contenido sea diverso.

Adicional a ello, la página web tendrá un diseño metafórico, utilizando el concepto de enfermedades huérfanas a partir de un árbol de cerezos que simbolizará la vida y la trascendencia de esta en el mundo, con la flor de Sakura, propia de la cultura oriental y de gran significado.

"La flor de sakura también es un símbolo de vínculo entre personas de valentía, tristeza y felicidad, demás, es una metáfora de las cosas que no son eternas en esta vida" (Palabras del Silencio)

El tema en el cual está enfocado el proyecto tiene pertinencia y será cubierto posiblemente desde varias ciudades del país.
A pesar de mostrar una reducida parte de la población colombiana, es un tema que puede interesarle a la sociedad en general pues crea sensibilidad en los espectadores por las diversas historias narradas desde la cotidianidad de los pacientes.
Este producto otorgará a las personas afectadas, un reconocimiento mayor sobre el tema en conjunto que traerá inclusive privilegios a las respectivas fundaciones que velan por el bienestar de los pacientes.

ALLISON DÍAZ ALEJANDRA SIERRA NATALIA SÁNCHEZ
resumen ejecutivo. Investigación a profundidad. fase 1

Resumen ejecutivo que se expuso a las fundaciones.

13.2 Carpeta Legal

CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

Yo, Lilia Garcia de Gonzales identificado con cédula de ciudadanía # 41417166 de Bogota, en mi condición de entrevistado, autorizo a Natalia sanchez identificado con cédula de ciudadanía # 1088309665 dentro del proyecto trascender pagina web de producción digital (productos sonoros, escritos, audiovisuales y gráficos de carácter periodístico) para efecto de reproducción y comunicación pública, la entrevista realizada en la mencionada producción, así como para utilizar mi imagen en el proyecto con los fines y dentro de los propósitos establecidos.

Esta autorización de utilización del contenido de la entrevista y de mi imagen se hace sin perjuicio del respeto al derecho moral de paternidad e integridad establecido en la legislación autoral.

Por virtud de este documento el suscrito entrevistado declara que es propietario integral de los derechos sobre el contenido de la entrevista y en consecuencia garantiza que puede otorgar la presente autorización sin limitación alguna. En todo caso responderá por cualquier reclamo que en materia de derechos de autor se pueda presentar, exonerando de cualquier responsabilidad a Natalia sanchez cédula 1088309665

La autorización que aquí se concede sobre este material, es exclusiva para el proyecto digital en mención, el cual tendrá un uso de carácter periodístico, cultural y social y será difundido por distintos medios de difusión públicos, privados y digitales como la web, canales de televisión, emisoras, participación en concursos y eventos académicos ya sea el proyecto completo o como pieza individual, con fines institucionales e informativos en el territorio nacional o en el exterior, si así se requiere.

Cordialmente,

Natalia sanchez
C.C 1088309665
Productor

Lilia Garcia de Gonzalez
C.C 41417166 Bta
Entrevistado

CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

Yo, Jose francisco Gonzales identificado con cédula de ciudadanía # 17144995 de Bogota en mi condición de entrevistado, autorizo a Natalia sanchez identificado con cédula de ciudadanía # 1088309665 dentro del proyecto Trascender Pagina web de producción digital (productos sonoros, escritos, audiovisuales y gráficos de carácter periodístico) para efecto de reproducción y comunicación pública, la entrevista realizada en la mencionada producción, así como para utilizar mi imagen en el proyecto con los fines y dentro de los propósitos establecidos.

Esta autorización de utilización del contenido de la entrevista y de mi imagen se hace sin perjuicio del respeto al derecho moral de paternidad e integridad establecido en la legislación autoral.

Por virtud de este documento el suscrito entrevistado declara que es propietario integral de los derechos sobre el contenido de la entrevista y en consecuencia garantiza que puede otorgar la presente autorización sin limitación alguna. En todo caso responderá por cualquier reclamo que en materia de derechos de autor se pueda presentar, exonerando de cualquier responsabilidad a Natalia sanchez Hurdo cédula 1088309665

La autorización que aquí se concede sobre este material, es exclusiva para el proyecto digital en mención, el cual tendrá un uso de carácter periodístico, cultural y social y será difundido por distintos medios de difusión públicos, privados y digitales como la web, canales de televisión, emisoras, participación en concursos y eventos académicos ya sea el proyecto completo o como pieza individual, con fines institucionales e informativos en el territorio nacional o en el exterior, si así se requiere.

Cordialmente,

Natalia Sanchez

C.C 1088309665.

Productor

C.C 17144995.

Entrevistado

CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

Yo, Amanda H. Reyes de Barrera identificado con cédula de ciudadanía # 41.315.583 de Bogota en mi condición de entrevistado, autorizo a Natalia Sánchez identificado con cédula de ciudadanía # 1088309665 dentro del proyecto Trascender pagina web de producción digital (productos sonoros, escritos, audiovisuales y gráficos de carácter periodístico) para efecto de reproducción y comunicación pública, la entrevista realizada en la mencionada producción, así como para utilizar mi imagen en el proyecto con los fines y dentro de los propósitos establecidos.

Esta autorización de utilización del contenido de la entrevista y de mi imagen se hace sin perjuicio del respeto al derecho moral de paternidad e integridad establecido en la legislación autoral.

Por virtud de este documento el suscrito entrevistado declara que es propietario integral de los derechos sobre el contenido de la entrevista y en consecuencia garantiza que puede otorgar la presente autorización sin limitación alguna. En todo caso responderá por cualquier reclamo que en materia de derechos de autor se pueda presentar, exonerando de cualquier responsabilidad a Natalia Sánchez Morales cédula 1088309665

La autorización que aquí se concede sobre este material, es exclusiva para el proyecto digital en mención, el cual tendrá un uso de carácter periodístico, cultural y social y será difundido por distintos medios de difusión públicos, privados y digitales como la web, canales de televisión, emisoras, participación en concursos y eventos académicos ya sea el proyecto completo o como pieza individual, con fines institucionales e informativos en el territorio nacional o en el exterior, si así se requiere.

Cordialmente,

Natalia Sánchez
C.C 1088309665.
Productor

Amanda Reyes de Barrera
C.C 41.315.583 Bogotá
Entrevistado

CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

Yo , Yeny Leandra Bolívar Gómez identificado con cédula de ciudadanía # 1112.771.945 de Cartago en mi condición de, entrevistado, autorizo a Natalia Sánchez identificado con cédula de ciudadanía # 1088309665 dentro del proyecto multimedial Trascender de producción digital (productos sonoros, escritos, audiovisuales y gráficos de carácter periodístico) para efecto de reproducción y comunicación pública, la entrevista realizada en la mencionada producción, así como para utilizar mi imagen en el proyecto con los fines y dentro de los propósitos establecidos.

Esta autorización de utilización del contenido de la entrevista y de mi imagen se hace sin perjuicio del respeto al derecho moral de paternidad e integridad establecido en la legislación autoral.

Por virtud de este documento el suscrito entrevistado declara que es propietario integral de los derechos sobre el contenido de la entrevista y en consecuencia garantiza que puede otorgar la presente autorización sin limitación alguna. En todo caso responderá por cualquier reclamo que en materia de derechos de autor se pueda presentar, exonerando de cualquier responsabilidad a Natalia Sánchez cédula 1088309665

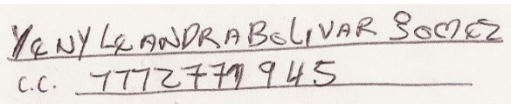
La autorización que aquí se concede sobre este material, es exclusiva para el proyecto digital en mención, el cual tendrá un uso de carácter periodístico, cultural y social y será difundido por distintos medios de difusión públicos, privados y digitales como la web, canales de televisión, emisoras, participación en concursos y eventos académicos ya sea el proyecto completo o como pieza individual, con fines institucionales e informativos en el territorio nacional o en el exterior, si así se requiere.

Cordialmente,

Natalia Sánchez Morales

C.C 1088309665

Productor



Entrevistado

CONTRATO DE CESIÓN DE DERECHOS DE IMAGEN

Yo , Luis Alberto Bolívar identificado con cédula de ciudadanía # 16214077 de Cartago en mi condición de, entrevistado, autorizo a Natalia Sánchez identificado con cédula de ciudadanía # 1088309665 dentro del proyecto multimedial Trascender de producción digital (productos sonoros, escritos, audiovisuales y gráficos de carácter periodístico) para efecto de reproducción y comunicación pública, la entrevista realizada en la mencionada producción, así como para utilizar mi imagen en el proyecto con los fines y dentro de los propósitos establecidos.

Esta autorización de utilización del contenido de la entrevista y de mi imagen se hace sin perjuicio del respeto al derecho moral de paternidad e integridad establecido en la legislación autoral.

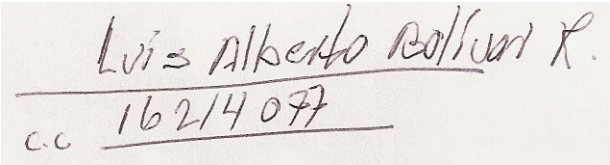
Por virtud de este documento el suscrito entrevistado declara que es propietario integral de los derechos sobre el contenido de la entrevista y en consecuencia garantiza que puede otorgar la presente autorización sin limitación alguna. En todo caso responderá por cualquier reclamo que en materia de derechos de autor se pueda presentar, exonerando de cualquier responsabilidad a Natalia Sánchez cédula 1088309665

La autorización que aquí se concede sobre este material, es exclusiva para el proyecto digital en mención, el cual tendrá un uso de carácter periodístico, cultural y social y será difundido por distintos medios de difusión públicos, privados y digitales como la web, canales de televisión, emisoras, participación en concursos y eventos académicos ya sea el proyecto completo o como pieza individual, con fines institucionales e informativos en el territorio nacional o en el exterior, si así se requiere.

Cordialmente,

Natalia Sánchez Morales

C.C 1088309665



Productor

Entrevistado

13.3 Libretos (Soporte sonoro)

Acromegalia: Sin melodía

Canciones de uso libre, descargadas de dig.ccmixter.org

- Out and beyond
- Vigilias
- La donna e mobile intrumental – Youtube uso libre

Tras llevar más de 20 años con esta enfermedad, ella decide ayudar a las demás personas que la padecen, siendo la directora de la Asociación de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo. Amanda una mujer carismática y colaboradora, le gusta cantar y a pesar de ser criticada por los demás debido a su aspecto físico, ella no apaga esa chispa de humor que tiene en su vida.

Amanda Reyes: "Una vez unas niñas iban caminando y la una le hablaba a la otra seguramente mirándome la nariz y me va diciendo, oiga señora usted porque tiene la nariz tan grande y yo le dije, a porque cuando yo era chiquita me burlaba de alguien que la tenía así"

Se escucha una voz gruesa dentro de una habitación, la conocemos y su cabello es totalmente blanco y el aspecto un tanto brusco, nariz pronunciada acompañada de una nariguera que le permite respirar, mandíbula y lengua grandes, manos inflamadas pero delicadas. Recorre las calles de Bogotá con su pipa de oxigeno que la ha acompañado durante 20 años de su vida. Su nombre es Amanda.

Amanda Reyes: "No sé en qué momento me empezó la enfermedad porque subí de peso de una manera exagerada cuando tenía 8 meses de embarazo, tenía 81 kilos de peso, después de que había empezado mi embarazo con 54 kilos"

Todo esto es debido a una enfermedad huérfana llamada Acromegalia que se apoderó de ella, limitando sus actividades comunes, dejándola con una calidad de vida llevadera, pero completa como ella misma lo expresa.

Amanda Reyes: “La nariz, la lengua fue de los primeros síntomas que yo noté, pues la lengua como que muy grande y ahí están viendo la voz ya es, a veces hasta la confunden con la de hombre ¿no?, eso nos pasa a todos los que tenemos esta enfermedad. Entonces ya llamó la atención, llegó una endocrinóloga y me dijo, ¿a ti te han crecido las manos, te han crecido los pies?, pues si pero yo pensaba que era por la misma gordura y dijo no, yo he notado eso hace unos 8 años la argolla de matrimonio no me cabe, los zapatos que eran talla 35 ya iban en talla 38 de hombre no me quedaban. Entonces cuando a mí me dijeron que estaba diagnosticada a mí me dio un alivio, antes sabia porque me estaba pasando todo esto y yo ya sabía y había aprendido a vivir con esa condición”

Amanda viene de una familia de músicos y a ella también le apasionó este arte. Cuando era joven y antes de su enfermedad, tenía una voz catalogada en soprano que la llevo a participar en un coro de Cámara durante 4 años. Cantando junto con su grupo en navidad, misas y semana santa.

Amanda Reyes: “Bueno yo cuando estaba en el coro de cámara del maestro Antonio Valera pues era muy agradable porque en realidad cuando contrataban el coro era todo como muy selecto y se pasaba delicioso, después yo ya me casé y dejé de asistir por cuestión de los hijos”

Con una respiración lenta y un poco ahogada, debido a que sus pulmones no funcionan en totalidad, Amanda nos cuenta la maravillosa vida que ha llevado junto a su esposo, llevan 45 años de casados y de esa unión surgieron 3 hijos y 5 nietos. Convirtiéndose entonces en una familia unida que la acompañado en esta etapa de su vida.

Esposo de Amanda: “El acompañamiento ha sido en todo, porque yo siempre la acompaño a todo lo que tiene que ver con consultas exámenes. Pues básicamente ha sido el apoyo hacia ella, que se sienta comprendida”

Lo que más extraña de su vida antes de su enfermedad es cantar, debido a que se había convertido en su pasión.

Amanda Reyes: “Ya no pude volver a cantar así, ya iba a tratar de subir y no podía subir, mejor dicho dejé de cantar”.

También realizaba manualidades es sus tiempos libres, pero debido al crecimiento excesivo de sus manos, no pudo continuar haciendo este tipo de actividades.

Es una mujer llena vida, con ganas de ayudar a los demás, sobre todo a quienes padecen la misma enfermedad que ella. Por esto lleva siendo directiva 6 años de la Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo, con su sede en Bogotá.

Amanda Reyes: "Eso es una cosa que tampoco lo limita a uno demasiado, que sigan adelante, pues ponerse en tratamiento. Empezamos a hablar y hablar y terminé en la junta directiva, ya llevo 6 años ahí, acabó de pasar la asamblea general y volvieron a nombrarme he querido retirarme pero no"

Amanda a pesar de su enfermedad ha tenido una vida tranquila y llena de cosas buenas. Sus limitaciones no han logrado que ella apague esa chispa de humor que ella misma le agrega a su día a día.

Amanda Reyes: "Vino una sobrina y me dijo, tía mire que en no sé qué emisora están haciendo un concurso para cuando vino Pavarotti y ella sabía que a mí me encantaba Pavarotti, dijo tía están haciendo un concurso para que se ganen las boletas para el concierto de Pavarotti, pero tienen que ser personas, personas que se presenten que tenga más alto peso se puede ganar la boleta, ¿vas tía? Yo le dije, voy a hacer el oso pero bueno y fuimos y tenía 105 kilos de peso y claro tal vez por vanidad las otras gordas no iban, pero yo fi y me gane y disfruté de un concierto"

Huntington: Una vida ajena

Canciones de uso libre, descargadas de: dig.ccmixter.org.

- Hay un tiempo para todo
- After the rain
- Scent of a mother

Una mujer que ha dedicado 15 años de su vida a servirle a su esposo. La vida de Lilia García está comprometida desde que Francisco empezó a padecer de una extraña

enfermedad que lo imposibilita día tras día. A pesar de esto ella sigue en pie y luchando sola por su hogar.

Mientras prepara el desayuno, se desplaza por los pasillos de su casa arrastrando su pierna derecha producto de un accidente hace algunos meses. Su piel es trigueña y su cabello corto. Ella realiza el aseo en su hogar y empieza a preparar el almuerzo, levanta a su esposo, para bañarlo y dejarlo listo para un día más. Esa es la vida de Lilia García en Bogotá, dedicados por completo a cuidar a su esposo Francisco.

Llevan 40 años de casados y 15 de ellos han sido para Lilia los más duros de su vida, pues su esposo padece de una enfermedad catalogada como huérfana, llamada Huntington, es hereditaria y limita todas sus actividades comunes.

Lilia García: " Ya cuando fue a salir pensionado, fue que le empezó la cuestión de la enfermedad y nuestro día a día es aquí en la casa viéndolo yo a él y estar pendiente de él, porque pues él completamente se incapacitó"

Su tiempo ya está comprometido las 24 horas, pues ella no puede realizar más actividades sin antes pensar en que no puede dejar a Francisco solo.

Lilia García "Bueno el único momento que yo me dedico para mí, es cuando yo misma me arreglo o cuando de pronto salimos con la hija ella me acompaña a comprar algo de ropa o yo misma me voy y la compro, pero de resto no puedo, no da espacio a nada"

Lilia es una mujer luchadora, entregada y colaboradora, no le importa tener que levantarse temprano cada día para realizar ella sola todo lo correspondiente con su hogar. Sin ayuda y con muchas ganas, saca adelante su casa y a su esposo como mejor lo sabe hacer, sin pensar en las retribuciones que la vida le vaya a dar.

Lilia García: " Entonces yo digo, ¿cómo es posible que con tantos años de esfuerzo para conseguir todo esto y que termine en la calle sin que nadie lo vea ni nada, como si no tuviera en donde vivir o nada?. Entonces yo digo, no yo no soy capaz de eso, uno no sabe la vida da tantas vueltas que yo hubiera sido la que hubiera resultado con esa enfermedad y lo que más yo pueda hacer como les digo a los hijos, lo que más yo pueda hacer lo haré, porque lo único que no me gusta o no me gustaría verlo es que sufra tanto tiempo, que de pronto ya caiga en una cama y que pasen muchos años ahí sufriendo, como si fuera un vegetal o una planta"

Francisco ha perdido gran parte de su capacidad para expresarse verbalmente, por lo tanto Lilia no ha tenido una conversación fluida con él hace muchos años. Aun así, ella conserva los mejores recuerdos que tiene de él antes de su enfermedad, llevándola a contarnos con detalles cada una de las cosas que él hacía por ella.

Lilia García: "Casi siempre que Francisco recibía su prima a mitad de año nosotros viajábamos, viajamos a Europa, a Río de Janeiro y viajamos también a Venezuela, pero cada día yo veo que es más difícil salir con él por el problema de su enfermedad y todo lo que se relaciona con eso. Cuando yo cumplía años casi siempre le me llevaba a algunos conciertos o íbamos a alguna parte especial y salíamos de acá de Bogotá a otro lado, nos íbamos 3, 4 o hasta 8 días y pasábamos bien contentos, nos divertíamos y todo o íbamos a alguna fiesta y bailábamos"

Con dos hijos producto del matrimonio, quienes tienen un 50% de probabilidades de padecer la enfermedad que tiene su padre, se cuestionan que esta enfermedad hereditaria se convierta en su maldición y decidieron no tener hijos. Por esta razón, Lilia no será abuela.

Lilia García: "Pienso que ha sido una buena decisión por parte de ellos no tener hijos porque si de todas maneras siguen con ese gen de esa enfermedad, entonces pues ellos dicen que para ver niños enfermos mejor no los tienen, entonces pues hacen falta claro, porque siempre me dicen, por ejemplo voy al neurólogo o a cualquier médico que lleve a Francisco me están diciendo que si no hay niños en la casa porque eso le ayudaría a él arto porque lo entretienen y porque él también se siente como acompañado por los niños"

En medio de lágrimas y con la voz un poco quebrantada Lilia nos cuenta que, para ella esto ha sido un reto que le ha puesto la vida, para probar su valentía.

Lilia García: "Yo no sé si yo cometí algún error en la vida y estoy pagando, bueno no sé qué más pensaba yo, pero para mí fue sumamente duro y terrible, pero poco a poco uno como que se va llenando de valentía y también como de paciencia y más bien le pido a dios que me de paciencia y me de salud para poderlo ver hasta sus últimos días"

Allí se demuestra la fortaleza que ha tenido esta mujer, reflejo para las demás familias que padecen esta enfermedad.

Lilia García: “Hay gente por ejemplo en la iglesia que me dice, señora Lilia eso puede ser una prueba de Dios que le puso a usted, para ver que resistencia tiene usted, si usted reniega, si usted se amarga peor, pero eso son pruebas que Dios le pone a uno y uno tiene que sobre pasar eso, tener paciencia y sobre pasar eso”.

Osteogénesis Imperfecta: Sus sueños vs el bullying

Canciones de uso libre descargadas de: dig.ccmixter.org

- Reflections in bossa
- Concerto for flute hard and piano
- Love style

En su silla de ruedas se desplaza por los pasillos del colegio, tiene una enfermedad llamada Osteogénesis Imperfecta que le impide caminar. Yeison un niño de 14 años cursa grado 11 en la Institución Nuestra Señora de Guadalupe en Dosquebradas.

Suena el despertador a las 4 de la mañana y Andrés el padre de Yeison se pone de pie para levantar a su hijo y que este empiece a prepararse para ir al colegio. Después de un buen desayuno Yeison está listo para que su padre lo lleve a tener los mejores días de su semana. Yeison tiene 14 años y cursa grado 11 en el colegio Nuestra Señora Guadalupe en Dosquebradas. Es el mejor estudiante de su curso. Desde que nació siempre ha estado en silla de ruedas, tiene una enfermedad catalogada científicamente como huérfana, llamada Osteogénesis Imperfecta que le impide caminar, sus huesos son muy débiles y se quiebran con facilidad.

Andrés Mesa: “A raíz de hace dos años del accidente que él tuvo, ¿sí?, del que él tuvo, pues nos quedó unos temores muy grandes en la calle entonces siempre trato de estar en todo lugar para yo ser el que le maneje la silla y trasladarlo al lado de mi esposa cierto, para cargarlo, pasarlo de un andén a otro, subirlo y bajarlo”

Nunca puede estar solo, por esto sus padres han estado a su lado acompañándolo en cada momento de su vida.

Andrés Mesa: “A eso de las 11 de la noche nos acostamos muy cansados pero muy satisfechos del deber cumplido, por ahora poderle ver la satisfacción de que si yo voy y me voy acostar después de él y ya está dormidito lo veo desde la puerta y doy gracias a Dios por darme la oportunidad de ser esos pies para él, que él cuente con eso”

Su condición no ha sido un límite para lograr todo lo que hasta ahora ha cumplido. Sus sueños no han sido en vano, pues Yeison ha sido el mejor estudiante de su curso desde tiempo atrás y esto ha logrado que sus profesores y padres le tengan gran admiración.

Docente: “Mi nombre es María Luz Arroyave la profesora de electrónica, él quisiera estar siempre en clase de electrónica, le va muy bien, nosotros, uno tiene que estar pendiente que un muchacho no se le pase por encima, ni por el lado, que no hagan un voleo, porque de pronto lo aporrean, uno siempre está pendiente de él de cómo haga las cosas, porque para soldar me da mucho miedo que se me queme”

Desde que cambió de salón todo es mejor, pues en el grupo que estaba anteriormente nunca logró encajar. La envidia de sus compañeros cada vez crecía cuando veían que Yeison un niño de su edad con discapacidad, tenía mejores habilidades que ellos. Muchos decían que su madre, quien siempre debe estar con él en las clases debido a su fragilidad, era quién ayudaba a que este talentoso niño sacara tan buenas calificaciones.

Liliana Sarmiento: “Yo soy Liliana Sarmiento la mamá de Yeison. A veces me peleo con ellos y les alego y todo, porque yo no hago nada por él, cuando yo estoy allá le copio, llegamos acá y le digo, bueno yo no quiero saber nada de tarea usted verá, hágalo usted. Pero en el colegio no, ellos saben, los profesores saben que yo no tengo ni idea yo voy le copio y si el profesor explica

antes yo soy, Yeison usted entendió, yo no entiendo y dice, hay mami yo entiendo, no me hable que me desconcentra, porque él está poniendo atención, de resto no, yo soy las manos para él, y muchas veces que es envidia lo que le tienen al él, porque ocurrió un caso de esos que decía, uy tan bacano Yeison montado en esa silla de ruedas, que saliendo en televisión y como yo les decía a ellos, ustedes qué envidian, qué envidian, una silla de ruedas? Si el diera la vida por hacer lo que ustedes hacen, entonces para que le envidian a él eso

La envidia llego al punto del bullying.

Yeison Mesa: “En noveno en una clase de algebra me hicieron unos dibujos en el tablero pues porque yo tengo una mollejita en la cabeza todavía como los bebés y pues me hicieron un dibujo como, pues como dibujándome pues solo el rostro y pues la cabeza y todo”

Como muchos niños, Yeison ha sido de víctima de bullying, burlas y chistes pesados

Yeison Mesa: “ Pues yo no le pongo mucho cuidado a eso porque pues uno piensa y vive por uno mismo y no por los demás entonces pues yo casi no le pongo cuidado a eso, igual ellos son los que se afectan”

Ni tratos especiales, ni preferencias, ni simplemente el hecho de estudiar en un colegio de inclusión, son las causas para que Yeison sea un alumno de excelencia.

Coordinador de la institución: “Mi nombre es José Miguel Ramos Díaz yo soy el coordinador disciplinario acá en la institución educativa Nuestra Señora de Guadalupe. Nosotros hemos adaptado la institución para que a él le quede más fácil la movilidad”

Es el quien con su sacrificio y su interés por siempre dar más ha logrado desarrollar esas facultades.

Coordinador: “Como le decía anteriormente, hay compañeritos que son un poco llamémoslo envidiosos, entonces como ven que Yeison se destaca a nivel académico, entonces ellos comienzan a hablar cositas que no son adecuadas y los muchachos son un poco alocados e inmaduros entonces ellos no entienden como es la situación “

Yeison afronta con gran madurez este tipo de acontecimientos que pasan en su vida. Su condición ha pasado a estar en un segundo plano, y aunque algunos alumnos se encarguen de recordarle su enfermedad, él con la mejor actitud vive sus últimos días de colegio, para después llegar a ser un gran médico, cómo siempre lo ha soñado.

13.4 Guiones infografías

Infografía general

Estética: Se plantea desde la estética un personaje que va a salir caminando de izquierda a derecha. (Silueta humanoide) Será la silueta negra, y a su alrededor irán saliendo desde letras, personajes, textos e ilustraciones que decoran el ambiente acorde a lo que dirá el narrador. Así mismo, el uso de las onomatopeyas tendrá cabida en el entorno. Será una caminata que atravesará y por la cual irá teniendo transformaciones. Interactúa y reacciona frente a los objetos que aparecen en el entorno.

1. **-¿**Cuántas enfermedades comunes existen en el mundo?-

(Imagen de muñeco en la esquina con una bufanda. Sale y se multiplican a su alrededor más muñecos, sombras en vectores con bufandas, otro se toca la cabeza, otro el estómago)

2. -en verdad la respuesta es bastante difícil de responder-

Salen signos de interrogación. Empieza Pepito a caminar.

3. puesto que, según la Organización Mundial de la Salud

Logo o algún dibujo que referencie la salud. Con un mundo, planeta.

4. todos los días aparece una variación en la genética del virus de la enfermedad que hace que se deba tratar como a una enfermedad nueva.

Mientras Pepito camina, le estornudan encima, un señor va por el camino y estornuda, Pepito se detiene.

Más adelante en la imagen algunos científicos estén poniéndole algún químico con un tubo de ensayo que también le caiga encima a Pepito.

5. Es por ello que saber con exactitud cuántas enfermedades hay resulta prácticamente imposible.

Que un número empiece en 100 a subir hasta 3000 rápidamente

6. Hasta la fecha se conoce que hay entre 6 mil y 8 mil enfermedades de tipo poco frecuentes, por lo que son incontables las comúnmente conocidas.

Salga el dato, de 8 mil enfermedades poco frecuentes.

Y el muñeco se detenga, gesto de asombro. Y salgan signos de interrogación.

Sec 2

Cambio de atmosfera, música y fondo.

1. Se denominan como enfermedades raras, aquellos males que afectan a un pequeño número de personas comparado con la población general. Se considera que afecta a 5 personas de cada 10 mil**.**

En letra: Enfermedades raras

5 personas de cada 10 mil.

A un lado de la imagen un grupo grande de muñecos y se van saliendo 5 muñequitos del grupo, uno más pequeño, otro muy alto, otro muy gordo, otro con bastón, otro muy flaco.

2. Sin embargo, este estatus puede variar con el tiempo y también con el área geográfica.

Un reloj de arena girando, y cayendo, que muestre el tiempo. Y un mapa que señale zonas en Asia o África

3. Se sabe que el 80% de estas son de origen genético, mientras que otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas.

En cifra: 80% Origen Genético. En letra, enfermedades autoinmunes, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas.

4. Lo más alarmante de esto podría ser que todos son portadores de defectos genéticos y están expuestos a mutaciones y determinados estímulos ambientales, infecciosos o inmunológicos.

Cuando dice, lo más alarmante, que la imagen se ponga como un estrober. Que salga una mamá y un papá, la madre con el bebé en los brazos. Y que arriba de ellos una imagen pequeña señale que ella tiene el gen y él también y dos flechas los crucen y señalen el bebé.

5. Por ello, no discrimina edad, sexo, ubicación geográfica o estrato social.

En edad: una persona adulta, viejito.

Sexo: los símbolos de sexo.

Ubicación geográfica. Que salga un negrito y un japonés.

Estrato social: que salga una mujer elegante y un pordiosero.

En el último terminamos viendo a Pepito que comienza nuevamente a caminar.

Sec 3

1. No es fácil la detección pues los síntomas se pueden llegar confundir con enfermedades comunes, esto se debe a falta la de conocimiento médico y científico.

Pepito se choca con médicos, (2). Comienzan a hacerle exámenes, rayos X, y que salgan signos de interrogación y una pasta de acetaminofén.

2. Su aparición puede ser desde el nacimiento o la niñez y algunas otras en la madurez Afectando simultáneamente muchos órganos y sistemas del cuerpo, debilitando y amenazando la vida.

Que comience a dolerle partes del cuerpo al muñeco y se toque la cabeza, o la piel. Camina despacio, un termómetro sube la temperatura, ondas rojas en partes del cuerpo.

3. Menos del 1% de las enfermedades raras cuentan actualmente con terapias. La mayoría de enfermedades restantes cuentan con tratamientos para atenuar los síntomas y mantener la calidad de vida.

Que pare o se siente. Y en letra salga

Del 1% tienen terapias. la mayoría tienen para atenuar los síntomas y mantener la calidad de vida.

Al final Pepito tenga una bolsita de suero, y suspire. Levante la cabeza y luego la baje. Termina secuencia.

Acromegalia

Acromegalia, es un tumor que se genera por una sobreproducción de la hormona del crecimiento y agrandamiento de los tejidos corporales con el tiempo.

Algunos de los síntomas que aparecen tempranamente pueden confundirse con envejecimiento o con síntomas de otras enfermedades como el gigantismo y la osteoporosis.

Los signos típicos de la acromegalia, incluyen, agrandamiento de las manos, pies, rasgos faciales, cuerdas bucales, deterioro de la visión, en casos más graves puede involucrar el crecimiento desmesurado de órganos vitales como el corazón y los pulmones y ocasionar la muerte. Párrafo 1: Entra un shrek, caminando. Con fondo de nubes y árboles (pinos), entra tumor creciendo, y un reloj de arena para mostrar el tiempo.

Letra para síntomas de envejecimiento.

Muñeco y se le agrandan manos y pies. Rasgos faciales. Ojitos chinos, rayitas cuando se habla. Forma del hígado, pulmones y corazón.

(Médico con shrek, sacándole el tumor de la cabeza, médico mueve su cabeza en negación, y al muñeco se le ponen los ojos en X)

Como entidad oficial *(casita)* sobre esta enfermedad se encuentra la Asociación Colombiana de Pacientes con Acromegalia y Gigantismo *(logo)* (ACPA) conformada por personas con la enfermedad *(muchos enfermos),* cuyo principal propósito es desarrollar procesos de información, educación y divulgación y brindar un acompañamiento tanto a los pacientes como a sus familias (final en letra).

Huntington

Huntington o mal de San Vito, es una enfermedad neurológica degenerativa transmitida de generación en generación, no tiene cura, ataca estimadamente a una de cada diez personas por cada cien mil habitantes.

Esta enfermedad es caracterizada por el deterioro de las articulaciones y la motricidad, movimientos involuntarios y hasta demencia. Se demora alrededor de 10 o 15 años en acabar con la vida de la persona.

(Mapa de la costa atlántica se señala juan de acosta, abuelo padre e hijo para las generaciones – muchos habitantes, muñeco en la camilla – en letras una de cada 10 un muñeco y atrás nuevo muñecos, muñeco caminando raro)

Muchas instituciones se han interesado por conocer y tratar este mal, en especial las fundaciones como ACOLPEH (Asociación Colombiana por la Enfermedad de Huntington) (logo) y la Fundación Huntington de Colombia, (logo) encargadas de atender y generar estrategias para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes que sufren esta enfermedad. (camilla y enfermo)

Osteogénesis imperfecta

También conocida como huesos de cristal, es una enfermedad que debilita los huesos y hace que se rompan con facilidad sin algún motivo común, su causa es la alteración genética de los huesos.

(Muñeco caminando y se le parta un hueso)

Las personas que padecen esta enfermedad tienen los huesos quebradizos y algunos de los síntomas que se pueden manifestar son las malformaciones de los huesos, baja estatura y cuerpo pequeño, músculos débiles, columna vertebral curva, dientes quebradizos entre otros.

(Muñecos con esas características)

Existen ocho tipos de Ostogénesis Imperfecta, los cuales varían según su nivel de gravedad y sus síntomas. En Colombia, Sueños de Cristal es la principal fundación que

respalda esta enfermedad y acompaña a niños y adultos que padecen Osteogénesis y otras enfermedades relacionadas. Salen los números interactivos