

La producción ha sido una de las más vistas a nivel global en Prime Video:

Exitoso documental de Céline Dion pone en la palestra el raro síndrome de la persona rígida

La película muestra cómo la cantante lucha contra el impacto de una enfermedad poco frecuente que genera rigidez muscular y espasmos dolorosos, entre otros síntomas, que han afectado su voz. Se estima que entre un millón de personas, una la presenta. Médicos explican síntomas y tratamientos.

JANINA MARCANO

Una de las escenas que ha causado más conmoción del documental "Soy Céline Dion" es una donde la cantante muestra entre lágrimas cómo la enfermedad que padece afecta su capacidad para cantar. En ella se ve que la artista desafina al intentar alcanzar una nota con mucha dificultad, y se percibe fuertemente afectada.

Sin tabúes

Carolina Gutiérrez, neuropsicóloga de Clínica Dávila, quien vio el documental, cree que este es un aporte para reducir tabúes en la sociedad respecto de enfermedades neurológicas. "En la ELA, por ejemplo, vemos mucho que las personas no aceptan su diagnóstico o incluso las familias buscan esconderlo, lo que hace que el paciente lo viva con angustia", dice Gutiérrez. Y agrega: "Pero acá se ve a Céline Dion siendo honesta sobre su enfermedad y expresando cuando se siente mal, algo muy importante porque incluso ayuda a manejar mejor los síntomas físicos" (por ejemplo, pidiendo ayuda).

La doctora destaca que, además, la artista entrega un mensaje de resiliencia en varias partes del filme. "Si no puedo correr, caminaré. Si no puedo caminar, gatearé. No voy a parar", afirma Dion decidida, entre lágrimas, en una de las escenas finales.

"Me cuesta mucho oír eso y mostrarles esto a ustedes. No quiero que la gente lo oiga", dice la cantante.

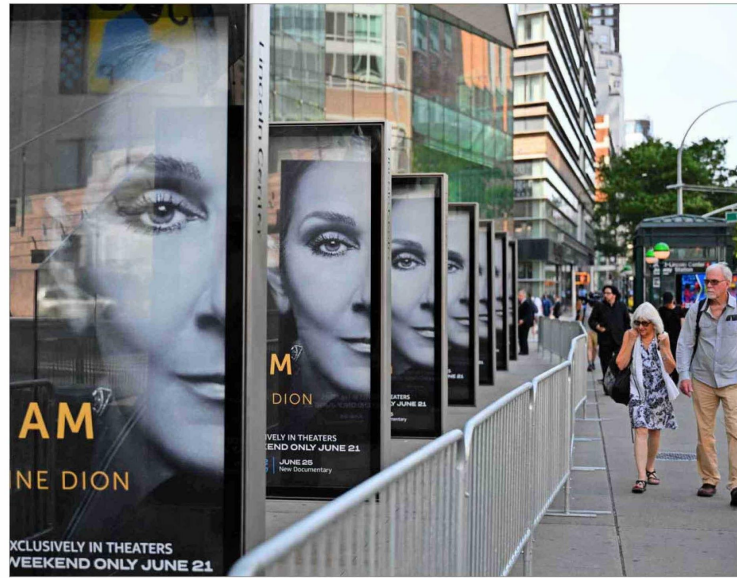
Dion reveló en diciembre de 2022 que padece el síndrome de la persona rígida. Por medio de un mensaje en sus redes sociales, la artista explicó cómo la condición estaba afectando su vida diaria y su capacidad para presentarse en los escenarios.

La nueva producción, que cuenta esa historia y que se estrenó el 25 de junio de manera internacional en la plataforma Prime Video, ha causado impacto mundial.

Hasta el fin de semana se mantenía la más vista a nivel global en ese servicio de streaming.

El síndrome de la persona rígida es una rara enfermedad neurológica que causa rigidez muscular y espasmos dolorosos. Así, la producción ha llevado a la palestra una enfermedad muy poco frecuente, pero que puede afectar profundamente la vida de quienes la presentan.

"Se estima que aproximadamente



"Soy Céline Dion" se estrenó a fines de junio y ha sido elogiado por mostrar de manera transparente la lucha de la artista contra la enfermedad. En la foto, carteles del largometraje en Nueva York (EEUU).

una en un millón de personas en el mundo presenta este síndrome", afirma Juan Manuel Fernández, neurólogo y jefe de la Unidad de Movimiento de Clínica Alemana.

"Es una patología que tiene un origen inmunomediado en la mayoría de los casos, lo que quiere decir que el organismo genera anticuerpos que atacan a ciertas neuronas, específicamente a unas que producen un neurotransmisor que se llamaba GABA. Y eso causa manifestaciones clínicas, entre las que se incluyen espasmos musculares dolorosos, rigidez muscular, movimientos involuntarios y trastornos de la marcha, entre otros", explica

el médico.

En Chile no hay cifras oficiales sobre prevalencia, ni tampoco estimaciones, aseguran los especialistas entrevistados. Sin embargo, existe al menos un caso documentado en la Revista Médica de Chile del 2019, el de una mujer de 46 años.

Diagnóstico complejo

En esa misma publicación científica, sus autores indican que el diagnóstico del síndrome de la persona rígida es con frecuencia difícil y suele tomar entre uno y 18 años desde que se inician los síntomas.

En el documental, Dion revela que

había experimentado muchas manifestaciones de la enfermedad varios años antes de su diagnóstico.

"Es difícil diagnosticar este síndrome porque la principal herramienta sigue siendo clínica, es decir, que el médico sospeche que el paciente lo presenta y analice los síntomas. Si bien hay exámenes (con una toma de sangre o por medio de líquido cefalorraquídeo), o una prueba que se llama electromiografía, estos pueden salir negativos. En muchos casos se diagnostica finalmente a partir de los signos y síntomas", explica Fernández.

Es por esto que probablemente exista un subdiagnóstico de esta en-

fermedad, señala Roque Villagra, neurólogo del Departamento de Ciencias Neurológicas de la Facultad de Medicina de la U. de Chile.

"Y muchas veces se confunde con lumbago o cervicalgia, y también con la enfermedad de Parkinson, porque esta también produce rigidez muscular en muchos casos", dice Villagra.

Al cantar

Durante una entrevista para Vogue, Dion contó que todo comenzó en 2008, durante su gira "Taking Chances World Tour", donde los espasmos vocales llegaban durante sus presentaciones en vivo. Y en varias oportunidades fingió que el micrófono no servía o invitaba a la audiencia a cantar para poder mantener el show, relató la cantante.

"Los músculos que más se comprometen son los del tronco, produciendo espasmos en el cuerpo y una contracción de tipo calambre que es bien dolorosa. También puede afectar la musculatura del cuello y la voz, que es lo que le pasa a Céline Dion", detalla Juan Pablo Mansilla, neurólogo de Clínica Ciudad del Mar.

En cuanto a los tratamientos, los especialistas explican que la enfermedad no tiene cura, pero se utilizan medicamentos para tratar los síntomas, como las benzodiazepinas, que reducen la rigidez muscular y los espasmos. También se usan terapias inmunomoduladoras, para filtrar los anticuerpos anormales en la sangre, y ejercicios de fisioterapia.

Los entrevistados son enfáticos en que el documental es relevante porque puede ayudar a visibilizar la patología entre la comunidad médica y los pacientes.

"Es un aporte que se esté hablando de una enfermedad muy desconocida. En este caso, una enfermedad huérfana de patrocinio para investigaciones, por ejemplo; entonces es importante que se esté visibilizando", opina Fernández, quien cree que además esto ayuda a que los médicos la tengan mucho más presente al examinar a los pacientes.

En la misma línea opina Villagra. "Es importante que se está creando conciencia con respecto a esta enfermedad rara, lo que además hace que las personas, al estar más enteradas al respecto, puedan pedir ayuda precozmente".