fundación

isabel gemio

Dossier de prensa

Documental "Jóvenes Invisibles"

Cinesa Proyecciones Madrid

25 de junio de 2019

Lecturas

ISABEL GEMIO

"A mi hijo, ahora le ocupa su novia y nada más"

Arropada por su amiga María Teresa Campos, Isabel presentó un documental sobre afectados por enfermedades raras dirigido por ella y protagonizado por su hijo

Isabel Gemio (58) recibió el apoyo de su amiga María Teresa Campos (78), que dijo conocerla "desde que Isabel hacía un programa en Barcelona y yo fui una vez que tenía mal de amores o algo así y me emocioné".

Gustavo Manrique (20), el hijo de Isabel, padece DMD, una enfermedad que causa la pérdida de las funciones de los músculos.

Volcada de lleno en los jóvenes que padecen enfermedades raras, Isabel Gemio ha ido un paso más allá y, por medio de su fundación, ha realizado un documental: 'Jóvenes invisibles'. La película está protagonizada, entre otros, por su hijo Gustavo, y tiene como objetivo "dar visibilidad a estos jóvenes que no existen y concienciar sobre su realidad". María Teresa Campos amadrinó la presentación del documental en Madrid, a la que también se acercaron Pepe Navarro y la infanta Elena.

'Jóvenes invisibles' es un documental que presenta los casos de siete afectados por patologías minoritarias, entre ellos Gustavo, el hijo de Isabel.

"Ahora pasamos una etapa estable, sin grandes sustos, sin urgencias de hospital", dice Isabel

▸A día de hoy, con todo lo que has pasado, ¿cómo lo vives a nivel personal?

-Lo importante, al final, es que soy consciente de que formo parte de un grupo de personas a la que nos ha tocado este mundo de las enfermedades raras. Y, como una más, hago todo lo que puedo para darlas a conocer. En este caso, nuestra fundación se dedica a la investigación, porque lo que no se conoce no se apoya, no existe. Ponemos nuestra granito de arena para que se investigue más.

▸Has codirigido el documental, ¿era tu primera vez?

-Sí. Es un mundo que conozco un poquito y hacer entrevistas y preguntas es lo mío.

▸Uno de los protagonistas de este documental es tu hijo Gustavo, ¿qué ha dicho cuando se ha visto?

-Dice que se ve muy gordo, que ahí está mucho más gordo. Ya le he dicho que hay que dejar de comer.

▸Al final se preocupa por su imagen, como cualquier otro chico de su edad.

-Son como cualquier otro joven, con sus tonterías, con sus sueños, con sus salidas, sus vídeos y su móvil. Exactamente igual, lo que pasa que es que están enfermos.

▸O sea, que tienes un adolescente en plena edad adolescente.

-No, no. Ya pasó. Es un bendito. No se le ha notado la adolescencia, nunca ha sido rebelde ni conflictivo, jamás. Al contrario, él vive la vida con alegría y agradecimiento. Es un ejemplo.

▸Quería estudiar informática.

-Está en ello. Pero ahora, sobre todo, está con su novia, le ocupa su novia, nada más. Estoy encantada y feliz. Lo importante es que ellos sean felices. Llevan tiempo juntos.

▸Tú eres feliz cuando ves a tu hijo feliz, ¿no?

-Efectivamente, no hay más. Así de sencillo. Al final, la vida se reduce a lo importante: la salud, que te quieran, que tu familia esté bien. Ahora pasamos una etapa bastante estable, sin grandes sobresaltos, sin grandes sustos, sin grandes urgencias de hospital. Eso, para nosotros, es algo extraordinario y nos lleva a vivir casi en euforia y con mucho agradecimiento a esos días normalitos que tenemos.

Por Laura Martín Fotos: Pedro Pernía/ Gtres

www.semana.es
SEMANA

La infanta Elena (55) e Isabel Gemio (58) siempre han sido muy solidarias.

La infanta Elena acude a la llamada de Isabel Gemio

LA periodista Isabel Gemio a través de su fundación y Cinesa, ha presentado un documental con el fin de dar voz a aquellos jóvenes que son "invisibles" para la sociedad y concienciar a la gente frente a las enfermedades raras.

El acto contó con la presencia de caras conocidas del mundo de la televisión, el cine y la moda, como María Teresa Campos, Boris Izaguirre, Fernando Colomo o Agatha Ruiz de la Prada.

Pero sin duda, la asistencia más destacada fue la de la infanta Elena, que no quiso perderse la presentación de *Jóvenes invisibles*. La hermana de Felipe VI siempre ha estado involucrada en actos solidarios. Sin ir más lejos, el pasado 22 de mayo presidió el desfile Second Chance, creado para ayudar a madres de niños con riesgo de exclusión social.

Una madre coraje

Isabel Gemio siempre ha luchado por promover la investigación de las enfermedades raras y afirma ser consciente de que "forma parte de un grupo de personas a las que les ha tocado todo este

La periodista posa sonriente junto a sus hijos Gustavo (22) y Diego (19).

"Yo soy madre de mis hijos, nada más. Lo importante es que ellos sean felices"

Después de escribir *Mi hijo, mi maestro* Isabel ha presentado el documental *Jóvenes invisibles*

"Ahora estamos pasando una etapa bastante estable, sin grandes sustos"

mundo". Y es que, su hijo Gustavo convive con una enfermedad "minoritaria", que es como se refiere la periodista a las enfermedades raras.

El joven, junto con su hermano, no ha querido perderse la presentación del documental, del que es protagonista, y han posado sonrientes con su madre.

"Gustavo nunca ha sido rebelde ni conflictivo. Él vive la vida con alegría y agradecimiento, es un ejemplo" contó Isabel, quien ha querido demostrar que los jóvenes como su hijo "son chicos normales, con sus salidas, su móvil, sus sueños, solo que están enfermos".

Gustavo está estudiando informática y tiene novia desde hace dos años. "Yo soy feliz cuando veo a mis hijos felices. Al final, la vida se reduce a lo importante: la salud, que te quieran y que tu familia esté bien. Ahora estamos pasando una época bastante estable, sin grandes sobresaltos, sin grandes sustos y sin grandes urgencias de hospital, lo que es algo extraordinario", dijo Isabel mostrando su lado más enternecedor.

Al preguntarle por sus planes este verano, la periodista ha contado que "descansar, porque al final la vida es así, me quedé sin un trabajo regular y he podido hacer un libro y este documental. Todo sucede por algo". ■

DIEZ MINUTOS

Isabel Gemio

arropada por sus hijos en el estreno de su documental

La periodista presentó "Jóvenes invisibles", en Madrid. Una producción con la que pretende dar más visibilidad a los niños que sufren enfermedades raras.

Concienciar a la sociedad y "hacer visible lo invisible". Ése es el principal objetivo de "Jóvenes invisibles", un documental creado por la Fundación Isabel Gemio y que la periodista presentó el 25 de junio en el cine Proyecciones de Madrid. Uno de sus hijos, Gustavo, padece distrofia muscular, y esa dura realidad es la que quiere mostrar a través del documental. En un día tan especial, Isabel estuvo arropada por los dos hombres de su vida: sus hijos, Gustavo y Diego, con los que posó ante la prensa. Pero además de ellos, la periodista contó con el apoyo incondicional de María Teresa Campos, que subrayó el papel de Gemio en la Fundación y, de paso, aprovechó para dar algunos detalles de la boda de la Esteban. "Lo pasamos muy bien y viví un momento muy bonito cuando Belén le dio su ramo a Terelu", dijo emocionada la periodista.

AGENCIAS

Teresa es amiga de Isabel desde hace muchos años. Por eso quiso estar a su lado.

Volcada en Gustavo

Isabel vive volcada en su hijo mayor, Gustavo, al que diagnosticaron distrofia muscular degenerativa cuando era muy pequeño. Por él decidió crear la Fundación que lleva su nombre y ahora ha presentado este documental protagonizado por Gustavo.

Isabel posó junto a sus dos hijos, Gustavo, en silla de ruedas, y Diego.

c i ó
Accesib
pelgemio

Isabel posó durante la presentación con sus dos hijos, Gustavo, que sufre distrofia muscular desde pequeño, y Diego.

Gustavo, el hijo de Isabel, protagoniza el documental de la presentadora, 'Jóvenes invisibles'.

Isabel Gemio presen

ARROPA HOMBRES

La periodista ha creado 'Jóvenes invisibles' para dar visibilidad a todas los niños que sufren enfermedades raras

Concienciar a la sociedad y "hacer visible lo invisible". Ése es el principal objetivo de 'Jóvenes invisibles', un documental creado por la Fundación Isabel Gemio y que la periodista presentó el pasado 25 de junio, en el cine Proyecciones de Madrid. Uno de sus hijos, Gustavo, padece distrofia muscular, y esa dura realidad es la que quiere mostrar a través del documental.

En un día tan especial, Isabel estuvo arropada por los dos hombres de su vida: sus hijos

ta su documental

DA POR LOS S DE SU VIDA

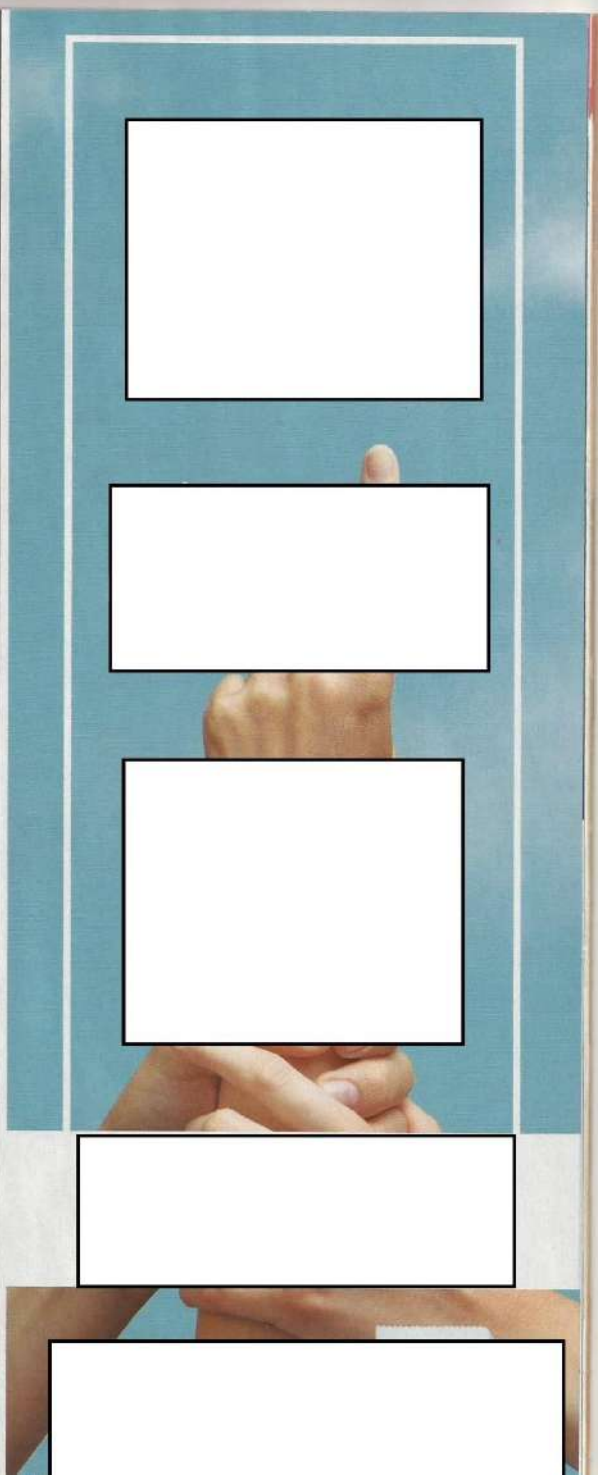
Gustavo y Diego, con los que decidió posar ante la prensa. Pero además de ellos, la periodista contó con el apoyo incondicional de muchos de sus amigos periodistas, como María Teresa Campos, que además de ensalzar el papel de Gemio en la fundación, aprovechó para dar algunos detalles de la boda de Belén Esteban.

Campos, apoyándola

Lo primero que quiso desmentir la periodista fue que hubiera mal rollo con algunos de los colaboradores de 'Sálvame' y que si fue una de las primeras en abandonar la fiesta fue porque estaba muy cansada. María Teresa también quiso añadir que durante el enlace de la Princesa del pueblo vivió uno de los momentos más bonitos junto a su hija Terelu. Fue a ella a quién Belén le entregó el ramo de novia, provocando las lágrimas de la hija mayor de la Campos.

Pepe Navarro, soltero

Otro que también acudió a la llamada de su amiga Isabel fue Pepe Navarro. El periodista, que sigue litigando en los tribunales con su ex mujer, Lorena Aznar, comentó con una sonrisa, que está muy tranquilo. Sin embargo, según él, desde que se separó hace ya año y medio, sigue soltero, aunque dice que su "corazón palpita estupendamente".



www.revista-pronto.es
pronto
La revista mas vendida de España

Aunque Isabel cambió su papel de madre por el de periodista, los sentimientos acabaron por aflorar en su entrevista más especial con su hijo mayor.

ISABEL GEMIO: emotiva entrevista a su hijo Gustavo

Ha dirigido el documental «Jóvenes invisibles», en el que explica las historias de muchas personas que se enfrentan a las enfermedades llamadas raras

Volcada con la Fundación que lleva su nombre, Isabel Gemio presentó hace unos días el documental «Jóvenes invisibles», que ella misma ha dirigido y que narra la historia de aquellos que se enfrentan cada día a lo que se denomina enfermedades raras. Al estreno asistieron numerosas personalidades y amigos de la periodista, entre ellos la infanta Elena, quien, aunque con una agenda muy reducida, nunca falta si puede a eventos solidarios; el presentador Pepe Navarro y María Teresa Campos. Isabel acudió muy bien acompañada por sus dos hijos, Gustavo, de 22 años y que padece distrofia muscular de Duchenne, y Diego, de 20, con los que posó, feliz, ante la prensa que cubría el acto.

«El documental quiere hacer visible lo invisible»

Sobre su documental, la comunicadora nos explicó que *«hay más de siete mil enfermedades poco conocidas en España y las sufren alrededor de tres millones de personas. El objetivo del documental es hacer visible lo invisible y dar voz a aquellos que, como Gustavo, Mikel, Marcelo, Noah, Cristina, Regina o Antia, luchan por concienciar sobre sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento. Es un documental sobre el amor, la alegría, la esperanza, el valor y el aprendizaje»*.

PRONTO: ¿Quiénes protagonizan esta cinta?

ISABEL GEMIO: Chicos y chicas jóvenes, entre ellos mi hijo Gustavo, que sufren enfermedades minoritarias, raras. Todos han sido dirigidos por mí y por Julieta Cherep.

La periodista desveló que *«hemos seguido a los jóvenes en su día a día, con sus amigos, acompañándoles al médico o con su familia. Son personas extraordinarias. Ha sido un rodaje "duro" pero maravilloso, porque todos son unos "cracks" y tienen una fortaleza fuera de lo común»*.

P.: Te emocionas al hablar de ellos...

I.G.: Claro. Tras haber hecho el documental les admiro mucho más. Les estoy muy agradecida porque han dado la ca-

Izquierda, la periodista con sus dos hijos, Gustavo, de 22 años, y Diego, de 20, en el estreno. Arriba, con la infanta Elena y, abajo, con su colega María Teresa Campos.

ra y se han mostrado como son, porque ser joven y tener una enfermedad que, en algunos casos, puede ser incurable, no es nada fácil. Y estos jóvenes existen, aunque no se dé «publicidad» a sus enfermedades y no se hable de ellas. Merecen visibilidad.

P.: ¿Qué te ha dicho tu hijo Gustavo al ver el resultado final?

I.G.: Le ha gustado mucho. Me concedió una entrevista a pesar de que los dos días en los que grabamos no estaba demasiado bien.

P.: ¿Cómo se encuentra ahora?

I.G.: Ahora muy bien, y, además, está en una etapa estupenda.

P.: Eres mucho más sensible de lo que aparentas...

I.G.: Desde luego. No soy una mujer fría, sino todo lo contrario. Es más, me pierde mi sensibilidad...

P.: No hay duda de que Gustavo es muy especial.

I.G.: Creo que te dije, en otra ocasión, que yo aprendo más cosas de mi hijo que él de mí. Es superespecial, un luchador impresionante. Como madre, estoy muy orgullosa de mis hijos, que son dos seres humanos muy grandes.

Este documental se suma también a otra iniciativa de Isabel, que en septiembre del año pasado publicó un libro, «Mi hijo, mi maestro», en el que narra la historia de amor y dolor que le une a Gustavo.

Como recordarán nuestros lectores, a la periodista le costó mucho dar el paso de hablar abiertamente de la enfermedad de su hijo mayor, un niño al que adoptó en 1997, cuando tenía 9 meses, y a quien, poco después le diagnosticaron distrofia muscular de Duchenne. *«Cuando lo adopté no lo sabía, pero si lo hubiera sabido, no habría habido vuelta atrás; estamos unidos para siempre»*, reconocía en una entrevista la periodista, que no fue capaz de hablar del tema hasta el 2005. *«Tardé años en contarlo públicamente. Es difícil trasladar el dolor que sientes por dentro, es muy personal y no quiero utilizarlo en ningún sentido»*, nos decía. *«Pero, después de mucho reflexionar, pensé que tenía que dejar atrás mis temores y pensar en lo que significaría dar este paso para los demás, porque yo era una madre con muchas posibilidades de ser escuchada»*, añadía.

«Gustavo es tan fuerte que se ha convertido en un héroe»

La presentadora de programas míticos como «Sorpresa, sorpresa» y «Lo que necesitas es amor» no lo ha tenido fácil y necesitó ayuda psicológica para salir adelante. Y lo hizo gracias a sus hijos. *«Ellos me han enseñado muchísimo, porque son extraordinarios. Y Gustavo ha llevado su enfermedad con una actitud sorprendente. Es tan fuerte y tan valiente que se ha convertido en un héroe, por la forma en que se ha ido enfrentando a sus propias limitaciones, con una sonrisa y un afán de superación increíbles. Él es quien nos enseña a todos que existe la esperanza»*.

En el 2008, dio un paso más tras asumir la enfermedad de Gustavo y creó la Fundación Isabel Gemio, destinada a impulsar la investigación de las enfermedades raras y a la que se dedica en cuerpo y alma, sobre todo desde que dejó la radio en el 2017. La periodista, no obstante, sigue ejerciendo su profesión y, actualmente, está presentando el programa «Retratos con alma» en TVE, en el que entrevista a personajes tan conocidos como Cayetana Guillén y, además, está sopesando otros proyectos para el futuro.

TEXTO: **SERGIO TORRENT**
FOTOS: **ALBERTO ORTEGA**

¡No te pierdas este vídeo!

Visiona el tráiler del documental de Isabel Gemio entrando en nuestra web www.pronto.es

También puedes verlo directamente enfocando con la cámara del teléfono el código QR.

LOVE

"No existen para casi nadie pero, como todos los jóvenes, luchan por sus sueños y sus derechos, reivindicando su lugar en la sociedad", explicó Isabel Gemio en referencia a los protagonistas de *Jóvenes Invisibles*.

Entre los asistentes se encontraban Emiliano Suárez, Boris Izaguirre y Poty Castillo.

Isabel Gemio

RECIBE EL CARIÑO DE LA INFANTA ELENA

La hermana de Felipe VI asistió a la proyección del documental *Jóvenes Invisibles*, un documental realizado por la Fundación Isabel Gemio para sensibilizar sobre las enfermedades minoritarias.

La presentadora recibió también el apoyo de María Teresa Campos para visibilizar el día a día de quienes padecen enfermedades minoritarias.

La infanta Elena, que conoce a Gustavo -hijo de Isabel Gemio- afirmó que todos estos jóvenes son "superhéroes" y todo un ejemplo para la sociedad.

Era un día importante para la presentadora. No en vano, se proyectaba el documental *Jóvenes Invisibles*, realizado por la Fundación Isabel Gemio para sensibilizar y concienciar acerca de la existencia de enfermedades desconocidas, la realidad de las personas que las padecen y la importancia que tiene la investigación y la ciencia para poder tratarlas. Entre los asistentes, alguien que conoce muy bien esta situación, su hijo Gustavo, que padece distrofia muscular y que estuvo acompañado por su hermano Diego. "Todos estos jóvenes son unos superhéroes, un ejemplo para todos de superación; debemos aprender mucho de ellos", apuntó la infanta Elena, que quiso apoyar con su presencia la causa de la Fundación Isabel Gemio. ■

FOTOS: AGENCIAS

MIGUEL BOSÉ Y NACHO PALAU: ¿ACUERDO O JUICIO?

Miguel Bosé ha vuelto a su casa de Somosaguas con sus dos hijos. No es un regreso definitivo como se ha dicho, sino estacional. Y seguirá viajando a menudo a Madrid. La mayoría de las veces estos desplazamientos a la capital del reino no han tenido repercusión mediática, como esta última vez. No se esconde, va a cenar a casa de amigos, se cita con sus abogados, sale a comprar por la zona de Somosaguas y hace una vida cotidiana más o menos normal.

Me cuentan que la semana pasada estaba en una gasolinera cercana a su domicilio con sus dos hijos. No se bajó del todoterreno y fue el acompañante el que se acercó a la caja para pagar, mientras él abría el maletero para colocar bien unos paquetes. Una señora le reconoció y fue a saludarle. A diferencia de otras veces en que prefiere pasar desapercibido, en esta ocasión, relajado y tranquilo, se hizo una foto con la admiradora. La dama en cuestión, de edad parecida a la de Lucía Bosé, repetía como un mantra: "¡Qué majo eres, qué majo eres!". Es posible que la tensión de meses atrás cuando su ex pareja Nacho Palau abrió la caja de los truenos contando lo que solo el círculo más íntimo conocía haya desaparecido. Ese conflicto afectivo y por qué no decirlo, también económico, le afectó de tal manera que el cantante hasta tuvo problemas de voz. Nacho Palau interpuso una demanda para que los cuatros niños volvieran a estar juntos y mantuvieran el mismo ritmo de vida.

Es posible que Bosé y Palau lleguen a un acuerdo sin pasar por los tribunales. El encuentro en el juzgado de Familia de Pozuelo tendría que celebrarse este mes de julio de no llegar a un entendimiento. Puede ser que las últimas declaraciones del escultor al periodista José de Santiago tengan que ver con esa necesidad de actualizar el interés mediático. De ahí que al final el artista prefiera no entrar en disputas legales que no le beneficiarían. Entre otras cosas, porque 25 años de convivencia dan para mucho. Compartir vivencias, economía y empresas durante un cuarto de siglo puede resultar muy rentable para Palau. No lo conozco, y por lo tanto, mi opinión se reduce a sus declaraciones públicas y a la manera tan poco elegante que tuvo de visibilizar una historia sentimental sin el consentimiento de Bosé. Su unidad familiar con cuatro hijos pequeños era lo suficientemente importante para no frivolizarla. Por cierto, Miguel Bosé, que mantenía una deuda importante con Hacienda, la ha solucionado. La Agencia Tributaria lo ha sacado del listado de morosos que hace público todos los años.

Es probable que a Miguel Bosé no le beneficie entrar en disputas legales

Miguel Bosé, el pasado mayo, en el estreno de una película en Los Ángeles con sus hijos.

Y felicidades a Isabel Gemio. Una mujer luchadora y valiente. Su hijo Gustavo padece distrofia muscular, una enfermedad rara que, por ahora, no tiene curación. A través de su fundación ha hecho un documental, *Jóvenes invisibles*, que amadrinó la Infanta Elena. "Hay que acelerar al máximo la investigación y que el mundo sepa que esta realidad está ahí. Nuestros hijos se mueren porque la investigación cuesta mucho y son plazos muy largos. Me paso la vida pidiendo a las empresas para que nos ayuden. Este documental es una manera de hacer visible este drama que padecen muchas familias", explicaba emocionada. ■

Isabel Gemio en la premier de su documental.

FOTOS: REDES SOCIALES

LOVE
www.revistalove.es

Editor/Director: Martín Gabilondo
Directora adjunta y de Moda: Verónica Prieto (vprieto@grupov.es)
Redactora Jefa: Marta Pescador (mpescador@grupov.es)
Redacción y Web: Victoria de la Barreda, Alexandra Benito, María Serralta (moda y belleza), Helena Tomás

Coordinadora Web: Inés Gutiérrez
Maquetación: David Álvarez, Leticia Parrondo, Juan García-Orcoyen
Tratamiento digital: Alfredo J. Liberal, Roberto del Barco
Publicidad Madrid: Nuria Caballero (ncaballero@grupov.es)
Publicidad Barcelona: Cristina Meseguer (cmeseguer@grupov.es)
Secretaria de redacción: Gema Vaca

Agencias: Angular Photo, iStock, Astufoto, Clipper Press, Código Press, Contacto, Cordon Press, Efe, Euroimagen, Europa Press, Fotonline, Getty Images, Gtresonline, MadPhoto, Korpa, Marina Press, Monochrome, DYD, Punto Press, Premier, Sevilla Press, Ram Press Target, Actual Gif

GRUPOV

Presidente: Martín Gabilondo Viqueira
Director Comercial: Sergio Herráez
Director de Expansión: Rafael Morillo
Director de Producción y Distribución: Martín Gabilondo Sánchez

Director de Publicaciones: Juan Francisco Calle
Directora de Administración y Contabilidad: Mar Molpeceres
Directora Financiera: María Pérez Acín
Director de Marketing: Ignacio Bustamante
Director de Arte: Javier Corral
Redacción, publicidad y suscripciones: C/ Valportillo Primera, nº 11 28108 Alcobendas (Madrid) Tel. 91 662 21 37 Fax 91 662 26 54
www.grupov.es
E-mail: revistalove@grupov.es

Delegación Cataluña: C/ Moià, 1, planta 2. 08006 Barcelona Tel.: 932 414 251 Fax: 932 411 917
Imprime: Adalia
Distribuye: SGEL
Depósito Legal: M-34644-2011
ISSN: 2255-0755

ARI ASOCIACIÓN REVISTAS

NOTA: Las opiniones, notas y comentarios serán responsabilidad de los firmantes. No se mantendrá correspondencia con los lectores. © Editorial Grupo V. Prohibida la reproducción total o parcial de artículos, fotografías o dibujos, salvo autorización expresa por escrito de Grupo V. Precio: 2 euros (Incluido IVA). Canarias: 2,10 euros (sobreprecio aéreo).

TE CONTAMOS más y más

Isabel Gemio presenta undo

Continúa cons

Este proyecto se suma a otras iniciativas llevadas a cabo por la periodista para dar visibilidad al problema de su hijo mayor y recaudar fondos para la investigación. «Vamos a por todas porque el tiempo corre en su contra», afirma.

Isabel Gemio (58) ha dado un paso más en su lucha para conseguir que las enfermedades raras dejen de ser un tema tabú en nuestra sociedad y, dispuesta a visibilizar este problema, acaba de presentar un documental titulado 'Jóvenes invisibles'. «Lo que busca la película es que la gente sepa que existe esta realidad, que existen estos enfermos», asegura. Este ha sido un proyecto muy personal para ella no solo porque en él ha ejercido como codirectora, sino también porque su hijo Gustavo (22) es uno de los protagonistas. El joven padece distrofia muscular de Duchenne, una patología degenerativa «de las más crueles», como la define su madre, que va mermando su calidad de vida. De ahí que la periodista decidiese hace años crear su propia fundación, a través de la cual pone en marcha distintas iniciativas con las que poder recaudar fondos para la investigación. Y es que, tal y como ha demostrado en multitud de ocasiones, no tiene intención de quedarse de brazos cruzados: «Vamos a por todas, porque el tiempo corre en su contra». Aun así, Gustavo es un chico optimista y feliz y durante la presentación del documental, a la que también acudió su hermano, Diego (19), no perdió la sonrisa. Por eso es lógico que su madre afirme orgullosa: «Mi hijo me sorprende todos los días. La verdad es que es un bendito, nunca ha sido rebelde ni conflictivo, al contrario. Él vive la vida con alegría, con agradecimiento, contento... Es un ejemplo». Y es que su enfermedad no ha sido un impedimento para él, que trata de hacer la vida propia de cualquier chico de su edad. «Está estudiando Informática, pero ahora sobre todo le preocupa su novia, nada más», asegura su madre entre risas.

«AHORA ESTAMOS EN UNA ETAPA BASTANTE ESTABLE, Y ESO ES EXTRAORDINARIO»

VIVE EL MOMENTO

Durante la presentación, Isabel se mostró muy sonriente y relajada en todo momento gracias fundamentalmente a que la enfermedad les está dando una tregua: «Ahora pasamos una etapa bastante estable, sin gran-

Isabel se mostró muy emocionada durante la presentación del documental, a la que acudieron sus dos hijos, Diego y Gustavo, este último gran protagonista de la noche. La presentadora se deshizo en caricias hacia el joven, mientras que su hermano también estuvo muy pendiente de él en todo momento.

undocumental sobre enfermedades raras

nsu lucha incansable

des sobresaltos, sustos ni urgencias de hospital, y eso para nosotros es algo extraordinario. Nos lleva casi a vivir en la euforia y con mucho agradecimiento a todos los días normalitos que tenemos, que son maravillosos». Y es que, a pesar de haberlo pasado muy mal, la enfermedad de Gustavo la ha ayudado a aprender una gran lección: «La vida se reduce a lo importante, ya está. Y lo importante es la salud, que tu familia esté bien, que te quieran...». Y parece que la presentadora no anda mal de amor, aunque no quiso dar muchos detalles sobre si tiene a alguien especial en su vida. «Sí, siempre hay muchas personas en las que apoyarse... o persona», dijo misteriosa.

Pepe Navarro e Isabel Gemio son amigos desde hace muchos años y el periodista siempre acude a todas las iniciativas organizadas por su compañera de profesión.

La infanta Elena fue la invitada sorpresa de la noche y calificó al hijo de Isabel como «un ejemplo». Tampoco quiso faltar María Teresa Campos, muy cariñosa con la anfitriona de la noche.

INVITADOS DE LUJO

Lo que sin duda no le faltan son amigos y muchos de ellos quisieron estar a su lado en un evento tan especial para ella. Así, entre los numerosos asistentes a la presentación del documental se encontraban muchos rostros conocidos, como la expresidenta de la Comunidad de Madrid Cristina Cifuentes (55), los actores Pedro Ruiz (71) y Emma Ozores (58) o la mismísima infanta Elena (55), que tuvo palabras de admiración hacia los protagonistas del reportaje: «Son un ejemplo de superación para todos y debemos aprender mucho de ellos». Tampoco faltaron a la cita dos grandes amigos de Isabel Gemio: Pepe Navarro (67) y María Teresa Campos (78). El primero aprovechó la ocasión para restarle importancia al juicio que tienen pendiente su hija Andrea (23) y su exmujer, Eva Zaldívar (49), con Ivonne Reyes (51): «No hay nada que temer, mi familia es honrada». Por su parte, la madre de Terelu Campos (53) desveló cómo vivió la boda de Belén Esteban (45): «Contenta de haber ido, viví un momento muy bonito. Me encontré con mucha gente querida y amiga y nos saludamos todos».

«GUSTAVO ME SORPRENDE CADA DÍA, ES UN EJEMPLO», ASEGURA ORGULLOSA

Su mayor fuente de inspiración

Hace unos meses Isabel publicó el libro 'Mi hijo, mi maestro', donde cuenta la enfermedad de Gustavo y el ejemplo de lucha en que se ha convertido el joven. Un duro pero esperanzador relato que ha sido todo un éxito de ventas, tal y como quedó patente en la reciente Feria del Libro de Madrid, donde la periodista estuvo firmando ejemplares acompañada por su hijo.

María Teresa apoyó el estreno del documental de Isabel Gemio (arriba). Allí desveló el paradero de su pareja (abajo)

MARÍA TERESA CAMPOS EXPLICA LAS MISTERIOSAS AUSENCIAS DE EDMUNDO ARROCET

MARÍA Teresa Campos acudió el martes 25 de junio al estreno en Madrid de «Jóvenes invisibles», un documental sobre pacientes con enfermedades raras. La cinta está codirigida por Isabel Gemio, cuyo hijo Gustavo padece distrofia muscular de Duchenne. María Teresa reveló a ¡HOLA! por qué Edmundo Arrocet no la acompañó en su setenta y ocho cumpleaños ni en la boda de Belén Esteban: «Está en Chile porque se ha muerto la madre de su hija, María Gabriela». La comunicadora también adelantó que pospondrá sus vacaciones por la venta de su casa: «La cosa va por muy buen camino y, por eso, quiero estar en Madrid. Me iré a final de julio a Málaga». Además, aclaró la demora en su vuelta a la televisión, prevista, en un principio, para octubre: «Se nos han cruzado las elecciones... Estamos en ello, pero no es una sola cosa».

Fotos: GTRES/ARCHIVO «¡HOLA!»

¡HOLA!

www.semana.es
SEMANA

María Teresa Campos apoya a Isabel Gemio en la presentación de su documental

María Teresa Campos ha acompañado a Isabel Gemio en la presentación del documental "Jóvenes Invisibles", en el que habla sobre enfermedades raras, como la que padece su hijo Gustavo.

Por
Alina Varela
-
25 junio, 2019 - 23:17

María Teresa Campos ha acompañado a **Isabel Gemio** en la presentación del documental «Jóvenes Invisibles». Ambas presentadoras se han reencontrado en un día muy especial para la extremeña, que quiere «hacer visible lo invisible»: concienciar sobre las 7.000 enfermedades raras, como la que padece su hijo Gustavo.

El reencuentro de dos ‘reinas’ de la tele

La presentación del documental de la Fundación Isabel Gemio ha sido el escenario en el que dos grandes rostros de la pequeña pantalla se han vuelto a ver las caras. María Teresa Campos no ha querido faltar a la cita y apoyar a su colega, que con su labor quiere concienciar frente a las enfermedades raras y promover la investigación para su tratamiento.

El emotivo cara a cara de dos grandes figuras de la pequeña pantalla

Y es que María Teresa conoce bien el calvario que ha pasado durante años Isabel con la enfermedad de su hijo Gustavo, a quien le diagnosticaron distrofia muscular siendo muy pequeño. «La enfermedad de mi hijo es una de las más crueles», ha reconocido Isabel en su documental «Jóvenes Invisibles», que muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna de las conocidas como enfermedades raras.

Unidas por una buena causa

La infanta Elena, espectadora de lujo del documental de Isabel Gemio

La hija de Don Juan Carlos ha arropado a la periodista en la presentación de su proyecto 'Jóvenes invisibles', que ha tenido lugar este martes 25 de junio en los Cines Proyecciones de Madrid.

POR DIEZMINUTOS.ES
26/06/2019

Concienciar a la sociedad y **"hacer visible lo invisible"**. Ése es el **principal objetivo de 'Jóvenes invisibles', un documental creado por la 'Fundación Isabel Gemio'**. Uno de los hijos de la periodista, Gustavo, padece distrofia muscular, y esa dura realidad es la que quiere mostrar a través del documental. Pero no solo el caso de Gustavo aparece en la grabación, sino que varios protagonistas hacen visible la complicada situación a la que tienen que enfrentarse día a día tres millones de personas en España. Por desgracia, hay muchas de esas enfermedades conocidas como 'raras' que carecen de tratamiento o cura, pero gracias a este documental Isabel Gemio ha conseguido **dar voz a quienes** en su rutina **no la tienen**, **y** a **promover la investigación** para que estas personas puedan gozar de una vida normal.

Gtres

Isabel estuvo arropada, en un día tan importante para ella, por los dos hombres de su vida: sus hijos Gustavo y Diego. En el comunicado de la 'Fundación Isabel Gemio' explican que "es necesario comunicar a la sociedad los testimonios y la vida cotidiana de muchas personas con el fin de que se tome mayor conciencia de la realidad de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias, **promoviendo la construcción de una cultura que favorezca la plena inclusión**". Para ello, nada mejor que el estreno del documental 'Jóvenes invisibles' y que tuvo lugar, el pasado 25 de junio, en el cine Proyecciones de Madrid.

"Jóvenes invisibles", un documental para dar voz a las enfermedades raras

La Fundación Isabel Gemio presenta este martes el documental "Jóvenes Invisibles", que muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna de las conocidas como enfermedades raras.,El objetivo -tal y como explica en una nota de prensa la Fundación Isabel Gemio- es "hacer visible lo invisible" y dar voz a aquellas personas que luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento.

La Fundación Isabel Gemio presenta este martes el documental "Jóvenes Invisibles", que muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna de las conocidas como enfermedades raras.

El objetivo -tal y como explica en una nota de prensa la Fundación Isabel Gemio- es "hacer visible lo invisible" y dar voz a aquellas personas que luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento.

Son personas como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, que padecen alguna de las 7.000 patologías poco frecuentes y que protagonizan este documental que se estrenará este martes en el madrileño Cine Proyecciones.

Con esta película, la Fundación quiere que la sociedad tome conciencia de lo que significa sufrir una enfermedad poco frecuente, con las barreras que esto supone.

"Es necesario comunicar a la sociedad los testimonios y la vida cotidiana de muchas personas con el fin de que se tome mayor conciencia de la realidad de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias, promoviendo la construcción de una cultura que favorezca la plena inclusión", subraya el comunicado.

mdo madridiario

Cifuentes reaparece en el estreno de un documental de Isabel Gemio

POR MDO

Miércoles 26 de junio de 2019, 09:05h

La expresidenta de la Comunidad de Madrid, **Cristina Cifuentes,** reapareció -de nuevo- anoche para apoyar a la estrella televisiva **Isabel Gemio** en la presentación de su documental, '**Jóvenes Invisibles**', en el Cine Proyecciones de la calle Fuencarral. Con un conjunto negro **pero floral**, posó en el photocall junto a la presentadora, un gesto que también realizó **María Teresa Campos**, otro de los grandes rostros de la pequeña pantalla que acudió el evento.

El film que Gemio ha realizado junto a la realizadora **Julieta Cherep** dentro de la **Sección Especial de Documentales del Festival de Málaga** narra la historia de personas con enfermedades poco comunes que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad.

Así, el documental busca sacarlo a la luz y **dar voz a aquellos que luchan por dar visibilidad**, concienciar y promover la investigación para su tratamiento. "Un documental sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje", explica la Fundación Isabel Gemio en su página web, a lo que añade que “es necesario comunicar a la sociedad los testimonios y la vida cotidiana de muchas personas con el fin de que se tome mayor conciencia de la realidad de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias, promoviendo la construcción de una cultura que favorezca la plena inclusión”.

Veinte días después del encuentro con Ayuso

Esta reaparición pública de Cifuentes llega justo veinte días después de que **se la viera por última vez**. Fue en un callejón de la Plaza de Toros de las Ventas, donde coincidió con**Isabel Díaz Ayuso**, la que puede ser su sustituta al frente del Gobierno regional.

Fue la propia expresidenta quien compartió las imágenes en Instagram, una red social a la que era asidua cuando ocupaba la Puerta del Sol y que desde hace un tiempo ha recuperado la actividad que cesó cuando dejó su cargo por el 'mastergate', causa que aún está abierta y por la que se enfrenta a una posible entrada en prisión.

Más de diez años de la Fundación

La **Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras**, que ha realizado el documental, nace en 2008 con el objetivo de contribuir a acelerar la

investigación en las distrofias musculares, otras enfermedades neuromusculares y enfermedades raras en aquellos aspectos biológicos, fisiopatológicos, genéticos o terapéuticos que puedan incidir en el desarrollo y aplicación de tratamientos curativos a afectados, además de fomentar el intercambio de información entre expertos, pacientes y sus familias, y promover el desarrollo de farmacología.

La Fundación centra todos sus esfuerzos en financiar proyectos de investigación científica que buscan el tratamiento o cura **para las enfermedades minoritarias**, apoyando la investigación biomédica básica, clínica y traslacional de aquellos grupos que son líderes en Investigación en nuestro país, financiando íntegra o parcialmente proyectos que forman parte de la Red CIBER.

Carlos Pérez Gimeno

Isabel Gemio: "Mi hijo Gustavo es un luchador impresionante"

Isabel Gemio dirige un documental para concienciar al público sobre la presencia de enfermedades raras.

2019-06-27

Isabel Gemio y su hijo | Cordon Press

Isabel Gemio vive volcada para la fundación que lleva su nombre, y acaba de presentar el documental dirigido por ella, bajo el título *Jóvenes Invisibles*, en el que refleja la historia de personas que cada día se tienen que enfrentar a lo que denomina "Enfermedades Raras".

La misma Isabel cuenta que hay más de 7.000 poco conocidas en España, y llama la atención cuando desvela que lo sufren más de 3 millones de personas. Hace unos meses escribió un libro dedicado a su hijo y a todo lo referente a este tema, y como Gemio es una gran luchadora, acaba de presentar este documental, para que su hijo Gustavo y tantos otros que luchan para no pasar desapercibidos, vean cómo su caso sale a la opinión pública.

Esta labor de concienciación de los problemas que acarrean estas enfermedades ayuda también a promover la investigación para su tratamiento. Un documental, duro, real, con mucho amor y alegría, y sobre todo con esperanza.
"Este documental lo protagonizan chicos y chicas jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, que sufren estas enfermedades minoritarias raras, y está dirigido por mí y también por Julieta Cherep. En el mismo se

refleja el día a día con sus amigos, familias, médicos, y demás. Ha sido maravilloso a la vez que duro", ha dicho.

Isabel tiene grandes amigos en la profesión y la convocatoria para la presentación fue todo un éxito. La Infanta Elena fue una de las primeras que asistió y muy simpática con la prensa, comentó que había que apoyar estas causas. María Teresa Campos también asistió, y comentó lo bien que lo había pasado en la boda de Belén Esteban y lo guapa que estaba. Pepe Navarro y Pedro Ruiz, entre otros, también estuvieron. Su otro hijo, Diego Manrique, acudió como era de esperar, ya que siempre ha estado apoyando a su madre y a su hermano.

EL ESPAÑOL

powered by UNICOM

Isabel Gemio durante el estreno de 'Jóvenes Invisibles'. Gtres

FAMOSOS ENTREVISTA

Isabel Gemio, sobre la salud de su hijo: "Estamos en una etapa estable, sin grandes sustos"

Muy volcada con su fundación y con las enfermedades raras, la presentadora ha codirigido este proyecto audiovisual sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje.

26 junio, 2019 13:15

Centrada en su Fundación para ayudar en la investigación de enfermedades raras, **Isabel Gemio** (58 años) ha contado con el apoyo de muchos de sus amigos en la presentación del documental Jóvenes Invisibles en el que se narra la historia de todas aquellas personas que se enfrentan a enfermedades poco comunes en su día a día.

El objetivo de este documental es hacer visible lo invisible, y dar voz a aquellos que, como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, **luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades** y promover la investigación para su tratamiento. Un documental sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje.

Isabel, ¿cómo se ha metido en este documental?

Está promovido por nuestra fundación con el objetivo de dar visibilidad a estos jóvenes que no existen aparentemente para la sociedad, para los medios que están por ahí como escondidos. Tienen su vida normal, son chicos y chicas que tienen cada uno de ellos una enfermedad, una de ellas tiene cinco enfermedades raras. Se trata de concienciar un poco sobre la realidad de estos jóvenes, de cómo viven. Hemos pasado tiempo con ellos, con su familia, en su entorno, les hemos acompañado al hospital para saber cómo es su día a día, sus dificultades, sus sueños, para dar visibilidad a estos jóvenes.

powered by LINICOM

La presentadora en el acto. Gtres

A nivel personal, después de todo lo que ha pasado, ¿cómo lo vive?
Lo importante al final es que soy consciente de que formo parte de un grupo de personas a las que nos ha tocado este mundo de las enfermedades raras y hago todo lo que puedo, como tantas madres, como tantos padres que hacen todo lo que pueden para dar a conocer estas enfermedades. Nuestra fundación se dedica a la investigación, lo que no se conoce no se apoya. Nos dedicamos a promover la investigación en este campo, ponemos nuestro granito de arena para que se den a conocer, para que se investigue más, reivindicamos el valor de la ciencia, todo a la sociedad, todos los ciudadanos necesitamos de la ciencia, algún día necesitaremos algún tratamiento y no somos conscientes de lo que significa la investigación.

El documental lo ha codirigido usted, ¿cómo se ha visto?
Es la primera vez, lo que pasa es que es un mundo que conozco un poquito. Hacer entrevistas es lo mío, hacer preguntas también. Julieta en el guion, la Caña Brothers en producción, cuando tienes un buen equipo todo es más fácil.

Uno de los protagonistas es su hijo, ¿ha visto el conjunto final?
Sí, hicimos un pase para científicos y ya lo ha visto. Dice que se ve muy gordo, le digo que hay que dejar de comer.

Se demuestra que son chicos normales, que llevan una vida normal, que su hijo se preocupa por su físico. Le vimos el año pasado con una novia. Al final tienen una vida como la del todo el mundo

Totalmente, son como cualquier otro joven, con sus tonterías, con sus sueños, con sus salidas, con sus vídeos, con su móvil, igual. Exactamente igual, solo que están enfermos.

Tiene un adolescente

No, ya pasó. La verdad es que es un bendito, no se le ha notado la adolescencia, nunca ha sido rebelde ni conflictivo, jamás. Al contrario. Él vive la vida con alegría, con agradecimiento, contento, es un ejemplo. Ahora van a venir algunos de los afectados. Vendrá Noa, Cristina Toledo y Mikel, tres de los protagonistas, y Gustavo espero que también.

¿Ha estudiado informática?

Sí, está en ello. Ahora, sobre todo, le preocupa su novia, nada más.

¿Cómo le ve como madre?

Yo soy madre de mis hijos, nada más. Yo estoy encantada, feliz, imagínate, lo importante es que ellos sean felices, nada más.

Gemio junto a su hijo en el evento. Gtres

Llevan un par de años juntos
Sí, ya llevan tiempo.

Usted es feliz cuando ve a su hijo feliz
Efectivamente, no hay más, así de sencillo. Al final la vida se reduce a lo importante, ya está. Lo importante es la salud, que te quieran, que tu familia esté bien y con esto hay lo que hay pero dentro de lo que hay, hay muchos momentos maravillosos, ahora pasamos una etapa bastante estable, sin grandes sobresaltos, sin grandes sustos, sin grandes urgencias de hospital y eso para nosotros es algo extraordinario. Nos lleva casi a vivir en la euforia y con mucho agradecimiento todos los días normalitos que tenemos que son maravillosos. Para que veas lo que es la vida.

¿Algún compañero de vida en el que apoyarse?
Sí, siempre hay mucha gente en la que apoyarme y personas en las que apoyar. O persona.

¿Alguien especial?
Yo ya no hablo, y menos en el día de hoy cuyo protagonista es este maravilloso documental.

Bueno, pero que lo tiene y le apoya
Yo hace mucho que no hablo de eso.

¿Algún proyecto laboral?
Estoy haciendo *Retratos con Alma* hasta verano, hasta julio, y luego para septiembre todavía no os puedo decir, no sé si continuamos o no, no lo sé.

¿Planes para verano?

Descansar porque al final la vida es así. Me quedé sin un trabajo regular y he podido hacer un libro y este documental, todo sucede para bien, si no, no hubiera podido hacer ni una cosa ni la otra, estoy feliz y agradecida. Ahora a descansar.

La emocionante entrevista de Isabel Gemio a su hijo para dar a conocer las enfermedades raras

01 DE JULIO DE 2019 - 14:09 CEST BY HOLA.COM

Desde que a su hijo Gustavo le diagnosticaron distrofia muscular de *Duchenne*, una enfermedad rara que causa atrofia muscular, Isabel Gemio ha luchado por la visibilización y la investigación de estas dolencias. **No solo ha creado una fundación con su nombre, sino que además estrena un documental, *Jóvenes Invisibles*, en el que cuenta la vida de cinco chicos y chicas con distintas enfermedades raras.** La periodista no ha querido dejar de lado su propia experiencia y ha aprovechado su profesión para realizar en la misma pieza audiovisual una emocionante entrevista a su hijo Gustavo, que acaba reconociendo que lo más importante en la vida es el amor y el afecto. Algo que sin duda, no le ha faltado por parte de su madre. Un agradecimiento que acaba con un nudo en la garganta para Isabel. Dale al play y no te pierdas el tráiler del documental.

© ¡HOLA! Prohibida la reproducción total o parcial de este reportaje y sus fotografías, aun citando su procedencia.

Isabel Gemio: 'Mi hijo me sorprende todos los días'

La periodista presentó en Madrid 'Jóvenes invisibles', una película documental sobre casos como el de su hijo Gustavo, afectado de una enfermedad rara

26 DE JUNIO DE 2019 - 16:06 CEST BY SI ANTONIO DIEGUEZ

Volcada en su hijo Gustavo, que padece distrofia muscular de Duchenne, una patología degenerativa que afecta a 1.000 españoles y a 250.000 niños en todo el mundo, **Isabel Gemioestrenó en Madrid la película documental *Jóvenes invisibles*.** La cinta, codirigida por la propia extremeña, expone la realidad de pacientes con enfermedades raras o "minoritarias", que es como prefiere llamarlas la presentadora. En la première, que contó con la presencia de la Infanta Elena, la ex presidenta de la Comunidad de Madrid Cristina Cifuentes, María Teresa Campos y Pepe Navarro, entre otras personalidades, Isabel atendió a HOLA.com para exponer el caso del mayor de sus dos hijos.

Estrenas una película que da visibilidad a unos héroes.

Bueno, son chicos y chicas con unas enfermedades raras, con enfermedades minoritarias, sí. Da visibilidad a chicos que también existen y participa mi hijo un poquito, al principio.

¿Qué mensaje quiere transmitir *Jóvenes invisibles*?
El optimismo lo transmiten ellos, pero, en realidad, lo que busca la película es que la gente sepa que existe esta realidad, que existen estos enfermos. Por eso se llaman *Jóvenes invisibles*, porque la sociedad no los tiene en cuenta. Cuando se hacen estadísticas y se preguntan a los jóvenes por el cine, la televisión… Nunca aparecen estos jóvenes. No están representados con la participación que deberían tener. Hay tres millones de personas con enfermedades raras y no se ven por ningún sitio.
¿Cuál es el caso de tu hijo?
Ya se ha contado muchas veces. Su enfermedad es la distrofia muscular de Duchenne. Ya he escrito un libro, *Mi hijo, mi maestro*, para contar la realidad y buscar fondos para la investigación. Vamos a por todas, porque el tiempo corre a su contra.
Tu hijo ha visto la película, ¿verdad?
La ha visto, sí. La ha visto y se ha visto muy gordo –se ríe–.

Es coqueto.
Es coqueto –se ríe–. Él también ha querido colaborar para poner su granito de arena para dar visibilidad a las enfermedades raras. Al final, la investigación para estos jóvenes es fundamental y también para él. Por eso, ha querido colaborar y decir: "Aquí estoy yo. Me pasa esto y que el mundo lo sepa". Todos los jóvenes en el fondo lo han hecho así, para colaborar.

Gustavo demuestra ser muy fuerte.

La verdad es que me sorprende todos los días.

¿A qué se quiere dedicar él?

Bueno, él no terminó el Bachillerato y va haciendo cursos de Informática.

¿Y tu otro hijo?

Está estudiando Diseño, pero hablemos de la película.

De todos los casos que has encontrado en la elaboración de *Jóvenes invisibles*, ¿cuál es el que más te ha llamado la atención?

Todos, todos son protagonistas. Por eso, todos tienen, más o menos, el mismo tiempo.

¿Qué es lo que necesitan estas personas con enfermedades raras?

Que se les tenga en cuenta, que existen. Los protagonistas hablan todas las necesidades que tienen en el día a día, que son muchas: asistente personal, más ayudas económicas, más investigación… Muchas cosas. Se va a conocer su realidad cotidiana.

¿Por qué cuesta que lleguen estas necesidades?

Bueno, el mundo de la investigación, que es como si no existiera en este país. La ciencia no se valora.

Presentas el programa *Retratos con alma* en TVE. ¿Cuál será el próximo reto profesional?

Vamos a ver hasta cuándo dura el programa y si continuamos en septiembre. No lo sé. Todavía no puedo decir.

¿Tomarás vacaciones? ¿Qué planes tienes?

Sí. Estaré a la bartola –se ríe–.

¿Eres de playa?

No, no soy de playa. No me gusta el sol y ya cada vez menos.

© ¡HOLA! Prohibida la reproducción total o parcial de este reportaje y sus fotografías, aun citando su procedencia.

La infanta Elena conoce al hijo de Isabel Gemio: 'Todos estos jóvenes son unos superhéroes'

La periodista ha presentado un documental para visibilizar a los jóvenes con enfermedades raras

26 DE JUNIO DE 2019 - 15:26 CEST BY HOLA.COM

Desde que le diagnosticaron síndrome de Duchenne a Gustavo, el hijo de Isabel Gemio, la periodista ha luchado por visibilizar las enfermedades raras. Gracias a la fundación que lleva su nombre, Isabel ha presentado el documental *Jóvenes Invisibles*, que cuenta la historia de cinco chicos y chicas que viven con alguna de estas dolencias. **Al acto han asistido caras conocidas como Terelu Campos, Cristina Cifuentes, Pepe Navarro y la infanta Elena, quien conoció a Gustavo.** "Son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos", ha asegurado la infanta a los medios. Por su parte, Isabel ha contado que se encuentra en una etapa "bastante estable, sin grandes sobresaltos", y agradece "los días normalitos, que son maravillosos".

LECTURAS

ACTUALIDAD

Las lágrimas de Isabel Gemio tras escuchar a su hijo Gustavo, paciente de una enfermedad rara

El mayor de sus hijos padece distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad minoritaria que afecta a todos los músculos del cuerpo

Isabel Gemio volcada en la lucha de su hijo contra su enfermedad rara

Isabel Gemio, sobre su hijo: "Está bien. Ahora pasa una buena etapa"

Actualizado a 03 de julio de 2019, 12:48

Para **Isabel Gemio**, **su hijo Gustavo** es su mayor ejemplo. El joven le lleva dando lecciones de vida desde bien pequeño, cuando le fue diagnosticada una de las llamadas **enfermedades minoritarias o raras, distrofia muscular de Duchenne**. Ahora, la periodista ha querido que el testimonio del veinteañero y de otros jóvenes como él, con diferentes patologías, sean compartidos a una audiencia que tiene mucho que aprender de ellos sobre valentía, esfuerzo, positividad y amor, justo de lo que habla el hijo de Isabel y que provoca el llanto orgulloso de la comunicadora.

"Yo pienso que lo más importante en esta vida es el amor y el afecto entre las personas", confiesa el joven a su madre, que ejerce de entrevistadora en una conversación frente a la cámara para el documental 'Jóvenes Invisibles', la pieza que recoge la visión del mundo, sobre sí mismos y sobre todo lo que les rodea de estos jóvenes con historias parecidas, aunque diferentes, a la de Gustavo. Son precisamente estas palabras las que arrancan las lágrimas de la comunicadora al escuchar un testimonio tan certero y con tanta verdad.

Isabel deseaba, a través de este proyecto creado por su fundación, dar voz a tantos como su hijo que parecen permanecer invisibles pero de los que se puede aprender tanto. Ella lo lleva haciendo 20 años.

http://www.rtve.es/alacarta/videos/corazon/corazon-26-06-19/5299807/?t=21m52s

http://www.telemadrid.es/programas/aqui-hay-madrono/madrono-2-2134606585--20190626113905.html

tan! tele almería noticias
DIARIO ONLINE INDEPENDIENTE

Gran éxito de la proyección de “Jóvenes Invisibles”, un documental de la Fundación Isabel Gemio para sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades minoritarias

La Fundación Isabel Gemio presentó este martes por la noche el documental “Jóvenes Invisibles”, en el Cine Proyecciones, gracias a CINESA, con el objetivo de sensibilizar y concienciar acerca de la existencia de enfermedades desconocidas, la realidad de las personas que las padecen y la importancia que tiene la investigación y la ciencia para poder tratarlas.

El acto, celebrado en Cinesa Proyecciones, contó con la asistencia de más de 300 personas, entre autoridades, como la Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, el Director General de Apoyo a la Discapacidad, Directores Generales de la Comunidad de Madrid, personalidades del ámbito empresarial, social y cultural y personas afectadas por enfermedades menos frecuentes y sus familias.

El acto de presentación ha contado con la presencia de S.A.R. La Infanta Doña Elena.

La codirectora del documental, Isabel Gemio, varios de los protagonistas, Noah Higón, Mikel Villanueva, Gustavo Manrique y Cristina Toledo, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Quico Taronjí, el empresario Enrique Cornejo, la diseñadora Teria Yabar, el director de cine Fernando Colomo, la abogada Cristina Almeida, los actores Pedro Ruíz, Eloy Arenas, Emma Ozores y David Comrie, y el fotógrafo de moda Víctor Cucart fueron algunos de los rostros conocidos que acudieron a la cita para dar su apoyo a este proyecto.

El documental

Más de 7.000 enfermedades son actualmente poco conocidas, pero en España las sufren alrededor de 3 millones de personas. El documental "Jóvenes invisibles" narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a este tipo de enfermedades, que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad. La cinta da voz a aquellos que, como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan por concienciar frente a estas dolencias y promover la investigación para su tratamiento.

"Este documental se ha realizado para hacer visible a estos jóvenes, ignorados habitualmente por la sociedad, los medios, el cine, las series, la televisión, las

estadísticas y la publicidad. No existen para casi nadie, pero, como todos los jóvenes, luchan por sus sueños y sus derechos, reivindicando su lugar en la sociedad", explica Isabel Gemio.

Este acto ha sido posible gracias a la solidaridad de Cinesa, Bodegas Martínez Paiva, Aquadeus, Bodegas Vía de la Plata, Ibéricos Maldonado, Hands 4 events, Alea, Evening, Denominación de Origen Protegida Queso Ibores, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la accesibilidad por la Fundación ONCE.

El documental

Más de 7.000 enfermedades son actualmente poco conocidas, pero en España las sufren alrededor de 3 millones de personas. El documental "Jóvenes invisibles" narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a este tipo de enfermedades, que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad. La cinta da voz a aquellos que, como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan por concienciar frente a estas dolencias y promover la investigación para su tratamiento.

“Este documental se ha realizado para hacer visible a estos jóvenes, ignorados habitualmente por la sociedad, los medios, el cine, las series, la televisión, las estadísticas y la publicidad. No existen para casi nadie, pero, como todos los jóvenes, luchan por sus sueños y sus derechos, reivindicando su lugar en la sociedad”, explica Isabel Gemio.

Este acto ha sido posible gracias a la solidaridad de Cinesa, Bodegas Martínez Paiva, Aquadeus, Bodegas Vía de la Plata, Ibéricos Maldonado, Hands 4 events, Alea, Evening, Denominación de Origen Protegida Queso Ibores, Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y la accesibilidad por la Fundación ONCE.

Sobre la Fundación Isabel Gemio

La Fundación Isabel Gemio tiene como objetivo contribuir a acelerar la investigación de las enfermedades raras, en aquellos aspectos biológicos, fisiopatológicos, genéticos o terapéuticos que puedan incidir en el desarrollo y aplicación de tratamientos, además de fomentar la sensibilización y concienciación de la sociedad sobre la realidad de estas crueles patologías e intentar fomentar la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades minoritarias y sus familias.

La Fundación Isabel Gemio lleva diez años recaudando fondos para la investigación de las enfermedades menos frecuentes, apoyando y financiando importantes proyectos de investigación científica en estas enfermedades.

Las lágrimas de Isabel Gemio al escuchar a su hijo paciente de una enfermedad rara: "Lo más importante es el amor"

ECOTEUVE.ES

3/07/2019 - 13:28

- *La presentadora de 'Retratos con alma' estrena el documental 'Jóvenes Invisibles'*

ENLACES RELACIONADOS

- La dramática situación de un arruinado César Vea (Compañeros): iniciará una huelga de hambre en la sede del PSOE

Isabel Gemio sigue luchando por la investigación de las enfermedades rara con su Fundación. La presentadora ha estrenado el documental *Jóvenes Invisibles*, en el que se da voz a siete jóvenes que padecen en este tipo de enfermedades con el objetivo de concienciar.

Producido por La Caña Brothers -productora de los programa de Iñaki Gabilondo, Jon Sistiaga y Ana Pastor-, Gemio ha codirigido el proyecto. Uno de sus protagonistas es su hijo Gustavo, a quien le diagnosticaron distrofia muscular de Duchenne.

La periodista le entrevista y se rompe con sus valientes palabras. "Yo pienso que lo más importante en esta vida es el amor y el afecto entre las personas", afirma Gustavo a su madre.

Lea también: Minerva Piquero, la chica del tiempo de Antena 3, reaparece: "Pidieron mi despido"

Isabel Gemio está al frente de *Retratos con alma*, programa que emite TVE después de La otra mirada. A través de testimonios de destacadas personalidades y de mujeres pioneras en distintos ámbitos, realiza un paralelismo entre esas historias en la ficción y las historias reales de mujeres contemporáneas que sufren las mismas dificultades.

ISABEL GEMIO PRESENTA SU DOCUMENTAL APOYADA POR SUS HIJOS

La periodista ha creado ‘Jóvenes invisibles’ para dar visibilidad a todos los niños que sufren enfermedades raras.

POR QUEMEDICES.ES
29/06/2019

GTres

Concienciar a la sociedad y “hacer visible lo invisible”. Ése es el principal objetivo de ‘Jóvenes invisibles’, **un documental creado por la Fundación Isabel Gemio** y que la periodista presentó el pasado 25 de junio, en el cine Proyecciones de Madrid. **Uno de sus hijos, Gustavo, padece distrofia muscular, y esa dura realidad es la que quiere mostrar a través del documental**.

En un día tan especial, **Isabel estuvo arropada por los dos hombres de su vida: sus hijos Gustavo y Diego, con los que decidió posar ante la prensa**. Pero además de ellos, la periodista contó con el apoyo incondicional de muchos de sus amigos periodistas, como María Teresa Campos, que además de ensalzar el papel de Gemio en la fundación, aprovechó para dar algunos detalles de la boda de Belén Esteban.

Isabel posó durante la presentación con sus dos hijos, Gustavo, que sufre distrofia muscular desde pequeño, y Diego.

María Teresa Campos, apoyándola

Lo primero que quiso desmentir la periodista fue que hubiera mal rollo con algunos de los colaboradores de 'Sálvame' y que si fue una de las primeras en abandonar la fiesta fue porque estaba muy cansada.

María Teresa también quiso añadir que **durante el enlace de la Princesa del pueblo vivió uno de los momentos más bonitos junto a su hija Terelu**. Fue a ella a quién Belén le entregó el ramo de novia, provocando las lágrimas de la hija mayor de la Campos.

Agencias

Pepe Navarro, soltero

Otro que también acudió a la llamada de su amiga Isabel fue Pepe Navarro. **El periodista, que sigue litigando en los tribunales con su ex mujer, Lorena Aznar, comentó con una sonrisa, que está muy tranquilo**. Sin embargo, según él, desde que se separó hace ya año y medio, sigue soltero, aunque dice que su "corazón palpita estupendamente".

Noticias pronto

30 de junio de 2019

Isabel Gemio: emocionante entrevista con su hijo Gustavo

Imagen 1 de 1.
Isabel y Gustavo durante el rodaje del documental.

Volcada con la Fundación que lleva su nombre, **Isabel Gemio** presentó la semana pasada el documental **«Jóvenes invisibles»,** que ella misma ha dirigido y que narra la historia de aquellos que se enfrentan cada día a lo que se denomina enfermedades raras, como es el caso de su hijo mayor, Gustavo. Precisamente a él, le hizo una emocionante entrevista.

Sobre su documental, la comunicadora nos explicó que «hay más de siete mil enfermedades poco conocidas en España y las sufren alrededor de tres millones de personas. El objetivo del documental es hacer visible lo invisible y dar voz a aquellos que, como Gustavo, luchan por concienciar sobre sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento. Es un documental sobre el amor, la alegría, la esperanza, el valor y el aprendizaje».

Al estreno asistieron numerosas personalidades y amigos de la periodista, entre ellos la infanta Elena, quien, aunque con una agenda muy reducida, nunca falta a eventos solidarios; el presentador Pepe Navarro, María Teresa Campos, Cristina Almeida... Y ella asistió muy bien acompañada por sus dos hijos, Gustavo y Diego.

ok diario

LOOK

La infanta Elena se convierte en apoyo de Isabel Gemio

Este martes, la Fundación Isabel Gemio ha extendido su alfombra roja para presentar su último proyecto, el documental 'Jóvenes invisibles'. Un largometraje protagonizado por varios jóvenes que viven con enfermedades raras y que son «invisibles» para La ingran parte de la sociedad. Entre ellos se encuentra el hijo de la propia Isabel Gemio, Gustavo, a quien la **infanta Elena** ha podido conocer durante la proyección. La hermana de Felipe VI fue uno de los rostros conocidos que quiso apoyar a la periodista, dejando bien claro que es una persona muy solidaria.

Revista de Prensa

Del 26/06/2019 al 27/06/2019

ATREVIA

PORQUE HOY LA COMUNICACIÓN TIENE NUEVOS DESAFÍOS

ÍNDICE

#	Fecha	Medio	Titular	Tipo
NOTICIAS DE CINESA				
1	27/06/2019	La Razón Andalucía, 56	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
2	27/06/2019	La Razón Castilla y León, 56	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
3	27/06/2019	La Razón Cataluña, 56	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
4	27/06/2019	La Razón Madrid, 55	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
5	27/06/2019	La Razón, 48	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
6	27/06/2019	La Razón Valencia y Murcia, 56	«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día	Escrita
7	27/06/2019	La Opinión A Coruña, 54	Apoyo a las enfermedades raras	Escrita
8	27/06/2019	La Razón	"Jóvenes invisibles" o cómo superarse cada día	Digital
9	27/06/2019	Laopinioncoruña.es	Apoyo a las enfermedades raras	Digital
10	27/06/2019	Corresponsables.com	La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan Jóvenes Invisibles	Digital
11	27/06/2019	Corresponsables.com	La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan "Jóvenes Invisibles" | Corresponsables.com España	Digital
12	27/06/2019	Corresponsables.com	Actualidad | Corresponsables.com España	Digital
13	26/06/2019	El Pais	'Jóvenes invisibles', un documental sobre crecer con una enfermedad rara	Digital
14	26/06/2019	Europa Press	La Infanta Elena apoya incondicionalmente la lucha de Isabel Gemio	Digital
15	26/06/2019	globalnews10.com	El documental «Jóvenes invisibles», da voz a las enfermedades raras	Digital

NOTICIAS DE CINESA

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Andalucía	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	9764	Página	56
Difusión	8253	Tamaño	322,05 cm² (59,3%)
Audiencia	42 287	V.Publicitario	2673 EUR (3027 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Castilla y León	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	3380	Página	56
Difusión	2380	Tamaño	313,90 cm² (57,8%)
Audiencia	12 197	V.Publicitario	1691 EUR (1915 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Cataluña	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	8421	Página	56
Difusión	7321	Tamaño	315,98 cm² (58,2%)
Audiencia	37 510	V.Publicitario	16 988 EUR (19 240 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Madrid	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	39 514	Página	55
Difusión	31 833	Tamaño	324,01 cm² (59,7%)
Audiencia	163 099	V.Publicitario	14 635 EUR (16 575 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Nacional	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	100 194	Página	48
Difusión	71 182	Tamaño	326,26 cm² (60,1%)
Audiencia	235 000	V.Publicitario	23 475 EUR (26 587 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

LA RAZÓN

Publicación	La Razón Valencia y Murcia	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	5944	Página	56
Difusión	4844	Tamaño	322,26 cm² (59,4%)
Audiencia	24 820	V.Publicitario	2734 EUR (3096 USD)

CINESA

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena

«Jóvenes invisibles» o cómo superarse cada día

BEATRIZ PASCUAL - MADRID

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear "Jóvenes invisibles" con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

ELIO ESTEBAN VALDERRAMA

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad

Entre varios protagonistas

Junto a Boris Izaguirre

Con María Teresa Campos

Volver al índice

La Opinión A Coruña

Publicación	La Opinión A Coruña General	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Escrita	País	España
Circulación	5561	Página	54
Difusión	4095	Tamaño	284,83 cm² (47,7%)
Audiencia	20 561	V.Publicitario	713 EUR (808 USD)

CINESA

La infanta Elena, junto a Isabel Gemio. | Europa Press

Apoyo a las enfermedades raras

La infanta Elena apoya a la periodista Isabel Gemio en la presentación de un documental que busca visibilizar las dolencias poco frecuentes

Agencias
MADRID

La Fundación Isabel Gemio presentó el martes junto a Cinesa el documental *Jóvenes Invisibles*. Una cinta que narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a enfermedades poco comunes y que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad.

Muy implicada con la investigación, Isabel Gemio quiso poner un granito de arena más en esta lucha diaria. El objetivo de este documental es hacer visible aquello que para muchos es invisible. Conociendo casos como los de Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, jóvenes que luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento. Un documental que trata sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje.

Arropada por muchos amigos, Isabel Gemio recibió la visita y el cariño de la Infanta Elena. La hermana de Felipe VI no dudó en explicar ante las cámaras que "todos estos jóvenes son unos súper héroes, de verdad". Además, doña Elena aseguró que estos "son un ejemplo para todos de superación y que debemos de aprender muchos".

Verano al otro lado del charco

Agencias
MADRID

La princesa Leonor y la infanta Sofía repetirán este año su experiencia del verano pasado y acudirán a un campamento en Estados Unidos aproximadamente hasta finales del mes de julio, informaron fuentes de Casa Real, que explicaron que los Reyes consideran oportuno que sus hijas repitan esta experiencia formativa. Al igual que el año pasado, no se facilitó el lugar concreto ni las fechas exactas en las que las hijas de los Reyes estarán en Estados Unidos.

Las infantas Leonor y Sofía con su abuela, la reina Sofía, en una imagen reciente. | Efe

Volver al índice

LA RAZÓN

Medio	La Razón	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	600 000	V. CPM	136 EUR (154 USD)
Pág. vistas	338 990	V. Publicitario	4946 EUR (5601 USD)

CINESA

https://www.larazon.es/gente/jovenes-invisibles-o-como-superarse-cada-dia-CM23947621

Gente

"Jóvenes invisibles" o cómo superarse cada día

Isabel Gemio ha codirigido un proyecto sobre el amor, la esperanza y el aprendizaje, que contó con la presencia de la Infanta Elena.

La Infanta Elena junto a Isabel Gemio, fundadora de le entidad. Fotos: Elio Esteban Valderrama

Beatriz Pascual .

Madrid.

Tiempo de lectura **2 min.** 26 de junio de 2019. 22:30h

Comentada

ETIQUETAS Cristina Cifuentes Gente Infanta Elena Isabel Gemio Pedro Ruiz Pepe Navarro

El martes se presentó el documental «Jóvenes invisibles» en Cinesa Proyecciones de Madrid. Producido por la Fundación Isabel Gemio, muestra la realidad de los tres millones de personas que sufren en España alguna enfermedad minoritaria, conocidas como enfermedades raras. Siete jóvenes, entre los que se encuentra Gustavo, hijo de la periodista que da nombre a la fundación y que padece distrofia muscular de Duchenne, narran su historia y cuentan cómo se enfrentan día a día a sus enfermedades poco comunes.

«Estos jóvenes son los protagonistas porque normalmente los chicos enfermos son invisibles para la sociedad: no están en las estadísticas, no figuran en el cine... no existen», aseguró Gemio, «veía que no se les

Volver al índice

reconoce y que se les ignora cruel e injustamente. Había que conocerles mejor», añadió. Por ello, decidió unirse a la realizadora Julieta Cherep y crear “Jóvenes invisibles” con un único objetivo: hacer visible lo invisible.

Entre varios protagonistas

Actualmente, más de siete millones de enfermedades son minoritarias y sólo en España las padecen tres millones de personas, que como los protagonistas, Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan cada día por darles visibilidad, concienciar sobre ellas y promover su investigación. «Me siento feliz, agradecido y afortunado a pesar de la enfermedad. Confío en un mañana, porque puede evolucionar la investigación», expresó Gustavo durante el documental.

Regina de 25 años, padece ictiosis lamelar igual que su hermana Antía, una enfermedad que produce un exceso de sequedad en la piel y que hace que vivan pegadas a un bote de crema. «Me gustaría que la gente supiese que existimos, que hay más cosas más allá de lo normal», pidió Antía, «y que la sociedad no nos estigmatice ni nos relegue», añadió su hermana. Mikel, de 19 y con atrofia muscular espinal tipo dos, tiene claro cuál es el camino a seguir: «La investigación es lo único que logrará que los efectos se reduzcan visiblemente». Mientras que Noah, que padece cinco enfermedades raras distintas que afectan principalmente a su aparato digestivo, no pierde la esperanza: «Lo imposible siempre deja un resquicio a la esperanza».

LA RAZÓN

Medio	La Razón	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	600 000	V. CPM	136 EUR (154 USD)
Pág. vistas	338 990	V. Publicitario	4946 EUR (5601 USD)

CINESA

https://www.larazon.es/gente/jovenes-invisibles-o-como-superarse-cada-dia-CM23947621

Junto a Boris Izaguirre

Este acto de presentación contó con la presencia de Isabel Gemio, periodista y fundadora de la entidad, cuatro de los protagonistas del documental, Cristina Cifuentes, la abogada Cristina Almeida, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Pedro Ruíz, Quinco Taronjí y José Manuel Parada. También asistieron el director de cine Fernando Colomo y el empresario Emiliano Suárez.

Con María Teresa Campos

Pero la gran sorpresa de la tarde fue la presencia de la Infanta Elena, que también quiso mostrar su apoyo al proyecto: «Estos chicos son un ejemplo para todos de superación y debemos aprender mucho de ellos».

0 Comentarios La Razón 1 Acceder

Recomendar Tweet Compartir Ordenar por los mejores

Sé el primero en comentar...

INICIAR SESIÓN CON O REGISTRARSE CON DISQUS ?

Nombre

Sé el primero en comentar.

Suscríbete Añade Disqus a tu sitio web Política de privacidad de Disqus DISQUS

Destacamos a esta hora

Volver al índice

La Opinión A Coruña

Medio	Laopinioncoruña.es	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	53 612	V. CPM	78 EUR (88 USD)
Pág. vistas	176 141	V. Publicitario	1641 EUR (1858 USD)

https://www.laopinioncoruna.es/vida-y-estilo/gente/2019/06/27/apoyo-enfermedades-raras/1414856.html?utm_source=rss

Utilizamos cookies propias y de terceros para analizar sus hábitos de navegación y elaborar información estadística. Sus datos de navegación nos permiten a nosotros y a otras compañías seleccionadas crear perfiles y mostrarle contenidos, servicios y publicidad adaptados a sus preferencias. Si quiere modificar los permisos de las cookies publicitarias puede hacerlo a continuación. Si continúa navegando acepta su uso. Más información en nuestra Política de Privacidad.

Más información Acepto

Apoyo a las enfermedades raras

La infanta Elena apoya a la periodista Isabel Gemio en la presentación de un documental que busca visibilizar las dolencias poco frecuentes

Agencias | 26.06.2019 | 19:51

La Fundación Isabel Gemio presentó el martes junto a Cinesa el documental *Jóvenes Invisibles.* Una cinta que narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a enfermedades poco comunes y que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad.

La infanta Elena, junto a Isabel Gemio. **Europa Press**

Muy implicada con la investigación, Isabel Gemio quiso poner un granito de arena más en esta lucha diaria. El objetivo de este documental es hacer visible aquello que para muchos es invisible. Conociendo casos como los de Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, jóvenes que luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento. Un documental que trata sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje.

Arropada por muchos amigos, Isabel Gemio recibió la visita y el cariño de la Infanta Elena. La hermana de Felipe VI no dudó en explicar ante las cámaras que "todos estos jóvenes son unos súper héroes, de verdad". Además, doña Elena aseguró que estos "son un ejemplo para todos de superación y que debemos de aprender muchos".

Compartir en Facebook Compartir en Twitter

Más información

- Baja el uso del condón y las infecciones de transmisión sexual crecen un 26% al año.
- Quiero dejar de fumar.
- El riesgo de mortalidad sube un 62% al comer más de cuatro ultraprocesados al día.

Temas relacionados: Documental | Enfermedades | Enfermedades raras | Gente

Recibe nuestras newsletters en tu email APÚNTATE

Contenido para ti

La Bonoloto reparte 494.596 euros en A Coruña
26-06-2019

Un club de Segunda de verdad
26-06-2019

Dieta de adelgazamiento
25-06-2019

Así se ríen las redes sociales de la ola de calor en Galicia, Asturias y Cantabria
25-06-2019

Un Bien Cultural en el jardín de casa
25-06-2019

Losada anuncia la inminente remodelación de la estación de tren de A Coruña
26-06-2019

Gente

[redacted]

Belén Esteban, una princesa que se transformó en una diosa griega el día de su boda

Salen a la luz las imágenes de los dos vestidos de novia que la colaboradora de 'Sálvame' lució en...

[redacted]

Sergio Pilar Rubio, de luna

Volver al índice

Medio	Corresponsables.com	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	294	V. CPM	48 EUR (54 USD)
Pág. vistas	909	V. Publicitario	184 EUR (208 USD)

https://www.corresponsables.com/actualidad/la-fundacion-isabel-gemio-y-cinesa-presentan-jovenes-invisibles

JORNADAS CORRESPONSABLES Territoriales '3er aniversario de los ODS: Situación actual y retos de futuro de la Agenda 2030' +INFO AQUÍ

Conócenos 'Somos Corresponsables'

BBVA endesa acciona

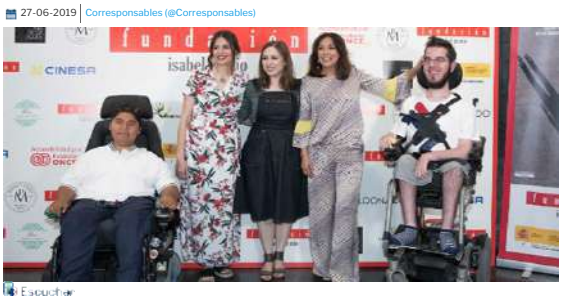
3 SALUD Y BIENESTAR

ISO 26000: Derechos Humanos
Grupos de Interés: Grandes empresas
Sectores: Cultura

La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan "Jóvenes Invisibles"

Este documental narra la historia de personas con enfermedades desconocidas

27-06-2019 | Corresponsables (@Corresponsables)



Escuchar

La **Fundación Isabel Gemio** y **Cinesa** han presentado el documental "Jóvenes Invisibles", realizado con el objetivo de sensibilizar y concienciar acerca de la existencia de enfermedades desconocidas, la realidad de las personas que las padecen y la importancia que tiene la investigación y la ciencia para poder tratarlas.

Más de 7.000 enfermedades son actualmente poco conocidas, pero en España las sufren alrededor de 3 millones de personas. El documental *"Jóvenes invisibles"* narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a este tipo de enfermedades, que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad. La cinta da voz a aquellos, como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan por concienciar frente a estas dolencias y promover la investigación para su tratamiento.

"Este documental se ha realizado para hacer visible a estos jóvenes, ignorados habitualmente por la sociedad. No existen para casi nadie, pero, como todos los jóvenes, luchan por sus sueños y sus derechos, reivindicando su lugar en la sociedad", explica **Isabel Gemio**.

El acto celebrado en **Cinesa Proyecciones** contó con la asistencia de más de 300 personas, entre autoridades, personas del ámbito empresarial, social y cultural y personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y sus familiares. Algunos de ellos eran Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navaroo y Quico Taronjí.

Expertos en Accesibilidad Gráfica wheris.es www.wheris.es

Organizaciones Corresponsables

Fundación Multiópticas
Servicios Ciudadanos

Grupo Calvo
Alimentación y Bebidas

Laboratorios Viñas
Farmacéutico

Vegalsa
Distribución y Gran Consumo

BASF
Químico

Ecoembes
Entidades No Lucrativas

Ver más organizaciones

Últimas noticias

La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan...

Viesgo invertirá en Lugo 50,7 millones de euros...

Javier Nadal, reelegido presidente de la...

La Jornada Corresponsables Las Palmas de Gran...

Comienza el Young People Programme para formar a...

El Grupo Tragsa renueva su compromiso anual con...

Ver más noticias

Corresponsables TV

"Tenemos que ser capaces de generar un negocio con todos los ODS implicados"

Entrevistamos a Esther Mas, responsabilidad Social Corporativa, Sorigué en el marco de los...

16/05/2019

Ver más videos

Última publicación

Volver al índice

Medio	Corresponsables.com	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	294	V. CPM	48 EUR (54 USD)
Pág. vistas	909	V. Publicitario	184 EUR (208 USD)

http://www.corresponsables.com/actualidad/la-fundacion-isabel-gemio-y-cinesa-presentan-jovenes-invisibles

JORNADAS CORRESPONSABLES Territoriales '3er aniversario de los ODS: Situación actual y retos de futuro de la Agenda 2030' +INFO AQUÍ

Conócenos 'Somos Corresponsables'

BBVA endesa acciona

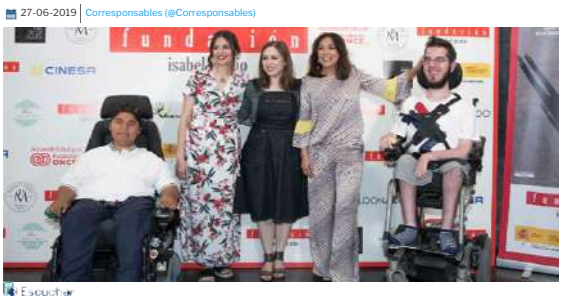
3 SALUD Y BIENESTAR

ISO 26000: Derechos Humanos
Grupos de Interés: Grandes empresas
Sectores: Cultura

La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan "Jóvenes Invisibles"

Este documental narra la historia de personas con enfermedades desconocidas

27-06-2019 | Corresponsables (@Corresponsables)



Escuchar

La **Fundación Isabel Gemio** y **Cinesa** han presentado el documental "Jóvenes Invisibles", realizado con el objetivo de sensibilizar y concienciar acerca de la existencia de enfermedades desconocidas, la realidad de las personas que las padecen y la importancia que tiene la investigación y la ciencia para poder tratarlas.

Más de 7.000 enfermedades son actualmente poco conocidas, pero en España las sufren alrededor de 3 millones de personas. El documental *"Jóvenes invisibles"* narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a este tipo de enfermedades, que aún son "invisibles" para el resto de la sociedad. La cinta da voz a aquellos, como Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina, luchan por concienciar frente a estas dolencias y promover la investigación para su tratamiento.

"Este documental se ha realizado para hacer visible a estos jóvenes, ignorados habitualmente por la sociedad. No existen para casi nadie, pero, como todos los jóvenes, luchan por sus sueños y sus derechos, reivindicando su lugar en la sociedad", explica **Isabel Gemio**.

El acto celebrado en **Cinesa Proyecciones** contó con la asistencia de más de 300 personas, entre autoridades, personas del ámbito empresarial, social y cultural y personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y sus familiares. Algunos de ellos eran Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navaroo y Quico Taronjí.

Expertos en Accesibilidad Gráfica wheris www.wheris.es

Organizaciones Corresponsables

Mutua Madrileña — Aseguradoras

Educo — Entidades No Lucrativas

Ebro Foods — Alimentación y Bebidas

Fundación Multiópticas — Servicios Ciudadanos

AIR France-KLM — Transporte y Logística

Rockwool — Energía e Infraestructuras

Ver más organizaciones

Últimas noticias

El Consejo General publica la Memoria de...

La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan...

Viesgo invertirá en Lugo 50,7 millones de euros...

Javier Nadal, reelegido presidente de la...

La Jornada Corresponsables Las Palmas de Gran...

Comienza el Young People Programme para formar a...

Ver más noticias

Corresponsables TV

"Tenemos que ser capaces de generar un negocio con todos los ODS implicados"

Entrevistamos a Esther Mas, responsabilidad Social Corporativa, Sorigué en el marco de los...

16/05/2019

Ver más videos

Última publicación

Volver al índice

CORRESPONSABLES

Medio	Corresponsables.com	Fecha	27/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	294	V. CPM	48 EUR (54 USD)
Pág. vistas	909	V. Publicitario	184 EUR (208 USD)

CINESA

http://epservices.eprensa.com/cgi-bin/view_digital_media.cgi?subclient_id=3387&comps_id=215630245

Países

Quiénes somos | Canales | Contáctanos | ObservaRSE | Fundación

WAI-AA WCAG 2.0

CORRESPONSABLES ObservaRSE Fundación

ARGENTINA CHILE COLOMBIA ECUADOR ESPAÑA MÉXICO PERÚ INTERNACIONAL

Acceso / Registro

Noticias | Opinión | Publicaciones | Agenda | TV | Recursos | Organizaciones Corresponsables

BBVA endesa acciona

Estás en: Inicio / Actualidad

Actualidad

Que contenga | Grupos de interés: - Cualquiera -

ISO 26000: - Cualquiera -

ODS: - Cualquiera - | Sector: - Cualquiera -

Desde | Hasta | Aplicar

- Corresponsables llega a Santa Cruz de Tenerife para analizar los ODS en la presentación del Anuario 2019 — 27/06/2019 Noticia Ver
- Estrella Damm lanza la segunda parte de su nueva campaña — 27/06/2019 Noticia Ver
- 5 años de liderazgo social para un futuro sostenible — 27/06/2019 Noticia Ver
- El Consejo General publica la Memoria de Sostenibilidad 2018 — 27/06/2019 Noticia Ver
- La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan "Jóvenes Invisibles" — 27/06/2019 Noticia Ver
- Viesgo invertirá en Lugo 50,7 millones de euros hasta 2021 — 27/06/2019 Noticia Ver
- Javier Nadal, reelegido presidente de la Asociación Española de Fundaciones — 27/06/2019 Noticia Ver
- La Jornada Corresponsables Las Palmas de Gran Canaria analiza los ODS en la presentación del Anuario 2019 — 27/06/2019 Noticia Ver
- Comienza el Young People Programme para formar a 30 jóvenes en educación audiovisual — 26/06/2019 Noticia Ver
- El Grupo Tragsa renueva su compromiso anual con la sostenibilidad — 26/06/2019 Noticia Ver
- La Fundación Secretariado Gitano contribuye a mejorar la vida de más de 30.000 personas en 2018 — 26/06/2019 Noticia Ver
- 21 grandes empresas lanzan con Forética el Grupo de Acción de Salud y Sostenibilidad en España — 26/06/2019 Noticia Ver
- Gala de Entrega de los Premios Nacionales Alares 2019 — 26/06/2019 Noticia Ver
- Cambio climático: los dirigentes locales respaldan la «Huelga mundial por el futuro» — 26/06/2019 Noticia Ver
- Mediamarkt utilizará papel de tickets sin Bisfenol A — 26/06/2019 Noticia Ver

Ver más

Expertos en Accesibilidad Gráfica — wheris — www.wheris.es

Organizaciones Corresponsables

- Ecoembes — Entidades No Lucrativas
- Acciona — Energía e Infraestructuras
- AENA — Transporte y Logística
- L'ORÉAL — Hogar, Higiene y Belleza
- ISS Iberia — Servicios Ciudadanos
- Ebro Foods — Alimentación y Bebidas

Ver más organizaciones

Últimas noticias

- Corresponsables llega a Santa Cruz de Tenerife...
- Estrella Damm lanza la segunda parte de su nueva...
- 5 años de liderazgo social para un futuro...
- El Consejo General publica la Memoria de...
- La Fundación Isabel Gemio y Cinesa presentan...
- Viesgo invertirá en Lugo 50,7 millones de euros...

Ver más noticias

Corresponsables TV

"Tenemos que ser capaces de generar un negocio con todos los ODS implicados"

Entrevistamos a Esther Mas, responsabilidad Social Corporativa, Sorigué en el marco de los...

16/05/2019

Ver más videos

Última publicación

Volver al índice

EL PAÍS

Medio	El Pais	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	1 711 000	V. CPM	140 EUR (158 USD)
Pág. vistas	5 817 400	V. Publicitario	7338 EUR (8310 USD)

https://elpais.com/sociedad/2019/06/26/actualidad/1561541143_862553.html

Uso de cookies:

PRISA utiliza cookies propias y de terceros para mejorar sus servicios, elaborar información estadística y mostrar publicidad, contenidos o servicios personalizados a través del análisis de su navegación. Para aceptar su uso puede clicar en Aceptar o continuar navegando. Asimismo, puede configurar o rechazar el uso de cookies clicando en el apartado de Configuración. Para obtener más información sobre el uso de las cookies y sus derechos, acceda a nuestra Política de Cookies.

Configuración ACEPTAR

'Jóvenes invisibles', un documental sobre crecer con una enfermedad rara

La periodista Isabel Gemio codirige un proyecto que relata la vida de siete afectados por patologías minoritarias

ANDREA NOGUEIRA CALVAR

Madrid - 26 JUN 2019 - 12:32 CEST

Presentación del documental 'Jóvenes invisibles' en Madrid. ÁLVARO RODRÍGUEZ /GTRES

Aunque se las conoce como enfermedades raras, las patologías de baja prevalencia afectan al 7% de la población, según la Organización Mundial de la Salud. En España, esto supone que hay tres millones de personas afectadas. Este martes la fundación que la periodista Isabel Gemio tiene para dar apoyo a estos pacientes estrenó, en Cinesa Proyecciones de Madrid, el documental *Jóvenes invisibles*, con el que busca concienciar a la sociedad para que no permanezca ajena y se promueva la investigación en este campo.

MÁS INFORMACIÓN

Isabel Gemio: "¿Coraje? Soy una madre desesperada"

Gemio, que ejerce de codirectora del proyecto, explicó antes de la proyección que han seguido a un grupo de jóvenes con enfermedades minoritarias para conocer su día a día. "Parece que no cuentan en las estadísticas, por ejemplo, que no existen, no están en el cine, no están prácticamente en las series de televisión, en la publicidad, pero existen y este documental lo demuestra", relató.

Algunos de los protagonistas la acompañaban en el evento, como su hijo Gustavo, que sufre distrofia muscular y cuya historia recogió en el libro *Mi hijo, mi maestro* (Planeta). La periodista considera "justo" que saliese parte de su vida cuando le pide a otros afectados que muestren la suya. Como Mikel Villanueva, de 19 años y con una atrofia muscular espinar que lo ata a una silla de ruedas, pero que no le impide practicar deporte, como se puede ver en el documental. A través de la grabación ha conocido otras formas de discapacidad y la manera de enfrentarse a ellas. Aspira a que este trabajo sirva para "dar un toque de atención" a la sociedad sobre la existencia y valía de los discapacitados, para que así les permitan participar de ella.

Sus historias se suman a la del *skater* ciego Marcelo Lusardi, a la de Cristina Toledo, que sufre neuropatía motora multifuncional con bloqueo de conducción; a los casos de las hermanas Antía y Regina Chamorro, con ictiosis lamelar; y al de Noah Higón, que padece cinco enfermedades raras. Gemio recuerda que si la juventud ya es un periodo difícil, se recrudece con estas patologías, cuyo tiempo medio de diagnóstico es de cinco años. Mientras esto sucede, los pacientes no reciben el apoyo ni el tratamiento adecuado y por eso en muchos casos su estado empeora.

NEWSLETTER
Recibe la mejor información en tu bandeja de entrada

TE PUEDE INTERESAR

Isabel Gemio: "¿Coraje? Soy una madre desesperada"

Un test de saliva detecta el riesgo de sufrir cáncer o infarto en el futuro

El baile viral de un niño con su abuelo en un supermercado el día antes de su operación

Ser una persona con albinismo no es igual en Europa que en África

ESPECIAL PUBLICIDAD

Devolver la originalidad a tu casa es posible

Con la colección limitada Förnyad, IKEA se alía con el artista australiano Craig Redman para reinterpretar alguno de sus productos clásicos pasados por el prisma del color y el sentido del humor

Volver al índice

EL PAÍS

Medio	El Pais	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	1 711 000	V. CPM	140 EUR (158 USD)
Pág. vistas	5 817 400	V. Publicitario	7338 EUR (8310 USD)

CINESA

https://elpais.com/sociedad/2019/06/26/actualidad/1561541143_862553.html

La investigación es una de las prioridades de la Fundación Isabel Gemio y con este documental, que ya ha pasado por el Festival de Málaga, pretenden incidir en ello. La periodista ha destacado que rodar con sus protagonistas ha sido “muy estimulante porque son todo un ejemplo de fortaleza y superación”. Y remata: “Cuando se termina de ver el documental creo que se piensa: no tenemos derecho a quejarnos”.

Se adhiere a los criterios de

Más información >

ARCHIVADO EN:

Isabel Gemio · Documental · Enfermedades raras · Enfermedades · Cine · Medicina · Salud

MÁS INFORMACIÓN

De afectados a descubridores de un tratamiento

“Tenemos 10 años para encontrar un tratamiento para la enfermedad rara de nuestro hijo”

CONTENIDO PATROCINADO

Si su ordenador cuenta con una conexión a internet, debería hacer lo...

SECURITY SAVERS

Top 20 des tombes de grands artistes

AUTOMOTO, MAGAZINE AUTO ET MOTO

Astuces pour nettoyer les vitres naturellement

GRANDS-MÈRES.NET

Y ADEMÁS...

LO MÁS VISTO EN... » Top 50

EL PAÍS | Twitter | Verne | Sociedad

- Crece la presión para salvar el plan contra la contaminación de Madrid
- “¿Has llegado ya?”. El WhatsApp que provoca más muertos al año en la carretera
- “La vejez ya no llega a los 70. Llega al convertirnos en dependientes”
- El mismo refresco tiene más naranja en Italia que en España
- La escuela de ‘las manadas’
- La mujer en el origen del arcoiris
- Vox, la difícil digestión de la sentencia de La Manada
- La OMS: “Todo lo que proteja la salud no se puede tocar”
- Madrid encabeza los problemas de contaminación en España
- El Caribe mexicano se ahoga en sargazo

Volver al índice

europa press

Medio	Europa Press	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	555 666	V. CPM	90 EUR (101 USD)
Pág. vistas	814 287	V. Publicitario	4801 EUR (5437 USD)

http://epservices.eprensa.com/cgi-bin/view_digital_media.cgi?subclient_id=3387&comps_id=215485515

europapress / chance / realeza

La Infanta Elena apoya incondicionalmente la lucha de Isabel Gemio

Actualizado 26/06/2019 9:52:17 CET

JOSEFINA BLANCO

MADRID, 26 Jun. (CHANCE) -

La **Fundación Isabel Gemio** ha presentado junto a **Cinesa** el documental *Jóvenes Invisibles*. Una cinta que narra la historia de todos aquellos que, cada día, se enfrentan a enfermedades poco comunes y que aún son *"invisibles"* para el resto de la sociedad.

Muy implicada con la investigación, Isabel Gemio ha querido poner un granito de arena más en esta lucha diaria. El objetivo de este documental es hacer visible aquello que para muchos es invisible. Conociendo casos como los de **Gustavo, Marcelo, Mikel, Cristina, Noah, Antía o Regina,** jóvenes que luchan por dar visibilidad, concienciar frente a sus enfermedades y promover la investigación para su tratamiento. Un documental que trata sobre el amor, la esperanza, el valor, la alegría y el aprendizaje.

Arropada por muchos amigos, **Isabel Gemio** recibió la visita y el cariño de la **Infanta Elena**. La hermana de **Felipe VI** no dudó en explicar ante las cámaras que *"todos estos jóvenes son unos súper héroes, de verdad"*. Además, **Doña Elena** aseguró que

ÚLTIMAS NOTICIAS / CHANCE »

undefined undefined undefined
undefined undefined undefined

undefined undefined undefined
undefined undefined undefined

undefined undefined undefined
undefined undefined undefined

undefined undefined undefined
undefined undefined undefined

undefined undefined undefined
undefined undefined undefined

LO MÁS LEÍDO

Volver al índice

europa press

Medio	Europa Press	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	555 666	V. CPM	90 EUR (101 USD)
Pág. vistas	814 287	V. Publicitario	4801 EUR (5437 USD)

http://epservices.eprensa.com/cgi-bin/view_digital_media.cgi?subclient_id=3387&comps_id=215485515

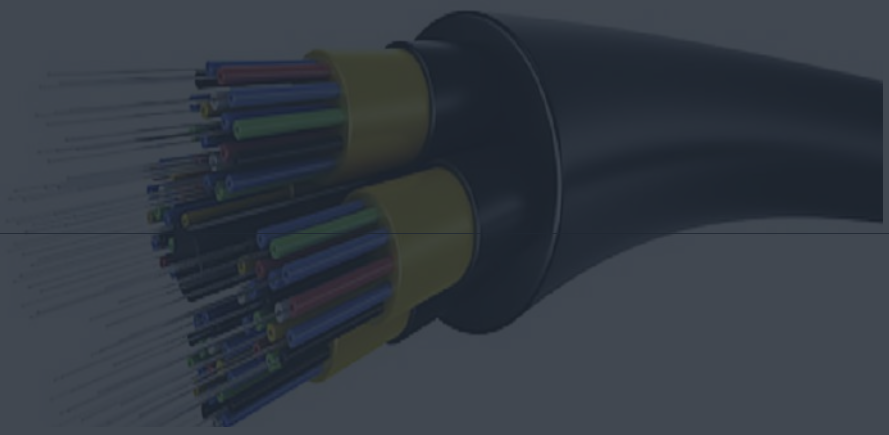
estos *"son un ejemplo para todos de superación y que debemos de aprender muchos"*.

Cargando el vídeo....

Para leer más

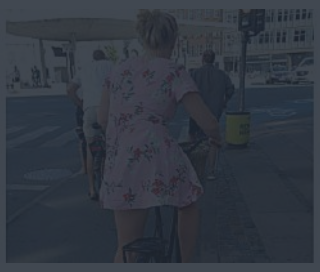
Infanta Elena

Taboola Feed



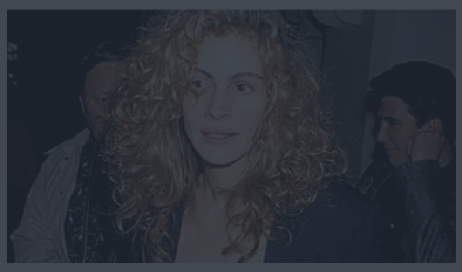
Arrétez de payer une fortune pour Internet à Roubaix

Cable Internet | Liens sponsorisés | Patrocinado



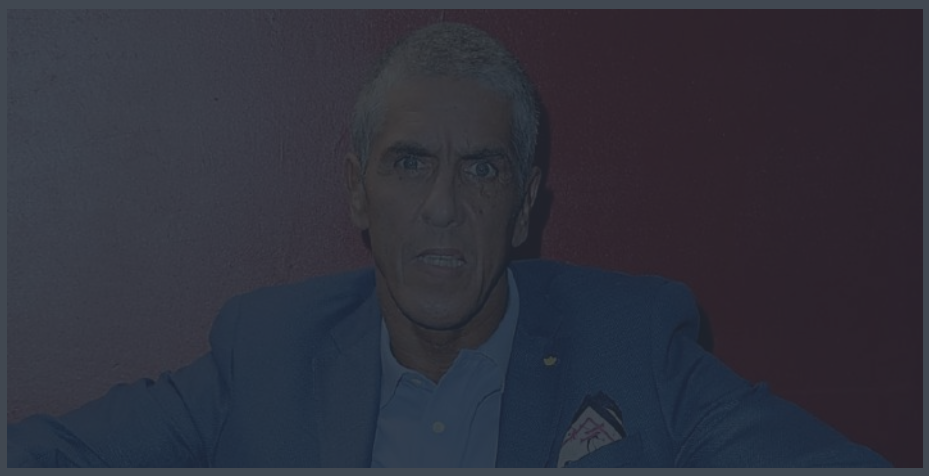
Les perles du permis à mourir de rire

Auto Moto | Patrocinado



Souvenez-vous du fils de Julia Roberts? Respirez bien fort avant de...

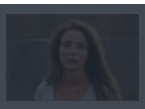
PsychicMonday | Patrocinado



La voiture de Samy Naceri choque le monde entier, la preuve en image !

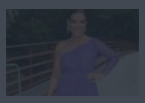
Therapy Joker | Patrocinado

1 María Patiño confirma la pelea entre dos mujeres en la boda de Belén Esteban y Miguel Marcos



2 '¡HOLA!' desvela la portada de la boda de Belén Esteban y Miguel Marcos

3 Raquel Bollo se enfrenta a Gustavo González tras contar que iba a ser abuela



4 María Jesús Ruiz ya tiene a su favorito en 'Supervivientes 2019'

5 Vídeo: Así fue la boda de Ainhoa Arteta y Matías Urrea

HOY UNA SEMANA UN MES

Volver al índice

GLOBALnews10 Tu web de finanzas, empresa y tecnología

Medio	globalnews10.com	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	4834	V. CPM	45 EUR (50 USD)
Pág. vistas	24 171	V. Publicitario	420 EUR (475 USD)

CINESA

https://www.globalnews10.com/documental-jovenes-invisibles-enfermedades-raras/

SOCIEDAD

El documental «Jóvenes invisibles», da voz a las enfermedades raras

Gran éxito de la proyección de "Jóvenes Invisibles", un documental de la Fundación Isabel Gemio para sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades minoritarias.

Por **Katia Navas** -

Gran éxito de la proyección de "Jóvenes Invisibles", un documental de la Fundación Isabel Gemio para sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades minoritarias

Aunque se las conoce como **enfermedades raras**, según la Organización Mundial de la Salud, las patologías de baja prevalencia afectan al 7% de la población. En España, esto supone que hay tres millones de personas afectadas.

Fundación 'Isabel Gemio'

Este martes la **Fundación Isabel Gemio** tiene para dar apoyo las personas con alguna enfermedad rara, estrenó, en Cinesa Proyecciones de Madrid, el documental ***«Jóvenes invisibles»***.

El vídeo tiene como objetivo concienciar a la sociedad para que no permanezca ajena y se promueva la investigación en el campo de las **enfermedades raras**.

Discapacidad invisible

ARTÍCULOS DESTACADOS

TARJETA GN10

Volver al índice

GLOBALnews10 Tu web de finanzas, empresa y tecnología

Medio	globalnews10.com	Fecha	26/06/2019
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	4834	V. CPM	45 EUR (50 USD)
Pág. vistas	24 171	V. Publicitario	420 EUR (475 USD)

CINESA

https://www.globalnews10.com/documental-jovenes-invisibles-enfermedades-raras/

Gemio, que ejerce de codirectora del proyecto, explicó antes de la proyección que han seguido a un grupo de jóvenes con enfermedades minoritarias para conocer su día a día. *"Parece que no cuentan en las estadísticas, por ejemplo, que no existen, no están en el cine, no están prácticamente en las series de televisión, en la publicidad, pero existen y este documental lo demuestra"*, relató.

Algunos de los protagonistas la acompañaban en el evento, como su hijo Gustavo, que sufre distrofia muscular. A través de la grabación, la periodista ha conocido otras formas de **discapacidad** y la manera de enfrentarse a ellas. Aspira a que este trabajo sirva para *"dar un toque de atención"* a la sociedad sobre la existencia y valía de las **personas con discapacidad**, para que así les permitan participar de ella.

La investigación es una de las prioridades de la **Fundación Isabel Gemio** y con este documental, que ya ha pasado por el Festival de Málaga, pretenden incidir en ello. La periodista ha destacado que rodar con sus protagonistas ha sido *"muy estimulante porque son todo un ejemplo de fortaleza y superación"*. Y remata: *"Cuando se termina de ver el documental creo que se piensa: no tenemos derecho a quejarnos".*

El acto de presentación ha contado con la presencia de S.A.R. La Infanta Doña Elena

La codirectora del documental, **Isabel Gemio**, varios de los protagonistas, Noah Higón, Mikel Villanueva, Gustavo Manrique y Cristina Toledo, los presentadores Boris Izaguirre, María Teresa Campos, Pepe Navarro, Quico Taronjí, el empresario Enrique Cornejo, la diseñadora Teria Yabar, el director de cine Fernando Colomo, la abogada Cristina Almeida, los actores Pedro Ruíz, Eloy Arenas, Emma Ozores y David Comrie, y el fotógrafo de moda Víctor Cucart fueron algunos de los rostros conocidos que acudieron a la cita para dar su apoyo a este proyecto.

ETIQUETAS | ENFERMEDADES RARAS | FUNDACIÓN ISABEL GEMIO | JÓVENES INVISIBLES

Me gusta 2

Artículos relacionados | Más del autor

EDUCACIÓN
FEDER acerca las enfermedades raras a los centros educativos

EDUCACIÓN
Continúa el desprecio hacía el castellano por parte de centros educativos catalanes

SOCIEDAD
Más muertes a causa de las drogas, que continúan su expansión

Dejar una respuesta

Comentar:

Nombre:

Correo electrónico:

Volver al índice