



12-11-09

---

## **"Enfermedades RARAS", manual de humanidad para encontrar las claves de la felicidad**

Veintiséis personas con enfermedades poco frecuentes narran cómo es su vida; veintinueve especialistas describen sus patologías.

Libro impresionante de LOQUENOEXISTE, en colaboración con FEDER y Medialuna.

En España, casi tres millones de personas tienen algún tipo de las 7.000 enfermedades raras identificadas.

Veintiséis autores con enfermedades poco comunes han escrito Enfermedades Raras (Ed. LoQueNoExiste), un libro sorprendente que quiere despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas. Sus relatos van seguidos de las descripciones rigurosas de 29 médicos de prestigio.

Todo un Manual de humanidad en el que los autores transmiten los secretos para ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida.

"...la soberbia de creerse inmune a cualquier fatalidad es la mayor debilidad del ser humano", señala Mónica Martínez, uno de los autores diagnosticado de Síndrome del Hombre Rígido. Todos ellos narran con brillantez cómo son sus vidas y las razones para amarla. Son hombres y mujeres que escriben sobre sus sentimientos más profundos, sus condiciones físicas y emocionales. Lo hacen desde la esperanza. En las líneas de cada relato, se observa un claro desafío al sufrimiento, un guiño a la vida y lecciones personales de gran valor. Con coraje y mucha dignidad, cada uno de ellos se enfrenta a su particular circunstancia. Esta es la sorpresa de una obra colectiva en la que, lejos de lamentarse, transmiten fortaleza. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), implicada en el desarrollo de la obra y beneficiaria de los derechos de autor, asegura a través de Rosa Sánchez de Vega, su presidenta, que estos relatos están "escritos desde el corazón de personas que aman la vida a pesar de sus dificultades".

Cargados de gran emoción, los textos se convierten en una guía para la superación de problemas cotidianos; un manual para esquivar obstáculos. "Su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que tienen enfermedades raras, sino a cualquiera que desee encontrar las claves de la felicidad. Es un manual de humanidad", afirma Mercedes Pescador, directora general de Medialuna y promotora de la obra.

La utilidad de este libro se completa con los textos que prestigiosos doctores especialistas han dedicado a cada una de las patologías. Los escritos médicos

abordan las enfermedades explicando sus causas, síntomas y tratamientos, con un lenguaje sencillo y comprensible para cualquier lector.

El texto de la presentación de la obra es del futbolista Fernando Torres, uno de los mejores delanteros del mundo y jugador, en la actualidad, del Liverpool F.C. El prólogo lo escribe Antonio M. Bañón, director del grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación), responsable del proyecto I+D ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España) y miembro de la Junta Directiva de FEDER. El libro cuenta con dos Anexos: el primero aporta información útil acerca de las enfermedades raras (descripción, incidencia, principales problemas, etc.); el segundo recoge los datos de contacto de las asociaciones de pacientes pertenecientes a FEDER.

#### Sobre las enfermedades raras

Una enfermedad es rara, o poco común, cuando afecta a menos de cinco de cada 10.000 personas. En conjunto, han sido identificadas cerca de 7.000 patologías. En el mundo, cinco nuevas afecciones son descritas cada semana, de las cuales el 80 por ciento es de origen genético, y el 20 por ciento restante se debe a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes. El conjunto de población afectado por estas patologías, llamadas también huérfanas, supera los tres millones de españoles. El 50 por ciento de los casos españoles reviste un pronóstico vital en riesgo.

Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro.

Medialuna, la promotora ([www.medialunacom.es](http://www.medialunacom.es)) La idea original, la promoción y la campaña de comunicación de Enfermedades Raras parten de la compañía Medialuna, fundada y dirigida por la periodista y politóloga Mercedes Pescador.

FEDER ([www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)) FEDER es la entidad que integra a los afectados por enfermedades poco comunes, defiende sus derechos y representa su voz. Fundada en 1999, es una organización sin ánimo de lucro, dirigida íntegramente por afectados y familiares, compuesta por más de ciento sesenta asociaciones de pacientes y que representa a más de novecientas patologías distintas.

La editorial ([www.loquenoexiste.es](http://www.loquenoexiste.es)) La editorial LoQueNoExiste ha conseguido otros éxitos recientes con sus obras: Sordo ¡y qué!, galardonada por la Asociación de Empresas Consultoras en Comunicación como la mejor campaña nacional en la categoría de relaciones con la Comunidad; Hiperactivos. Estrategias y técnicas para ayudarlos en casa y en la escuela, una obra dirigida a padres y profesores; y Celíacos Famosos, que aglutina relatos de afectados y cuenta con la participación del prestigioso restaurador Sergi Arola.

<http://ania.urcm.net/spip.php?article30525>