



13-11-09

Veintiséis personas con enfermedades poco frecuentes narran cómo es su vida en 'Enfermedades Raras, manual de humanidad'

Veintiséis pacientes con enfermedades poco comunes han presentado hoy en Madrid 'Enfermedades Raras', un "manual de humanidad para encontrar las claves de la felicidad" que tiene como objetivo "despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas.

Impulsado por Medialuna, con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la editorial Loquenoexiste, este proyecto cuenta las historias personales de casi una treintena de pacientes afectados por enfermedades raras (ER) que, "con optimismo y esperanza, intentan enseñar a los lectores a apreciar lo que es la vida y a defenderse ante cualquier adversidad", comentó durante la presentación la directora general de Medialuna y Loquenoexiste, Mercedes Pescador. El libro cuenta además con los textos de 29 doctores especialistas que han dedicado un apartado a cada una de las patologías presentadas. En este sentido, los médicos abordan enfermedades como la dermatomiositis, la esclerodermia o la porfiria, explicando sus causas, síntomas y tratamientos, con un lenguaje sencillo y comprensible para cualquier lector.

<http://www.babelfamily.org/es/ultimas-noticias/335-veintiseis-personas-con-enfermedades-poco-frecuentes-narran-como-es-su-vida-en-enfermedades-raras-manual-de-humanidad>