

16-11-09

LIBRO: ENFERMEDADES RARAS



Se ha presentado el libro "Enfermedades Raras", de LoQueNoExiste en colaboración con FEDER y Medialuna, un texto en el que veintiséis autores con enfermedades poco comunes relatan sus propias experiencias, testimonios que veintinueve médicos se han encargado de describir con mayor rigurosidad en la obra.

El acto de presentación estuvo encabezado por Mercedes Pescador, promotora de la obra y directora general de Medialuna y la editorial LoQueNoExiste; Antonio M. Bañón, representante de FEDER en Andalucía, director del grupo de investigación ECCO (Estudios Clínicos sobre la Comunicación) y responsable del proyecto I+D ALCERES (Análisis Lingüístico-comunicativo de las Enfermedades Raras en España); y Ángel Nogales, jefe de Servicio de la Unidad de Referencia Pediátrica de Enfermedades Raras del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Los testimonios multiplican el impacto de las cifras

Antonio M. Bañón, autor del prólogo, se encargó de explicar la labor de FEDER y de las asociaciones de pacientes. En cuanto a su opinión sobre el libro, manifestó que "estamos acostumbrados a dar cifras en torno a las enfermedades raras, pero son cifras que multiplican su impacto cuanto tienen voz propia, cuando son puestas en boca de los afectados y sus familiares; y eso es lo que hace este libro". A este respecto, Mercedes Pescador descubrió que "no sólo tiene la desnudez emocional de unos pacientes que nos enseñan a amar la vida, sino también datos rigurosos".

Pescador adelantó así la temática del discurso de Ángel Nogales, quien habló de las enfermedades raras, su incidencia en la población, su diagnóstico y su tratamiento. Estos escritos médicos, que los doctores han dedicado a cada una de las patologías, abordan las enfermedades explicando sus causas, síntomas y tratamientos, pero hacen uso de un lenguaje sencillo y comprensible para cualquier lector. Con ellos se completa la utilidad del libro. Algunas de las enfermedades que se tratan son: dermatomiositis, displasia ósea metatrópica, Lesch-Nyhan, glucogenosis, cistitis intersticial, neurofibromatosis, síndrome del Hombre Rígido, esclerodermia o miopatía mitocondrial.

<http://www.bolinf.es/wp/?p=13820>