

13-11-09

'Enfermedades Raras', una guía "para superar cualquier dificultad en la vida"

26 autores con enfermedades poco comunes dan vida a un libro que busca despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a 3 millones de personas.

Veintiséis autores con enfermedades poco comunes han escrito Enfermedades Raras (Ed. LoQueNoExiste), un libro que busca despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas. Los relatos personales, en los que se transmiten los secretos para "ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida", van acompañados de las descripciones rigurosas de 29 médicos de prestigio.



*26 personas con estas patologías narran cómo es su vida
y 29 prestigiosos doctores las describen*

MANUAL DE HUMANIDAD

"La soberbia de creerse inmune a cualquier fatalidad es la mayor debilidad del ser humano", señala Mónica Martínez, uno de los autores del libro, que ha sido diagnosticado de Síndrome del Hombre Rígido.

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".

"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.

Causas, síntomas y tratamientos

La utilidad de este libro se completa con los textos que 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, jugador, en la actualidad, del Liverpool F.C, mientras que 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.) y el segundo recoge los datos de contacto de las asociaciones de pacientes pertenecientes a FEDER.

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.

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.

<http://www.estrelladigital.es/ED/diario/259171.asp>