

27-1-10

El local social de la Asociación de Enfermedades Raras de la Región de Murcia D'Genes ha acogido la presentación del libro "Manual de Humanidad"

El libro "Enfermedades Raras, Manual de Humanidad" ha sido presentado hoy en un acto en el que han participado Carmen Moreno Porcel, Técnica de la Asociación D'Genes; Naca Eulalia Pérez de Tudela como Presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de la Región de Murcia D'Genes y Juan Carrión Tudela como Delegado de la Federación de Enfermedades Raras en la Región de Murcia.



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 sus testimonios intentan enseñar a los lectores a apreciar la vida.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), implicada en el desarrollo de la obra y beneficiaria de los derechos de autor, asegura 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.

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. Torres es un gran colaborador de la Federación y no ha querido perder la oportunidad de ser partícipe de esta obra. 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.

En la actualidad, cerca de 30 millones de personas padecen en Europa una de las más de 7.000 enfermedades raras (con una prevalencia menor a 5 afectados por cada 100.000 habitantes) tipificadas en el mundo, el 80 por ciento de las cuales son de origen genético.

Como muestra estos son algunos de los testimonios que se pueden encontrar en el libro:

- Mónica Martínez (Guipúzcoa). Síndrome del Hombre Rígido.

"Esta experiencia me ha enseñado muchas cosas amiga, muchas. Una de ellas es que la soberbia de creerse inmune a cualquier fatalidad de la vida es la mayor debilidad del ser humano".

- José María Campos (Sevilla). Arnold Chiari.

"El niño al que le daban de vida hasta los diecisiete años, tiene hoy cuarenta y seis, está casado y tiene un hijo".

- Naca Pérez de Tudela (Murcia) Lipodistrofia Congénita de Berardinelli.

"Hemos aprendido tantas cosas de Celia... Que el silencio nos habla, que querer es darse cuenta de los que nos rodea, que aprender es luchar por algo, etc. Nos hemos instruido en vida".

- Susana Blasco (Barcelona). Síndrome de Vici.

"Este escrito, a diferencia de otros, no se perderá en el olvido de alguna mesa de la Administración. Éste es, ante todo, especial. Va dirigido a ustedes, personas solidarias. Es especial porque, esta tarde, la sonrisa de Álex me ha dado ánimos suficientes para que les cuente cómo es nuestra vida y ponga en ello mucho cariño. Una vez más, lo he hecho por él, como cada cosa que realizo".

<http://www.murcia.com/totana/noticias/2010/01-27-local-social-asociacion-enfermedades-raras.asp>