

13-11-09

Se presenta el libro 'Enfermedades Raras'

26 personas con algunas de las casi 7.000 enfermedades raras que existen en el mundo se han atrevido a narrar públicamente cómo son sus vidas. El libro se completa con la participación de 29 doctores especialistas que se encargan de describir las afecciones que se citan en la obra. Según sus responsables, el libro pretende ser una guía de referencia actualizada sobre estas patologías poco frecuentes. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), implicada en la obra, será la beneficiaria de los derechos de autor.



'He escrito cosas que no podría contar a nadie, ni siquiera a mi familia. Es pura intimidad'. Así define uno de los co-autores del libro 'Enfermedades Raras'. En ella se recogen 26 testimonios de personas que sufren alguna patología poco frecuente, 'escritos desde el corazón de personas que aman la vida a pesar de sus dificultades', asegura Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER.

'Enfermedades Raras', de la editorial LOQUENOEXISTE, es una iniciativa de la agencia de comunicación Media Luna en colaboración con FEDER, además es una obra que nace con la expectativa de mantenerse presente a largo plazo en el tiempo, y así mismo, convertirse en una guía de referencia para Pacientes y doctores relacionados con patologías poco frecuentes. Así mismo, supone una puesta al día en el conocimiento sobre alguna de estas patologías.

El texto de la presentación de la obra ha corrido a cargo del futbolista Fernando Torres, y el prólogo está firmado por 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, además de los relatos de los pacientes, cuenta con un anexo dedicado a la explicación, incidencia, y principales problemas de las enfermedades raras firmado por un grupo de 29 médicos expertos.



Durante la presentación de 'Enfermedades Raras', Antonio M. Bañón ha subrayado la importancia de que los Pacientes trasladen sus historias a la sociedad. 'En ocasiones las personas con enfermedades raras son representadas como personas raras. Es necesario desmitificar esta visión. Pero nos encontramos con el obstáculo de que es muy difícil hablar de una enfermedad propia o la de un hijo, por ejemplo. Lo que han hecho los autores es un ejercicio de valentía, garbo, y fuerza, con un convencimiento de que haber contado su experiencia va a servir para enmendar y prevenir errores', ha explicado Bañón.

El libro estará disponible en las librerías de toda España, y sale al mercado con la firme intención de irse reeditando en un futuro, y de este modo, mantenerse como una guía de referencia.

<http://www.prsalud.com/index.php/prfarmacia/365/10035899>