

20-11-09

---

## **LAS ENFERMEDADES RARAS, EN PRIMERA PERSONA**

UN LIBRO RECOPILA 26 TESTIMONIOS Y 29 DIAGNÓSTICOS

Se considera enfermedad rara a aquella cuya prevalencia es de menos de cinco casos por cada cien mil habitantes. Sabemos que existen entre siete y ocho mil tipologías. Que el 80 por ciento de las mismas tienen origen genético. Que el resto tiene causas infecciosas. Que un tercio de las defunciones de niños en los primeros años de vida está relacionado con ellas. Pero, ¿qué sabemos de las personas que viven en primera persona una de estas anomalías, una de estas malas pasadas de la casuística? Poco.

‘Enfermedades raras. Manual de humanidad’ (editorial Loquenoexiste) viene a suplir esa laguna, ya que compila 26 testimonios en los que se narra, en primera persona, el qué, cómo y cuándo de algunas de estas enfermedades. Además, se completa con la opinión de 29 médicos, que las describen.

Lejos de suscitar lástima o conmiseración, estas confidencias (al fin y al cabo, pocas cosas hay tan íntimas como hablar de la enfermedad de uno mismo) destacan por su tono vitalista, por aportar al lector un espíritu triunfante, del que consigue encajar la enfermedad sin perder la esperanza ni la lucha por la vida.

Rosa Sánchez de la Vega, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), implicada en el desarrollo de la obra y beneficiaria de los derechos de autor que genere la misma, asegura que estos relatos “están escritos desde el corazón de personas que aman la vida a pesar de sus dificultades”. Y no es una exageración de parte implicada. Al leer estas 26 historias, a uno le entran más ganas de vivir, de disfrutar, de apurar y abandona las preocupaciones (¡qué pequeños se tornan los problemas ensanchando el punto de mira!).

¿Por qué hay que leer este libro? Escuchen a Mercedes Pescador, directora general de Loquenoexiste: “su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que tienen enfermedades raras, sino a cualquiera que desee encontrar las claves de la felicidad. Por algo es un manual de humanidad”.

Displasia ósea metatrópica, glucogenosis, cistitis intersticial, síndrome del hombre rígido, ataxia, síndrome de Apert i síndrome de Isaac son algunas de las denominaciones que, tras la lectura de esta obra, nos resultarán un poco más familiares. Merece la pena zambullirse de lleno en este apasionante –y humano, fieramente humano- mundo de las enfermedades huérfanas. Fernando Torres, el futbolista del Liverpool F.C., ya lo ha hecho. Y ha querido contribuir con su prólogo a una causa muchas veces incierta y poco comprendida.

<http://www.prode.es/index.php?page=145>