



13-11-09

Pacientes con enfermedades raras escriben un libro sobre el día a día de sus dolencias



**Antonio Bañón, representante de Feder en Andalucía;
Mercedes Pescador; directora general de LoQueNoExiste;
Ángel Nogales; jefe de Servicio de la Unidad de Referencia
Pediátrica de Enfermedades Raras del Doce de Octubre.**

Veintiséis autores con enfermedades poco comunes han escrito *Enfermedades Raras* (Ed. LoQueNoExiste), un libro que quiere despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas. Sus relatos van seguidos de las descripciones de 29 médicos de prestigio. Los autores transmiten los secretos para ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida, según han expresado sus responsables. Todos ellos narran cómo son sus vidas y las razones para amarla. Son hombres y mujeres que escriben sobre sus sentimientos, y sus condiciones físicas y emocionales. 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".

<http://www.redaccionmedica.com/indexhtm.php?id=1111#>