

16-11-09

Pacientes con enfermedades raras narran cómo es su vida en un manual

Veintiséis pacientes con enfermedades poco comunes presentaron la pasada semana en Madrid 'Enfermedades Raras', un "manual de humanidad para encontrar las claves de la felicidad" que tiene como objetivo "despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas.

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 optimismo y esperanza, intentan enseñar a los lectores a apreciar lo que es la vida y a defenderse ante cualquier adversidad", comentó durante la presentación la directora general de Medialuna y Loquenoexiste, Mercedes Pescador.

El libro cuenta además con los textos de 29 doctores especialistas que han dedicado un apartado a cada una de las patologías presentadas. En este sentido, los médicos abordan enfermedades como la dermatomiositis, la esclerodermia o la porfiria, explicando sus causas, síntomas y tratamientos, con un lenguaje sencillo y comprensible para cualquier lector.

Los especialistas están "acostumbrados a dar cifras impactantes sobre las enfermedades raras, como que el 30 por ciento de los niños con ER fallece antes de cumplir el primer año de vida, o que la mitad de los pacientes adultos afectados no supera los 50 años de edad, pero faltaba escuchar la voz de los afectados y eso es lo que viene a solventar este libro", señaló el representante de FEDER en Andalucía, Antonio M. Bañón.

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.

"UN MUESTRARIO DE VALORES HUMANOS"

En este sentido, los familiares de los enfermos con ER se sienten en la mayoría de los casos "desorientados, aislados, frustrados y sometidos a un continuo peregrinaje en busca de una cura para su enfermedad", subrayó el decano de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, el doctor Ángel Nogales.

Por este motivo, el libro "tiene una doble vertiente: una divulgativa, al servir como ayuda para comprender las ER; y otra educativa, al mostrar a los pacientes y a sus familiares "un amplio muestrario de valores humanos que les ayudarán en su lucha diaria contra estas patologías", añadió Nogales.

Además, 'Enfermedades Raras, manual de humanidad' cuenta con un texto de presentación redactado por el futbolista Fernando Torres, y con dos anexos dedicados a ofrecer información útil sobre las patologías poco comunes y a recoger los datos de contacto de las asociaciones pertenecientes a FEDER.

<http://www.diariodesalud.com/diarioSalud/servlets/noticia.jsp?idNoticia=400161>