

24-2-10

Abaimar presenta el libro, 'Enfermedades RARAS', Manual de Humanidad

En España, casi tres millones de personas tienen algún tipo de las 7.000 enfermedades raras identificadas.

La Asociación Balear de niños con enfermedades raras (ABAIMAR) presentó en el centro cultural Sa Nostra la segunda edición del libro 'Enfermedades RARAS', manual de humanidad.

El acto contó con la presencia de los consellers del Govern, Vicenç Thomàs, Fina Santiago, Albert Moragues, y el conseller de Presidència del Consell de Mallorca, Cosme Bonet, entre otras autoridades.



Pie de Foto: Dra. Lucía Lacruz, Iliana Capllonch, Joan Zaldívar y Rosa Iglesias.

La presentación fue realizada por el periodista de TVE Joan Zaldívar, quien impresionó a los presentes con un discurso reivindicativo a las autoridades allí presentes, a quienes indicó que deberían poner todos sus esfuerzos en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras.

La presidenta de ABAIMAR, Iliana Capllonch mostró su agradecimiento a todas las personas que han hecho posible que este libro salga adelante y el trabajo conjunto que se lleva entre todos los que componen la asociación.

Por su parte la reumatóloga pediátrica de Son Dureta, la doctora Lucía Lacruz, comentó que "existe más ilusión y esperanza en este libro que en la vida de cualquier persona sana", y es que no es fácil convivir con una enfermedad de la que se conoce casi nada. "Necesitamos que los pediatras se formen dentro del campo de las enfermedades raras para que los niños, no estén durante años padeciendo su enfermedad sin un diagnóstico y tratamiento correcto".

Al finalizar los discursos se presentó un video que mostró la campaña a nivel nacional, que está realizando la Federación Española de Enfermedades Raras para dar a conocer lo que significa una enfermedad rara.

Seguidamente, tuvo lugar un coloquio en el que se expuso la situación balear de los enfermos con estas patologías, en concreto asistieron la presidenta del Comité Técnico de Enfermedades Raras de Baleares, la doctora Núria Matamoros, y la neuropediatra de Son Dureta, la doctora M. Ángeles Ruiz.

Como dato a destacar tuvieron que habilitarse dos salas del centro cultural para dar cabida a todas las personas que acudieron a la presentación. Además, al terminar la sesión las personas que estaban en la presentación se acercaron a comprar el libro cuyo precio es de 17 euros y cuya recaudación está destinada, íntegramente, a la investigación de las enfermedades raras.

Manual de humanidad

La directora de la Editorial LoQueNoExiste, Rosa Iglesias explicó que son veintiséis autores con enfermedades poco comunes quienes han escrito "Enfermedades Raras, Manual de Humanidad", un libro sorprendente 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 rigurosas de 29 médicos de prestigio. Todo un Manual de humanidad en el que los autores transmiten los secretos para ser feliz y superar cualquier dificultad en la vida.

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. 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.

Sobre las enfermedades raras

Una enfermedad es rara, o poco común, cuando afecta a menos de cinco de cada 10.000 personas. En conjunto, han sido identificadas cerca de 7.000 patologías. En el mundo, cinco nuevas afecciones son descritas cada semana, de las cuales el 80 por ciento es de origen genético, y el 20 por ciento restante se debe a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

El conjunto de población afectado por estas patologías, llamadas también huérfanas, supera los tres millones de españoles. El 50 por ciento de los casos españoles reviste un pronóstico vital en riesgo. Las enfermedades raras afectan a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad. Presentan, igualmente, una amplia diversidad de alteraciones y síntomas que varían no sólo de una patología a otra, sino también de un paciente a otro.

<http://www.salut.org/post/83523>