



Título: Podemos tener esperanza

Una madre, un padre, sus dos hijas con enfermedades autoinmunes y una doctora narran cómo vivir a pesar del dolor y la adversidad

Género: Autobiográfico

Número de páginas: 156

Precio impreso: 15 euros

Precio formato electrónico: 7 euros

Editorial: LoQueNoExiste

ISBN: 978-84-938994-6-2

Año: Diciembre de 2011

Sinopsis

Una madre, Iliana Capllonch, natural de Pollença (Mallorca), se ha atrevido a narrar cómo cambió su vida y la de su familia cuando una enfermedad crónica y poco frecuente, la Arteritis de Takayasu, fue detectada a la menor de la familia, Andrea, cuando contaba con tan sólo cuatro años. Pocos meses después Claudia, la hija mayor, de siete años, debutó con una Diabetes Mellitus Tipo I, ocasionada probablemente por el trauma que le causó la enfermedad de su hermana.

La vida de Iliana Capllonch cambió sin darse cuenta de la felicidad plena a la oscuridad más profunda. Los cuatro miembros de la familia Barba Capllonch y la doctora, Lucía Lacruz, que sigue de cerca la enfermedad de las niñas, son los protagonistas y autores de esta obra colectiva titulada *"Podemos tener esperanza"*.

Los autores presentan, en forma de reflexiones, de diario y cartas, los sentimientos que les invadieron en distintas etapas de las enfermedades de las niñas. Es un relato que sirve hoy de guía para todas aquellas personas o familias que sufren una enfermedad crónica o autoinmune. Cargado de profundos sentimientos, el libro se convierte en un ejemplo de valentía para todos.

Los cinco autores

Iliana Capllonch, la madre. Ejemplo de valentía y solidaridad. Es cofundadora de la Asociación ABAIMAR (Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares), coautora de la obra *Enfermedades Raras* y reivindicadora de los derechos de los niños con enfermedades raras en numerosos congresos. *"Al principio, pensé que no podría con la situación, pero la fuerza sale de donde no la hay y el amor infinito hacia mis tesoros sacó lo mejor que había en mí"*.

Javier Barba, el padre. Responsable, trabajador y luchador inagotable. Educador de Claudia y Andrea. *"La vida te da muchas veces la espalda, pero hay que luchar y conseguir mirar de frente a todo y a todos, sobre todo, a tus propios hijos. No puedes acobardarte por ellos, debes afrontar la realidad, ser responsable y asumir tus obligaciones como padre"*.

Claudia y Andrea Barba Capllonch, las hijas. Claudia, la mayor, de once años en la actualidad, fue diagnosticada de Diabetes Mellitus Tipo I unos meses después de que a su hermana pequeña, Andrea, le descubriesen una enfermedad poco frecuente denominada Arteritis de Takayasu. *“Definitivamente hoy se han vuelto todos locos. ¿Pincharme todos los días y cada vez que coma? Acabaré pareciendo un colador”,* dice Claudia. Andrea comenta: *“Mi hermana empezó a encontrarse mal (...) y ese mismo día me ingresaron a mí también (...). Mamá decía que los cuatro estábamos en un hotel con buenas vistas y buen servicio, ¡ya ves!”.*

Lucía Lacruz, la doctora. Reumatóloga pediátrica comprometida con su trabajo y con esta familia que le ha tocado el corazón. Ejerce su profesión en Mallorca. *“La fuerza y la entereza eran ya una base afianzada en la familia, y no digamos en Claudia y Andrea, que asumieron una enfermedad muy compleja en su vida normal”.*

En el prólogo, **Antonio M. Bañón** resume: *“en este libro se narra con la sencillez de la verdad no sólo este proceso, sino también cómo, desde la unión y el coraje, se pueden sacar fuerzas para empezar a recomponer, pieza por pieza, esa vida rota y ese corazón destruido”.*

Estructura

El libro está compuesto de ocho capítulos y en cada uno de ellos escriben los cinco autores. El prólogo está escrito 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. Además, el libro incluye cuatro anexos. El Anexo 1 recoge un decálogo de consejos para afrontar una enfermedad crónica. El Anexo 2 expone recomendaciones para ayudar a las familias que conviven con una enfermedad crónica y el Anexo 3, las páginas web de interés de asociaciones de personas con enfermedades y el Anexo 4, una serie de libros recomendados.

La editorial LoQueNoExiste (www.loquenoeviste.es)

Entre los títulos de la editorial figuran: *Enfermedades Raras*, obra que aúna relatos de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, sincerándose ante el lector. Veintiséis personas con enfermedades poco frecuentes narran cómo es su vida y veintinueve prestigiosos doctores las describen. *Tribulaciones de un Directivo en Paro* (Miguel Ángel Aguirre); *American Psique* (César García); *Lo importante no es como te caes sino cómo te levantas* (Stanley Bendelac); *Generación Tic*; *Celíacos Famosos*; *Hiperactivos. Estrategias y Técnicas para ayudarlos en casa y en la escuela*; *Sordo ¡y qué!*

La campaña de comunicación de Medialuna (www.medialunacom.es)

Medialuna coordina la campaña de Comunicación y Relaciones Públicas. Se organizará un acto de presentación en Mallorca (Caixa Forum, Palma de Mallorca) el 15 de diciembre a las 19:30 horas, al que acudirán audiencias implicadas y expertos de nuestro país en enfermedades poco frecuentes, y otro en Madrid.