



**Título: Enfermedades Raras**

**Género: Autobiográfico**

**Número de páginas: 402**

**Precio: 17 euros**

**Editorial: LoQueNoExiste**

**ISBN: 978-84-935779-5-7**

**Año: 2009**

### **Sinopsis**

Personas con algunas de las casi 7.000 enfermedades raras que existen en el mundo se han atrevido a narrar públicamente cómo son sus vidas. Cuentan lo difícil que resulta, en ocasiones, hallar un diagnóstico preciso y de qué manera han tenido que adaptarse a su nueva condición. Son relatos cargados de esperanza y optimismo; toda una lección de humanidad.

Se completan con la participación de prestigiosos doctores, especialistas que describen, con claridad y precisión, las afecciones reseñadas en la obra.

Cargado de profundos sentimientos, el libro se convierte en una guía práctica para aprender a superar cualquier obstáculo. Su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que padecen enfermedades raras –en España son más de tres millones de afectados-, sino a cualquiera que desee encontrar motivos para vivir la vida con dignidad.

### **Los autores**

*“La soberbia de creerse inmune a cualquier fatalidad es la mayor debilidad del ser humano”.* Así se expresan los veintiséis autores, hombres y mujeres que hacen un guiño a la vida, desafiando al sufrimiento, entre las líneas de estas páginas, donde desvelan- tal vez sin pretenderlo- las claves de la felicidad del ser humano.

Ninguno de ellos tiene por oficio el arte de la escritura. Sin embargo, sorprende la maestría de sus textos, la brillantez de su expresión.

Los veintinueve doctores participantes son también autores. Sus textos, concisos y explicativos, conforman un manual para conocer más a fondo las patologías a las que hacen referencia cada uno de los relatos autobiográficos.

Para más información:

Rosa Iglesias

[rosaiglesias@loquenoexiste.es](mailto:rosaiglesias@loquenoexiste.es)

Tfno. 91 567 01 72

### **La editorial**

Entre los títulos de la editorial figuran: *Sordo ¡y qué!*, una obra de gran impacto social que llamó la atención de toda la prensa española; *Hiperactivos. Estrategias y técnicas para ayudarlos en casa y en la escuela*, libro que recoge el conocimiento de los más prestigiosos expertos mundiales en TDAH; y *Celiacos Famosos*, obra que aúna relatos de personas celiacas, entre las que figuran personajes públicos como la condesa de Romanones y la actrices Silvia Marsó y María Valverde, y que contó con la participación del chef Sergi Arola.

### **Fin social**

Los autores han cedido sus derechos de autor a favor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

### **Estructura**

Presentación a cargo de Fernando Torres, futbolista del Liverpool F.C. y uno de los mejores delanteros del mundo. Prólogo, 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. El Anexo I recoge información útil acerca de las enfermedades raras: descripción, incidencia, principales problemas, etc. El Anexo II señala los datos de contacto de las asociaciones pertenecientes a FEDER.

### **Comunicación**

Medialuna es promotora de la obra y coordina la campaña de Comunicación y Relaciones Públicas. Realiza una importante labor informativa para alcanzar máxima notoriedad mediática, con el fin de dar a conocer el libro a toda la sociedad. Se organizará un acto de presentación al que acudirán audiencias implicadas y algunos de los principales expertos de nuestro país en alguna de las patologías descritas.

Para más información:  
Rosa Iglesias  
[rosaiglesias@loquenoexiste.es](mailto:rosaiglesias@loquenoexiste.es)

Tfno. 91 567 01 72