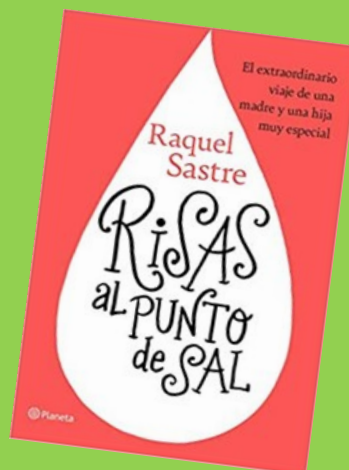




Enfermedades Raras

GUÍA DE LECTURA



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



AGENDA 2030



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

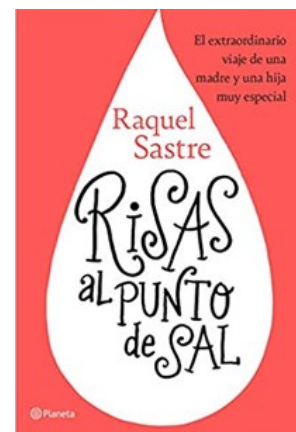


Raras pero interesantes: relatos de vivencias de mujeres afectadas de Linfangioleiomiomatosis / AELAM

Personas afectadas por Linfangioleiomiomatosis cuentan cómo viven la enfermedad y explican cómo se han ido enfrentando a sus miedos y dudas con el objetivo de ayudar a conocer mejor la enfermedad tanto a los profesionales que las tratan como a las mujeres afectadas y a sus familias.

Risas al punto de sal / Raquel Sastre

La autora narra en este libro tremendamente emotivo su experiencia como madre de Emma, diagnosticada al año y medio de nacer con el síndrome de Phelan-McDermid. Es un relato confesional exento de dramatismo sobre cómo afrontar la adversidad desde el momento en que conoces que tu hija padece una enfermedad que la volverá dependiente para siempre y cómo el humor se vuelve una herramienta indispensable para sobrevivir a la nueva realidad. Una historia de esperanza que rebosa vitalismo y un ejercicio de valentía que reivindica la importancia de la atención temprana.



De qué dolor son tus ojos / Noah Higón Bellver

La autora relata su convivencia con siete enfermedades raras. La obra es un claro ejemplo de que el dolor y la belleza pueden convivir, una lección de vida y esperanza, la historia de una joven que cree que nada es imposible.

Ana y las gafas del reino invisible / Miguel Goikoetxeandía Azqueta

El cuento enseña a comprender mejor lo que viven y sienten algunas niñas y niños con enfermedades raras en la escuela y también para promover la amistad y el buen trato entre niñas y niños diferentes.





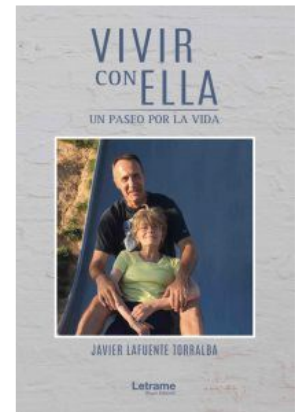
La lectora ciega: un emocionante testimonio de superación a través del amor a los libros / Paqui Ayllón

En este relato estremecedor la autora cuenta la historia de su pérdida de visión, tras diagnosticarla retinosis pigmentaria y «la salida del pozo» a través de la literatura y la entrega a los demás.

Con la ayuda de Meadow, su perro guía, vive su discapacidad con normalidad y camina siempre hacia adelante, en un claro ejemplo de superación que es preciso leer para creer.

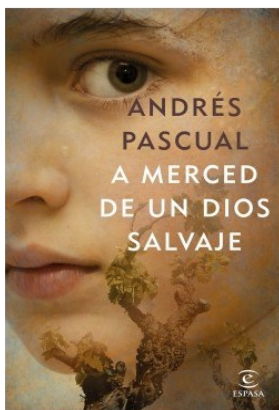
Vivir con ella. Un paseo por la vida / Javier Lafuente Torralba

El libro narra la realidad de una familia que ha tenido que aprender a convivir con la enfermedad de Huntington, una enfermedad degenerativa hereditaria que, sin embargo, no han permitido que destruya sus ilusiones.



A merced de un Dios salvaje / Andrés Pascual

Hugo Betancor, un fotógrafo de prensa viudo y en horas bajas, llega al pueblo vitivinícola de San Vicente de la Sonsierra para reclamar la herencia de Raúl, su hijo de once años aquejado por el síndrome de Dravet, dolencia epiléptica infantil que provoca crisis epilépticas desde el primer año de vida. Desde que ambos ponen un pie en Finca Las Brumas, la bodega de los abuelos del niño, todo empieza a torcerse de forma descontrolada.



Yo, Elena y mi historia / Elena Romero

Libro escrito a través de los ojos de una niña de ocho años, Elena, con Miopatía de Ullrich o Déficit de colágeno VI, que con la ayuda de su abuela, Pipa, narra sus vivencias para dar a conocer a los demás cómo se vive y que se siente cuando naces 'diferente' y no sabes por qué.





Quince historias que valen la alegría / NUPA

Este libro ilustrado por grandes artistas recoge 15 historias de superación, llenas de esperanza, que nos brindan la inspiración necesaria para disfrutar de la vida al máximo.

Los músculos de la sonrisa / Belén Hueso Balaguer

A los diez años, a Belén le diagnosticaron ataxia de Friedreich, una dolencia que causa un daño progresivo en el sistema nervioso, y que le provocó alteraciones en el control y el equilibrio del movimiento, una cardiopatía y problemas motores del lenguaje. Sin embargo, esta dolencia parece no tener ningún efecto en los músculos que necesitamos para sonreír, por lo que Belén no ha perdido su sonrisa y la utiliza para contarnos su experiencia a través de un relato optimista y lleno de esperanza.



—Esther Martín González—

ÉL Y ELA



Él y Ella: una historia real de amor, de amor a la vida / Esther Martín González

Relato conmovedor que narra la lucha de Francisco Javier, un hombre que enferma de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). No está dispuesto a dejarse vencer y se enfrenta a los retos que ésta le impone. La voz narrativa de esta historia es su sobrina, la cual se convierte en fiel admiradora de su actitud, y vuelca en esta obra todos los sentimientos que se desprenden de las experiencias vividas

Mi hijo, mi maestro: una historia de amor y dolor jamás contada / Isabel Gemio

Este libro es el homenaje de una madre valiente a su hijo que tiene Distrofia Muscular de Duchenne, que cuenta con sinceridad cómo se vive cada día con un mal cruel, injusto e incontrolable, y un hijo que no pierde la paciencia ni se rebela contra el mundo, sino que sigue adelante con su mente libre y tira con alegría de todo su entorno. Al desgarrador testimonio de Isabel Gemio se unen otras voces de madres con historias similares y de especialistas que ayudan a comprender una realidad, de por sí difícil, que es preciso combatir con fuerza y, sobre todo, con mucho amor.



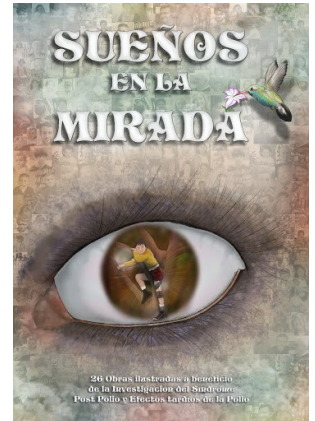


Una vida diferente / Sheila Martín Esparza

Su autora es una chica afectada por el Síndrome de Noonan que ha luchado desde su nacimiento por vivir y por superar el día a día de lo que supone ser diferente en todos los ámbitos de la sociedad.

Sueños en la mirada / AMAPyP

Relatos cortos y poemas, cuyo hilo conductor es el Síndrome Postpolio, y en el que han participado diferentes autores, personas afectadas por la polio o muy cercanas a su entorno. El libro está estructurado en tres partes. Una primera parte de siete relatos ilustrados de temática intimista con relatos personales autobiográficos. Una segunda parte de siete poesías ilustradas y, una tercera parte con doce relatos de ficción ilustrados.



Un día especial / Anne-Dauphine Julliard

El 29 de febrero es una fecha que solo existe cada cuatro años. Y es también la fecha del nacimiento de Thais -la princesita de Anne-Dauphine Julliard-, afectada por una enfermedad genética hereditaria degenerativa, Leucodistrofia metacromática. Thais vivió tres años y tres cuartos. Tuvo una vida corta, pero hermosa. Una lección de felicidad y una maravillosa historia de amor.

Cuesta. Nací con el Síndrome de Ehlers Danlos / Berta Martínez Boronat

Autobiografía que narra algunos fragmentos de su vida, con la intención de dar a conocer la enfermedad con la que nació, el Síndrome de Ehlers Danlos, y hasta que punto puede cambiar la vida de quienes la padecen.

