



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



Novedades Bibliográficas - Biblioteca Creer Diciembre 2021

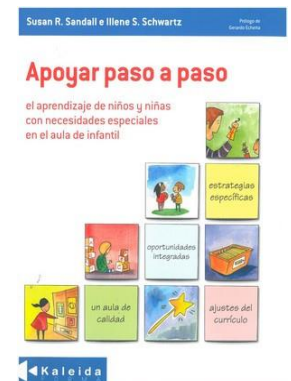
La Acondroplasia cambió mi vida / Ana González Outumuro.-- [S.I.] :
pasionporloslibros, [2017]
60 p. ; fot. ; 21 cm.
ISBN 978-84-17068-15-8

Testimonio de una madre cuya hija tiene Acondroplasia, y hace ver que tener una discapacidad no te hace menos que los demás y que el éxito en la vida no se mide por lo que se logra, sino por los éxitos que se superan. También reivindica que se investigue más en esta enfermedad rara.



Apoyar paso a paso : el aprendizaje de niños y niñas con necesidades especiales en el aula de infantil / Susan R. Sandall e Ilene S. Schwartz; con Gail E. Joseph... [et al.] ; prólogo de Gerardo Echeita.-- Madrid : Kaleida Forma, 2013.
261 p. : gráf. ; 27 cm.
ISBN 978-84-938331-4-5

Proporciona estrategias prácticas basadas en la investigación más actual que favorecen el aprendizaje del niño con necesidades educativas especiales y su progreso en áreas fundamentales como la autonomía, un comportamiento adecuado, la aproximación a la lectoescritura o las relaciones entre iguales. El libro aporta numerosos ejemplos prácticos centrados en cuatro niños con contextos y situaciones diferentes que ilustran detalladamente la aplicación de la propuesta.



Cómo aprender de la discapacidad de tu hijo: : coaching para padres de niños con necesidades especiales / Gonzalo Bermejo.-- [Madrid] : Nueva Eva, 2021.
150 p. ; 21 cm.
ISBN 978-84-123744-1-4

Carlota tiene Syngap1, lo que le provoca múltiples trastornos. Gonzalo Bermejo, su padre, habla de su experiencia, de cómo pasar del dolor a la aceptación, cómo entender y sobrellevar el duelo cuando se recibe el diagnóstico, cómo permitirse sentir las emociones y resolverlas, cómo superarse y aprender a buscar soluciones, cómo cuidar la relación de pareja en mitad de la lucha diaria o cómo gestionar las necesidades educativas y de todo tipo de los que sufren una enfermedad rara.



Este boletín contiene las novedades recibidas por la Biblioteca del Creer ordenadas alfabéticamente por título
Biblioteca CRE Enfermedades Raras (Burgos)

www.creenfermedadesraras.es bibliotecacreer@imserso.es

Cómo sospechar, diagnosticar y tratar las inmunodeficiencias primarias (IDP) : conceptos básicos para no-inmunólogos / Coordinación, Teresa Español.-- Barcelona : Ergón, 2017.
86 p. : gráf. ; 20 cm.
ISBN 978-84-16732-47-0



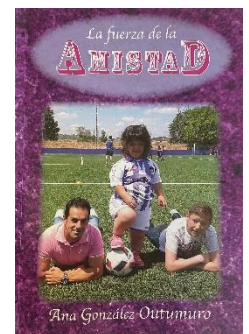
Conceptos básicos de cómo funciona la respuesta inmunológica, cuándo se debe sospechar una inmunodeficiencia primaria (IDP), estudios en Asistencia Primaria, IDP más frecuentes en el adulto, tratamientos y vacunación en pacientes.

En busca de aliento : la lucha de un hipertenso pulmonar / Salvador Calderón.-- Madrid : Adarve, 2020.
221 p. : fot. ; 23 cm.
ISBN 978-84-18250-36-1



El autor relata cómo es su vida con Hipertensión Pulmonar, enfermedad incapacitante, rara, mortal y que también ha heredado su hija.

La fuerza de la amistad / Ana González Outumuro.-- [S.I.] : pasiónporloslibros, [2019]
85 p. ; il. col. ; 21 cm.
ISBN 978-84-17546-78-6



La autora propone con este libro que a las personas como su hija, con Acondroplasia se les respete y que las burlas, las risas y los obstáculos vayan desapareciendo.

Guía de Actuación para la Acogida y Atención de los/as niños/as con Enfermedades Poco Frecuentes en los Comedores Escolares / coordinación, Cristina Montero, M^a Isabel Clemente y June Arroitauregi.—[Bilbao] : Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn, 2020.
63 p. : fot. ; 22 cm.
D.L.: BI 01516-2020



La guía unifica criterios a la hora de cocinar los menús de los niños con enfermedades raras en los distintos comedores escolares de las diferentes Comunidades Autónomas, teniendo en cuenta los aspectos que intervienen en la alimentación y la forma de alimentarse.

Guía de Enfermedades Raras : Para pacientes, familiares y profesionales de la salud / Javier Cano, Pedro Lendínez, Sonia Martín.-- Barcelona : Editatum, 2021.
144 p. ; 22 cm.-- (GuíaBurros. Salud y Belleza)
ISBN 9788418429262

La guía introduce al lector en el universo de las enfermedades poco frecuentes e incluye una amplia selección de recursos para pacientes, familiares y profesionales de la salud.



Hablando nos entendemos los dos : guía práctica para padres de niños con retraso del lenguaje / Jan Pepper y Elaine Weitzman; basada en las dos primeras ediciones de Ayala Hanen Manolson.-- 3ª ed.-- Toronto, Ontario (Canadá) : The Hanen Centre, 2007.
171 p. ; il.
ISBN 978-0-921145-00-4

Guía imprescindible para padres, patólogos del habla y otras personas encargadas del cuidado y educación de los niños con retraso del lenguaje.



Maki, la sonrisa de un ángel / Carmina Coloma Miró.-- Madrid : Vive Libro, 2014.
138 p. : fot. ; 21 cm.
ISBN 978-84-16198-05-4

Maki tiene Encefalitis de Rasmussen, una rara y agresiva enfermedad que hace que su historia sea una verdadera historia de fe, esperanza y superación.



Ser diferente mola un montón / Ana González Outumuro.-- [S.I.] : pasionporloslibros, 2018
71 p. ; il. col. ; 21 cm.
ISBN 978-84-17546-22-9

A través de la historia de cuatro amigos se demuestra que la verdadera amistad no entiende de discapacidades, y que sea cual sea la discapacidad, todas merecen el mismo respeto, tolerancia y empatía.



La travesía de Púas / Blanca López Arce ; Ilustrado por Yolanda Ubierna.-- [Burgos] : Creciendo Juntos, 2021.
138 p. : il. col. ; 22 cm.
ISBN 978-84-122963-1-0

Cuento creado para acompañar a los niños y niñas que han vivido una pérdida de un ser querido, mascota o están experimentando un cambio importante en su estructura de vida. Es un cuento vivido, por lo que va acompañado de una guía digital para adultos donde se explica cómo contarlo a través del tacto, con masajes, mimos y caricias, cómo contarlo involucrando todos los sentidos y el movimiento y recursos e ideas para acompañar el duelo dependiendo de la edad de las niñas y niños.



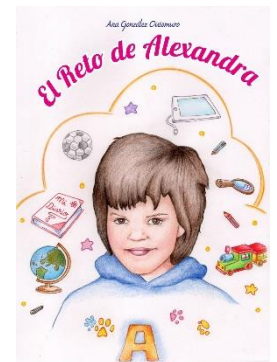
Quince historias que valen la alegría / Alba R. Santos ; Prólogos de Paco Hernández y Padre Ángel.-- [Madrid] : NUPA, 2021.
183 p. : il. col. ; 21 cm.
ISBN 9788409279340

Quince historias de pacientes, familias y médicos de la Asociación de niños, adultos y familias con fallo intestinal, nutrición parenteral y trasplante múltiple (Somos NUPA). Es un recopilatorio de algunas lecciones de vida llenas de valentía y corazón que busca que quien lo lea pueda no solo conocer las historias de estos Grandes Héroes sino también contagiarse de su espíritu y sus ganas de vivir la vida aprovechando cada oportunidad al máximo.



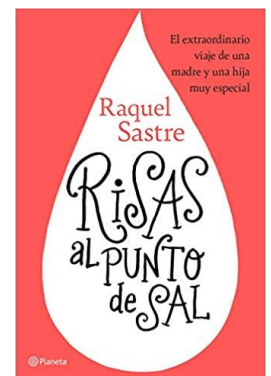
El reto de Alexandra / Ana González Outumuro.-- [S.I.] :
pasionporloslibros, [2016]
40 p. ; il. col. ; 21 cm.
ISBN 978-84-16582-94-5

Cuento sobre los obstáculos que Alexandra, con Acondroplasia, supera cada día, contado por su madre.



Risas al punto de sal : el extraordinario viaje de una madre y una hija muy especial / Raquel Sastre.-- Barcelona : Planeta, 2021.
214 p. : il. ; 23 cm.
ISBN 978-84-08-23906-2

Relato en primera persona 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.



Este boletín contiene las novedades recibidas por la Biblioteca del Creer ordenadas alfabéticamente por título
Biblioteca CRE Enfermedades Raras (Burgos)

www.creenfermedadesraras.es bibliotecacreer@imserso.es

Urgencias médicas en la clínica odontológica / Mónica Elena Cano Rosás (Ed.)-- Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 2019.-- (Libros prácticos ; 23)
207 p.: il. ; 30 cm.
ISBN 978-8413112824

El libro trata la problemática de las urgencias médicas y situaciones críticas de riesgo vital que precisan una atención inmediata y que pueden presentarse también en el ámbito odontológico. También se abordan urgencias más específicas o propiamente odontológicas (implantología, prostodoncia, ortodoncia), así como las más frecuentes en el paciente pediátrico.

