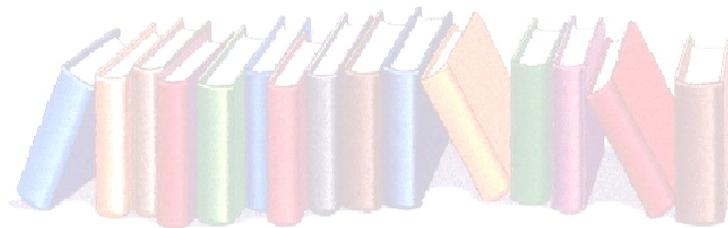


Guía de Lectura

Enfermedades Raras





Titán y sus aventuras con la Neurofibromatosis

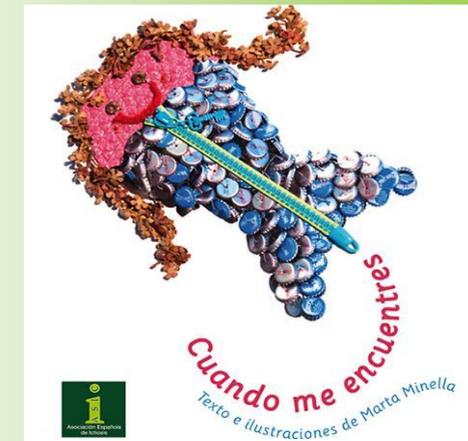
Sonia Lozano

Titán nació especial como tantos niños que padecen alguna enfermedad minoritaria. Con él y su hermana Valerosa nos adentramos en el fantástico mundo de los superhéroes estelares, superando una a una las diferentes pruebas que les propone el Comité de Sabios Científicos... ¿Conseguirá Titán pertenecer al Comando Especial de Superhéroes Estelares?

Quando me encuentres

Marta Minella

Relato de un afectado de Ictiosis que muestra abiertamente sus sentimientos. Las ilustraciones sorprenden e invitan al juego a los más pequeños, a la vez que el texto acerca la enfermedad directamente y sin tapujos a los más mayores y a ayuda también a que los más pequeños comprendan lo que le ocurre a esa persona cercana que padece esta enfermedad.



Los zapatos de Marta

Texto de Meritxell Margarit Ilustraciones de Marta Montañá



Los zapatos de Marta

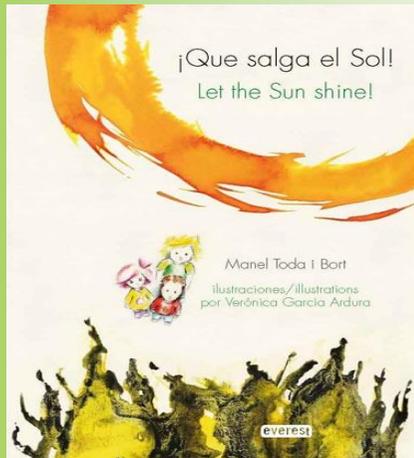
Meritxell Margarit

Titán nació especial como tantos niños que padecen alguna enfermedad minoritaria. Con él y su hermana Valerosa nos adentramos en el fantástico mundo de los superhéroes estelares, superando una a una las diferentes pruebas que les propone el Comité de Sabios Científicos... ¿Conseguirá Titán pertenecer al Comando Especial de Superhéroes Estelares?

La pequeña Odisea

Asociación MPS España

Silvia, Juan y Carlos, tres niños afectados por una Mucopolisacaridosis, emprenden una fantástica aventura que les llevará a un universo lleno de emociones nuevas y aventuras.



¡Que salga el Sol! – Let the Sun shine!

Manuel Toda i Bort

Cuento infantil bilingüe que narra las aventuras de un niño con Acondroplasia y sus amigos.

Raúl, el Superhéroe mutante

Antonio de Benito

Raúl un niño afectado de Síndrome de Dravet se encuentra jugando en el parque con su hermano David cuando en el suelo aparece una misteriosa pulsera morada...





Criaturas de otro planeta

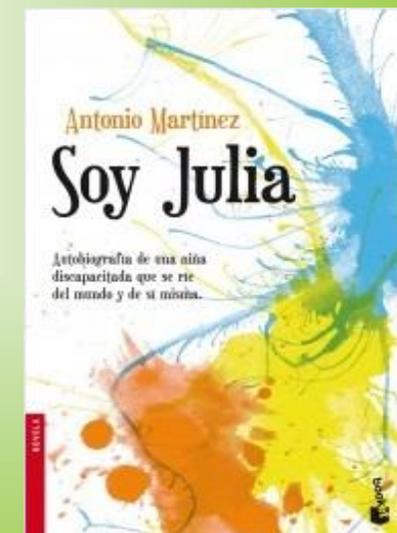
Elisabet Pedrosa

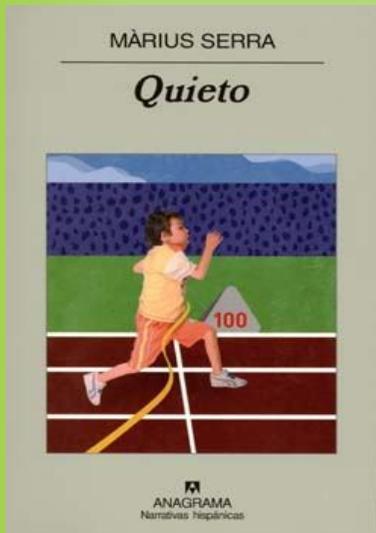
Cuando diagnosticaron a su hija Gina el Síndrome de Rett, una enfermedad neurológica gravemente incapacitante, su mundo se hundió. La autora decidió entonces iniciar un diario que muestra un viaje a través del dolor que se transformará finalmente en una gran oportunidad para reformularse y convertir la discapacidad de la hija en un gran sí a la vida.

Soy Julia

Antonio Martínez

Julia nació con una lesión neurológica irreversible. Meses antes de que se cumpla el plazo fatal que le pronosticaron, decide relatar en un diario sus dos años de vida. Una visión del mundo provocadora e insolente, que sorprende desde la primera línea.





Quieto

Marius Serra

Marius Serra nos presenta una novela sobre su hijo Llullu, afectado desde el nacimiento de una encefalopatía. Nos narra secuencias, anécdotas y pequeños momentos de los años compartidos con su hijo. Intenta llegar a transmitir su experiencia de padre, describiendo el entorno, la sociedad y los problemas que esta tiene frente a los discapacitados.



El síndrome de Mozart

Gonzalo Moure

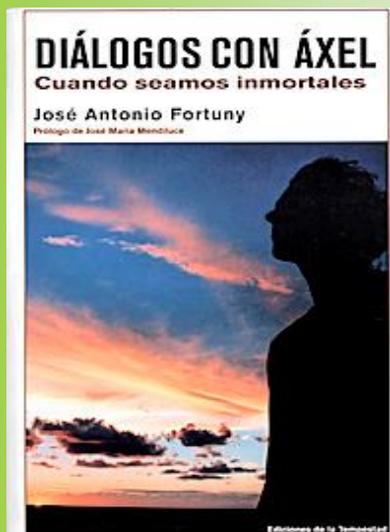
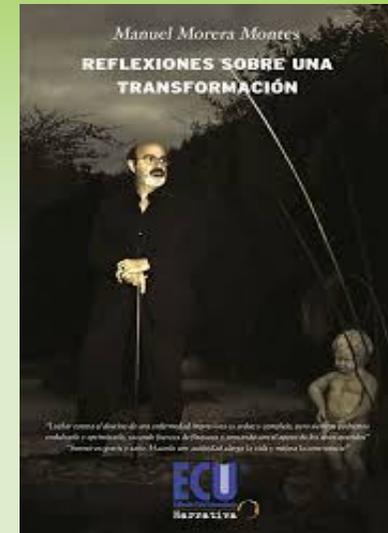
Durante un verano en un pueblo de Asturias, Irene conoce a Tomi, un chico muy especial con un gran talento musical. Irene descubre, en un apasionado diálogo a través de la música, que Tomi tiene el mismo síndrome que pudo tener Mozart.



Reflexiones sobre una transformación

Manuel Morera

Un cambio de vida radical. Eso es lo que ha sufrido el propio autor. Tras el consejo de varias personas queridas y una larga meditación, decide narrar su historia. Una enfermedad, de la llamadas raras, apareció por sorpresa en el verano del 2008 en su vida. Piensa que puede ser positivo transmitir la transformación sufrida, por si alguien pudiera verse reflejado en ella: cómo vivir la enfermedad, cómo superarla, y a veces hasta reírse de ella.



Diálogos con Axel: cuando seamos inmortales

José Antonio Fortuny

Este libro es el resultado de una larga búsqueda, la crónica de un combate existencial. Lejos de cualquier sensacionalismo, y con una mezcla perfecta de dureza y sentido del humor, los primeros capítulos conseguirán que el lector quede atrapado en una atmósfera opresiva, casi de pesadilla. Sólo aquellos que se atrevan a proseguir acompañarán a nuestro singular protagonista, aquejado de una enfermedad muy similar a la del científico Stephen W. Hawking, en un apasionante viaje a través del miedo, del amor y de la esperanza, con un final tan sutil como sorprendente.



Llenaré tus días de vida

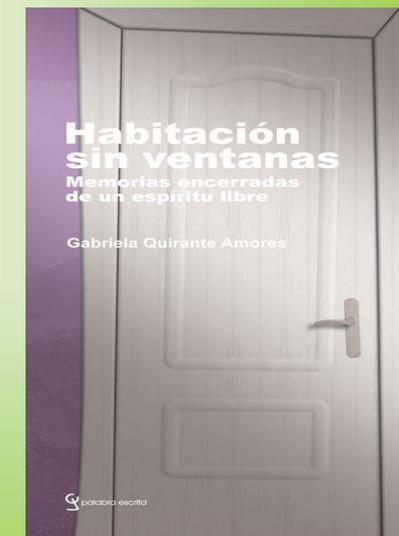
Anne Dauphine Julliard

Valioso testimonio nacido de la fuerza del amor de una madre por su hija que con tan solo dos años de edad los médicos le diagnostican una enfermedad genética devastadora para la que no existe cura. Desde ese momento, Anne-Dauphine deja de mirar al futuro para concentrarse en el día a día de la pequeña.

Habitación sin ventanas

Gabriela Quirante

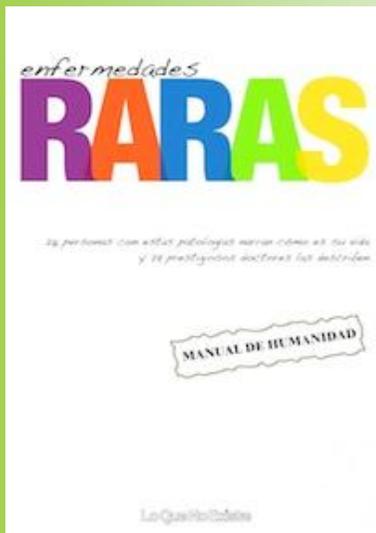
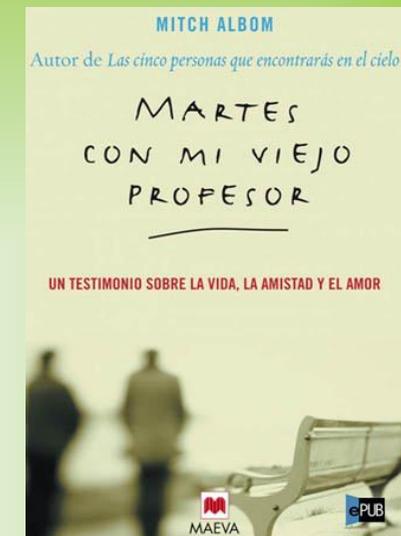
Hannah es una mujer guatemalteca, enferma de esclerodermia, cuyo último deseo es dejar su vida por escrito. En el pasado, el miedo y los pensamientos negativos la hicieron desear la muerte con tanta intensidad, que su cuerpo terminó por reaccionar a la orden proporcionándole dicha enfermedad.



Martes con mi viejo profesor

Mitch Albom

Esta obra nació de los encuentros de cada martes entre el periodista Mitch Albom y su antiguo profesor de la universidad, Morrie Schwartz, que padece ELA. Constituye un extraordinario testamento espiritual y una formidable lección de vida para todos.



Enfermedades raras: 26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen

Veintiséis personas con enfermedades poco frecuentes narran públicamente cómo es su vida dando una lección de humanidad. El libro sorprendente pretende despertar el interés por un colectivo que agrupa en España a casi tres millones de personas. Sus relatos van seguidos de las descripciones rigurosas y precisas de 29 médicos de prestigio.

Yo vine aquí a luchar: con las alas en los pies

María Pino Brumberg

María cuenta con sencillez cómo ha sido su vida desde que, a los 13 años, le diagnosticaron una rara enfermedad degenerativa, la Ataxia de Friedreich. Ahora María tiene 30 años, una licenciatura en Geografía, una silla de ruedas, una vida tan completa como compleja y un enorme conocimiento práctico de la gran variedad de obstáculos que plantea el mundo; y, lo que es más importante, de cómo superarlos.



El Ángel Blanco

Jesús Marchal

El libro es una recopilación de reflexiones del propio Jesús. Una obra biográfica, un relato de superación y esperanza escrito a través de grabaciones de voz y correos electrónicos que su hermano Nicolás ha reunido en este magnífico libro.



**Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
Área de Documentación**

C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos

Tel.: (+34) 947 253 950

Fax: 947 253 987

www.creenfermedadesraras.es

info@creenfermedadesraras.es

[@CentroCREER](#)