

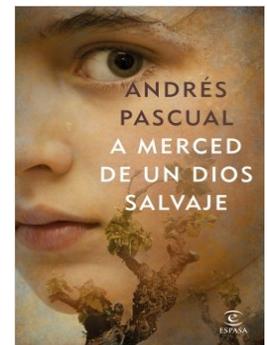
## Novedades de la Biblioteca del CREER

Marzo 2019

### MONOGRAFÍAS

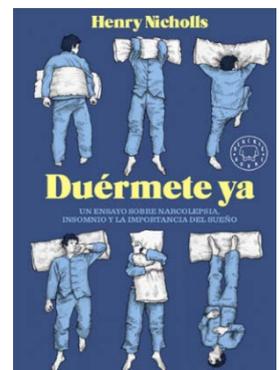
A merced de un Dios salvaje / Andrés Pascual  
Espasa, 2018. 439 p.  
ISBN 978-84-670-5271-8

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 una enfermedad rara. Desde que ambos ponen un pie en Finca Las Brumas, la bodega de los abuelos del niño, todo empieza a torcerse de forma descontrolada. Thriller psicológico que se desarrolla en el corazón de La Rioja, una carrera contrarreloj a través de viñas idílicas y tradiciones milenarias.



Duérmete ya: Un ensayo sobre la narcolepsia, insomnio y la importancia del sueño / Henry Nicholls  
1ª ed. – Blackie Books, 2018. 367 p. – (Blackie Books; 110)  
ISBN 978-84-17059-77-4

Mediante entrevistas a pacientes, anécdotas autobiográficas, historias clínicas y un estudio profundo de la neurociencia, Henry Nicholls diagnosticado con Narcolepsia, ha escrito el libro definitivo sobre los trastornos del sueño, uno de los grandes problemas de la sociedad actual.



Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España Estudio ENSERio. Datos 2016-2017 Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), 2018. 245 p.  
ISBN 978-84-09-01971-7

Actualización del Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España publicado en 2009, con el objetivo de estudiar la evolución de la situación de estas personas.



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

+34 947 253 950 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) @CentroCREER

[bibliotecacreer@imserso.es](mailto:bibliotecacreer@imserso.es)

La lectora ciega: un emocionante testimonio de superación a través del amor a los libros / Paqui Ayllón  
La esfera de los libros, 2018. 259 p.  
ISBN 978-84-9164-427-9

*Relato estremecedor de la autora con retinosis pigmentaria donde cuenta la historia de su pérdida de visión y «la salida del pozo» a través de la literatura y la entrega a los demás. Con la ayuda de Meadow, su perro guía, Paqui Ayllón vive su discapacidad con normalidad y camina siempre hacia adelante, en un claro ejemplo de superación que es preciso leer para creer.*



Los músculos de la sonrisa / Belén Hueso Balaguer  
1ª ed. – Algar, 2018. 190 p. – (Algar Joven; 90)  
ISBN 978-84-9142-258-7

*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. Como ocurre con muchas enfermedades degenerativas del sistema nervioso, actualmente no existe ninguna cura o tratamiento eficaz para este problema. 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.*



Prevalencia de Enfermedades Raras en la Región de Murcia 2015  
Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER<sub>RM</sub>). Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. 2018. 139 p.  
D.L. MU.1317-2018

*Segunda monografía de la Región de Murcia publicada para cuantificar la prevalencia de las enfermedades raras.*



¿Qué es el Albinismo? / Lluís Montoliú  
ALBA, 2018. 147 p.  
ISBN 978-84-09-04683-6

*El libro responde a las preguntas sobre las causas genéticas, los diferentes tipos de albinismo, las dificultades con las que se pueden encontrar las personas que nacen con esta condición genética, la importancia del diagnóstico genético y la utilidad del consejo genético para aquellas personas con albinismo que quieren tener hijos. En su segunda parte, esta obra también ofrece consejos para el día a día de las personas con albinismo, relacionados con las precauciones a la hora de tomar el sol, la manera de hacer frente a su limitada agudeza visual (su principal problema), la interacción social o la realización de actividades deportivas, entre otros.*



Raras pero interesantes: relatos de vivencias de mujeres afectadas de Linfangioleiomiomatosis  
Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis (AELAM), 2013. 238 p.  
D.L. B.29641-2013

*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.*



Soy Ángel / Óscar J. Aguilar Trigo  
1ª ed., 1ª reimp. – Asociación Síndrome de Angelman, 2016. [26] p.  
ISBN 978-84-617-4383-4

*Óscar J. Aguilar, padre de Álvaro con Síndrome de Angelman, quiere dar a conocer y concienciar de la enfermedad que padece su hijo.*



Vivir con un ángel  
2ª ed. – Asociación Síndrome de Angelman, 2015. 256 p.  
ISBN 978-84-608-2377-3

*Libro escrito por 25 familias de la Asociación del Síndrome de Angelman (ASA) donde cuentan sus propias experiencias conviviendo con una persona con Síndrome de Angelman.*



## HEMEROTECA

- Revista 60 y más, nº 342
- Revista Autonomía Personal, nº 24
- Revista En Marcha, nº 127
- Revista de la Fundación Menudos Corazones, nº 47