

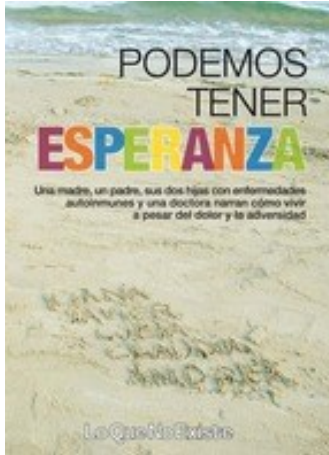
Biblioteca CREER



Enfermedades Raras

Guía de Lectura





Podemos tener esperanza

Iliana Capllonch, Javier Barba, Lucía Lacruz

Una madre, un padre, sus dos hijas con enfermedades autoinmunes y una doctora narran cómo vivir a pesar del dolor y la adversidad



Un hijo especial: aprender a convivir con una enfermedad rara

María Guadalupe González Lomelín

Al poco de nacer, María Guadalupe González comprendió que su hija Karen no era como los demás bebés. Tras innumerables pruebas y consultas, de incertidumbre y sufrimiento, los especialistas descubrieron que la pequeña padecía el síndrome de Smith-Magenis. Comparte las experiencias que han vivido ella y los suyos desde hace casi tres décadas



Ojalá fueran cuentos

Pura Simona de la Casa

Cinco historias que nos transportan a la vida de las familias que han pasado por el diagnóstico de una Leucodistrofia, Cinco relatos conmovedores que muestran la dureza de la enfermedad, la lucha incesante de las familias, y la esperanza en el mañana



El reino de la tormenta

Sol Rincón Borobia

Valiente historia de Raúl, niño con Síndrome de Dravet, que relata las increíbles batallas a las que, día a día, se enfrenta él y su familia



Anna y la danza del Cromosoma 15

José Ángel Guzmán Pérez

Anna vive con una enfermedad rara que le fue diagnosticada a los 6 años, Síndrome Duplicación del Cromosoma 15q. Esta es su historia de vida, un recorrido a través de la memoria de sus padres, de entrevistas con profesionales que la conocen y, por supuesto, con la propia protagonista



La isla de los ciegos al color

Oliver Sacks

Narración de tres viajes a diferentes islas de Micronesia que el autor emprende con la actitud de un neuroantropólogo. Las expediciones tienen como finalidad estudiar dos extrañas afecciones neurológicas, la Acromatopsia, o incapacidad para ver los colores y el Lytico-bodig, un trastorno neurodegenerativo progresivo y mortal en la mayor parte de los casos





La princesa sin palabras

Cruz Cantalapiedra

Cuento con el que se busca reforzar la empatía y la solidaridad de los más pequeños ante otros niños como ellos, pero con una discapacidad, como es el caso del Síndrome de Rett

La constelación Pica Pica

Isabel de Ron

Cuento que ayuda a dar visibilidad a las Mastocitosis a través de los ojos de Violeta



El poder de una sonrisa

Mireia Monfort

Cuento creado para facilitar la integración de los afectados por Síndrome de Phelan-McDermid en su entorno y poder hacer mas fácil la explicación a otros niños

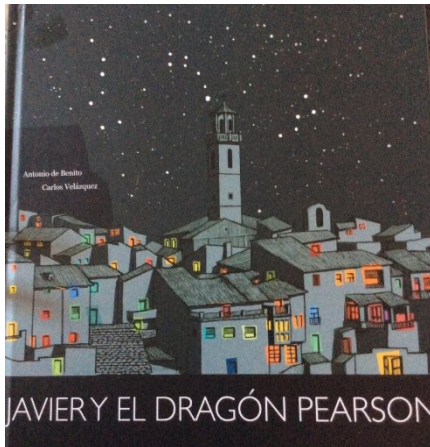


Vivir con un ángel

Asociación Síndrome de Angelman España

Libro escrito por 25 familias de la Asociación Síndrome de Angelman contando sus propias experiencias con una persona afectada por el Síndrome de Angelman y así comprender lo que viven diariamente las familias





Javier y el dragón Pearson

Antonio de Benito

Cuento que narra la historia de Javier, un niño que padece el Síndrome de Pearson y con el que se quiere concienciar sobre esta enfermedad



Soy ángel

Óscar J. Aguilar

Cuento que narra una historia con la que el autor quiere concienciar de la enfermedad que padece su hijo Álvaro, el Síndrome de Angelman





La pequeña Jana y la flor mágica

Florentina Rodríguez

Un cuento para dar a conocer y ayudar en la investigación de la Dermatomiositis Juvenil



Margarita

Dulce Victoria Pérez Rumoroso

Cuento centrado en explicar el día a día de un niño con una Distrofia de retina y que ayuda a concienciar sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo





Marta va al hospital



Un cuento para dar a conocer y ayudar en la investigación de la OSTEÓGENESIS IMPERFECTA (OI).

Escrito e ilustrado por Florentina Rodríguez

Marta va al hospital

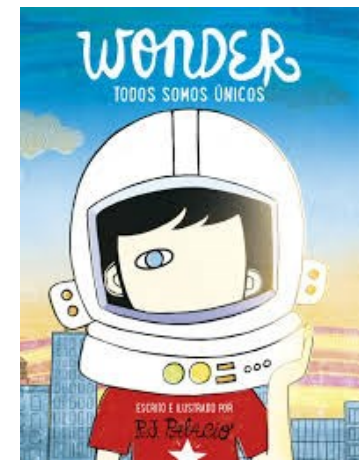
Florentina Rodríguez

Cuento para dar a conocer y ayudar en la investigación de la Osteogénesis imperfecta

Wonder: todos somos únicos

R. J. Palacio

Cuento que ayuda a conocer el Síndrome de Treacher Collins y que ilustra la importancia de la diversidad y la importancia de aceptar a los demás tal como son





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

**C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos
Tel.: (+34) 947 253 950
Fax: 947 253 987**

www.creenfermedadesraras.es

info@creenfermedadesraras.es

[@CentroCREER](#)