

Índice

Carta a los lectores

<i>por</i> Fernando Torres.....	5
<i>Futbolista del Liverpool F.C.</i>	

Prólogo

<i>por</i> Antonio M. Bañón	17
<i>Director del grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación) y responsable del proyecto I+D ALCERES (Análisis lingüístico-comunicativo de las enfermedades raras en España)</i>	

Gracias ilusión por formar parte de mi vida

<i>por</i> María del Carmen Muñoz	26
---	----

Dermatomiositis

<i>por</i> Dr. Daniel Batista Perdomo.....	36
--	----

El mundo, a través de sus ojos, resultaba luminoso

<i>por</i> Loreto Aparicio	40
----------------------------------	----

Osteocondrodisplasias

<i>por</i> Dr. Miguel Ángel González Viejo y Dra. María Isabel Hernández Morcuende.....	52
--	----

Nuestra vida se planificaría por días	
<i>por</i> Manuel Serrano.....	56
Síndrome de Lesch-Nyhan	
<i>por</i> Dra. Rosa Torres Jiménez	61
Una parte de mí, la más querida, mi Eva, sufre glucogenosis	
<i>por</i> Santiago Riesco.....	64
Glucogenosis	
<i>por</i> Dr. Francisco Javier Aguirre.....	68
Mi interior arde como una antorcha encendida	
<i>por</i> Asunción Caravaca	72
Síndrome de la vejiga dolorosa. Cistopatía intersticial, cistitis intersticial, cistitis de orinas claras	
<i>por</i> Dr. Agustín Franco	77
Su enfermedad o su felicidad. Opté por su felicidad	
<i>por</i> Cristina Castaño	80
Neurofibromatosis	
<i>por</i> Dra. Ana Torres Quero.....	96
Fui llamada a filas sin opción a decidir	
<i>por</i> Mónica Martínez	102
Síndrome de la persona rígida	
<i>por</i> Dr. César Viteri	115

La moneda de las dos caras

por Paloma Montoya 118

Esclerodermia

por Dra. Patricia E. Carreira 125

Se disimula, pero afecta a la autoestima

por Josep Sampedro 134

Ictiosis

por Dr. Pablo de Unamuno Pérez..... 144

Silencio en la espera

por Sandra Martínez 148

Enfermedades mitocondriales

por Dra. Virginia Nunes..... 153

Debemos recorrer lo mejor posible nuestro camino

por Sandra Ogundele 158

Enfermedad sin diagnóstico

por Dra. Eva Bermejo Sánchez y
Prof. María Luisa Martínez-Frías..... 163

Un minuto mágico

por Juan José Tortosa 170

Ataxia Telangiectasica

por Dra. Mercedes Pineda 176

Hay que disfrutar de esta vida	
<i>por</i> Pilar Hernández	180
Epidermolisis ampollosa	
<i>por</i> Dr. Raúl de Lucas	188
La victoria de los míos, de mi hijo; mi victoria	
<i>por</i> Juan Valiño	192
Fiebre mediterránea familiar	
<i>por</i> Dr. Juan I. Aróstegui	199
No lo cambiaríamos por nada	
<i>por</i> Clotilde de la Higuera.....	204
El Síndrome de Apert	
<i>por</i> Dr. José Hinojosa	210
He aprendido a ser más feliz con menos	
<i>por</i> Dolores Cambil	216
Síndrome de Isaacs o Neuromiotonía	
<i>por</i> Dr. Eduardo López Laso	224
Una historia como cualquier otra	
<i>por</i> Ana Ripoll	228
Síndrome de Prader-Willi (SPW)	
<i>por</i> Dra. Elisabeth Gabau.....	237
Carta a quien bautizó mi enfermedad	
<i>por</i> Dolores Mayán	244

Síndrome de Ehlers-Danlos

por la Asociación Nacional de Afectados por
Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud..... 254

Vivir el momento

por Iliana Capllonch 256

Arteritis de Takayasu

por Dra. Lucía Lacruz 262

La recompensa de una esperanza

por José Luis Rodríguez 264

Penfigoide ampolloso

por Dr. José Carlos Moreno..... 280

En contra de todo pronóstico

por José María Campos 284

Malformación de Chiari Tipo I (MC-I)

por Dra. María Antonia Poca y
Dr. Juan Sauquillo Barrisos..... 289

Una historia más...

por Lola Martín 294

Las porfirias

por Dra. Carmen Herrero..... 299

El ayer, el hoy y el mañana

por María del Carmen García 302

Déficit de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa	
<i>por</i> Dra. Izaskun Elorza.....	311
Nuestra princesa, Celia	
<i>por</i> Naca Pérez de Tudela	314
Síndrome de Berardinelli-Seip	
<i>por</i> Dra. Encarna Guillén-Navarro.....	319
Una vida poco merecedora para un niño	
<i>por</i> Susanna Blasco	326
Síndrome de Vici	
<i>por</i> Dr. Miguel del Campo Casanelles.....	332
En dependencia, soy muy activa	
<i>por</i> Marta Michelena.....	336
Distrofia muscular. Subtipo: déficit de calpaína 3	
<i>por</i> Dr. Adolfo López de Munain.....	342
ANEXO I	
Sobre las enfermedades raras.....	I
ANEXO II	
Directorio de asociaciones.....	VI
FEDER, MEDIALUNA Y LOQUENOEXISTE.....	XXXIV