



---

## RESEÑAS / BOOK REVIEWS

---

**VV. AA.** *Enfermedades raras. Manual de humanidad*, Madrid, LoQueNoExiste, 2009. 345 + XXV páginas [ISBN: 978-84-935779-5-7]

**Copyright:** © 2013 CSIC. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution-Non Commercial (by-nc) Spain 3.0.

El libro objeto de esta reseña, realizado por la editorial LoQueNoExiste en colaboración con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y Medialuna, una compañía de relaciones públicas, informa desde la portada de su contenido: «26 personas con estas patologías narran cómo es su vida y 29 prestigiosos doctores las describen». Así pues, se trata de una obra con cierto carácter reivindicativo y con un componente implícito de autoayuda.

En el mundo de la sanidad, y no solo en él, es conocido el problema que presentan las denominadas «enfermedades raras», aquellas que por su escasa incidencia en una población merecen ese calificativo y a cambio no son merecedoras del esfuerzo, desproporcionado seguramente desde el punto de vista de su relevancia estadística, que requeriría la investigación orientada al esclarecimiento de su etiología, a menudo genética, su fisiopatología, en ocasiones punto menos que singular, individual, y su prevención. Dichas enfermedades, que podrían ser consideradas simples curiosidades desde el punto de vista de la patología, dejan de serlo cuando se contemplan directamente en el ser humano que las sufre, en el entorno inmediato, familiar, sobre el que repercuten a menudo de manera abrumadora, y en los profesionales sanitarios que se ven enfrentados a su diagnóstico, generalmente tardío y siempre difícil —precisamente por su rareza— y a la prestación de unos cuidados que en general no pueden ser llamados con propiedad «tratamiento», pues una vez producido el daño no suele haber remedio.

Los autores de este centón de historias individuales, concretas, pretenden llamar la atención acerca de dicho problema. Los testimonios personales de enfermos o padres y madres de los mismos, así como los de los médicos que han tenido que enfrentarse, sin apenas recursos, a estos dolorosos casos, muestran el desamparo de los primeros y la impotencia, o la limitadísima capacidad, de los segundos ante unas situaciones existenciales a menudo desgarradoras; pero esos mismos testimonios ponen también de manifiesto una admirable voluntad de enfrentar creativamente la limitación y el dolor, así como la inesperada ayuda que la posibilidad de narrar, de referir a otros la propia experiencia, les ofrece.

Esta inesperada positividad podría difuminar en algún momento las mencionadas pretensiones reivindicativas del texto, pero eso sería más bien culpa de un lector que se dejase llevar por la sensiblería que de los autores de estas breves historias de vida. Su mera existencia es un desafío. Frente a la cruda verdad —mentira no es— de la estadística y de una ética basada en el análisis coste-beneficio —que existe y parece estar bien fundamentada filosóficamente— cada una de estas historias nos arranca de la cómoda instalación en lo factible obligándonos a preguntarnos por lo que podría ser.

**Luis Montiel**

*Universidad Complutense de Madrid*