

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



INFORME de ACTUACIONES CREER 2016



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



I
M
S
E
R
S
O



INDICE

Presentación

Centrados en las personas. Calidad	pág.4
Acciones Desarrolladas	pág. 9
1. Programa Encuentros	pág. 9
2. Programa SAMER	pág. 10
3. Programa Respiro Familiar	pág. 10
4. Acciones de Formación	pág. 11
5. Acciones de Sensibilización y Difusión	pág. 18
6. Servicio de Información y Asesoramiento	pág.19
7. Programa NacER	pág. 19
8. Cooperación con Otras Entidades	pág. 20
9. Datos de contacto	pág. 24

PRESENTACIÓN

Un año más, presentamos el Informe de las Actividades y Programas desarrollados en el CREER, durante el año 2016.

Como Director del Centro, es una satisfacción, poder presentar esta memoria y dejar constancia del gran trabajo que está realizando todo el Equipo Profesional del CREER.



Si bien, todo ha sido de gran interés, quisiera destacar dos eventos que considero han sido de Referencia durante este año pasado.

*Por un lado, la organización y celebración por el Departamento Educativo (Maestras y Pedagoga del CREER) de la **Jornada de “Inclusión Educativa y Calidad de Vida en Enfermedades Raras”** celebrada en el mes de Mayo, Un evento que congregó a profesionales de todo el ámbito nacional y que puso en primera fila las necesidades educativas de los niños y niñas afectados/as por alguna enfermedad poco frecuente.*

*También resaltar, la **I Jornada de “Promoción para la Autonomía personal en Enfermedades Raras”**, organizada por Logopeda, Terapeutas Ocupacionales y Fisioterapeutas, que pusieron al CREER como Referencia en la Formación especializada consiguiendo acercar conocimiento y proporcionar habilidades terapéuticas a profesionales de toda España.*

*Tampoco olvidar, que en el 2016, se cumplía el “paso del ecuador” del Proyecto **INNOVCare**, del que somos Coordinadores junto con EURORDIS y que es también una razón que completa nuestros objetivos desde la gestión de proyectos de investigación social.*

Después de varios años, estamos potenciando y gestionando el conocimiento y dando Valor a todo el bagaje de experiencia y saber adquiridos por las Profesionales del CREER. Dando pequeños pasos hacia una Referencia real y efectiva, y creando espacios de comunicación y diálogo con afectados, asociaciones, familiares, profesionales y sociedad en general.

Dar las gracias a todas las Asociaciones y Familias con las que hemos compartido y caminado durante el año 2016; animaros a dirigir nuestros esfuerzos y descubrir entre todos; nuevos caminos en las formas de sensibilizar, transmitir y transferir conocimientos. Buscando nuevos cauces de colaboración y potenciando los que ya existen.

Enhorabuena a tod@s y hasta pronto.

Centrados en las personas. Apostando por la calidad



El CREER ha desarrollado un Sistema Integrado de Gestión basado en las normas UNE-EN-ISO 9001-2015 y UNE 170001

Han participado de forma activa en el diseño, ejecución y evaluación de las actuaciones

Personas con enfermedad poco frecuente y las Asociaciones que representan sus intereses y los de sus Familias. Profesionales. Personas voluntarias

Universidades. Administraciones públicas

Otras asociaciones sin ánimo de lucro

Centrados en las personas. Apostando por la calidad

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística AAFQ
Rare Diseases Europe Organization. EURORDIS
Asociación Objetivo Diagnóstico
Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
Asociación Síndrome Maullido de Gato. ASIMAGA
Asociación Nacional Síndrome de Rett
Asociación de niños y niñas con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral. NUPA
Asociación Nevus Gigante. ASONEVUS
Hospital Universitario de Burgos. HUBU
Gerencia de Servicios Sociales Castilla y León
Gerencia de Salud Castilla y León
IMSERSO
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III. IIER
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras. CIBERER
ASPAÑIAS Burgos
Federación Autismo CyL
Asociación de Autismo Burgos
PROSAME Burgos
Asociación de Alzheimer Burgos AFABUR
Asociación de Daño Cerebral. ADACEBUR
Casa de Acogida La Encina Burgos
Asociación de Parkinson Burgos
Asociación de Parálisis Cerebral. APACE
Asociación de Esclerosis Múltiple Burgos
Asociación Fibromialgia Burgos. AFIBUR
Universidad de Burgos. UBU
Universidad a Distancia. UNED
Universidad de Valladolid
Universidad de Salamanca
Universidad País Vasco UP
Asociación Huntington Balear
Asociación Andaluza de Fibrosis Quística AAFQ
Rare Diseases Europe Organization. EURORDIS
Asociación Objetivo Diagnóstico
Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
Asociación Síndrome Maullido de Gato. ASIMAGA
Asociación Nacional Síndrome de Rett
Asociación de niños y niñas con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral. NUPA

Centrados en las personas. Apostando por la calidad

Asociación Nevus Gigante. ASONEVUS
Hospital Universitario de Burgos. HUBU
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III. IIER
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras. CIBERER
ASPANIAS Burgos
Federación Autismo CyL
Asociación de Autismo Burgos
PROSAME Burgos
Asociación de Alzheimer Burgos AFABUR
Asociación de Daño Cerebral. ADACEBUR
Casa de Acogida La Encina Burgos
Asociación de Parkinson Burgos
Asociación de Esclerosis Múltiple Burgos
Asociación Fibromialgia Burgos. AFIBUR
Universidad de Burgos. UBU
Universidad a Distancia. UNED
Asociación Huntington Balear
Asociación Española Síndrome de Joubert
Asociación Española de Miastenia Gravis AMES
Asociación Española Extrofia Vesical. ASEXVE
Asociación Extrofia Vesical. ASAFEX
Asociación Ataxia Galicia. AGA
Asociación Española de Pseudotumor AEPXE
Asociación Hemofilia Burgos HEMOBUR
Asociación personas con discapacidad Guipuzcoa GIELMAR
Asociación Huesos de Cristal España. AHUCE
Asociación de Enfermedad Raras con Epilepsia en la infancia AEREI
Asociación Española de Narcolepsia AEN
Fundación Síndrome de West. FSW
Asociación de Neurofibromatosis
Asociación Española Ehler Danlos. AVASEHLOS
Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas. FEGEREC
Asociación para la Lucha contra las Enfermedades Biliares Inflamatorias ALBI
Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis, AELAM
Asociación Española de Esclerodermia. AEE
Asociación Española Leucodistrofia ELA ESPAÑA
Asociación Española Síndrome de Phelan-McDermid
Plataforma de afectado por la ELA
Asociación Española Síndrome de Stickler AESS
Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias CHYSPA

Centrados en las personas. Apostando por la calidad

Asociación Española Síndrome de Treacher Collins ANSTC
Federación Española Síndrome de X Frágil
Asociación española Paraparesia Espástica Familiar. AEPEF
Asociación Española Patologías Mitocondriales. AEPMI
Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER
Asociación Síndrome de Noonan Asturias
Federación Española de Ataxia FEDAES
Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Leber ASANOL
Asociación Síndrome de Noonan Cantabria
Asociación Neuromusculares Asturias. ASEMPA
Asociación Española Síndrome de Poland. AESIP
Asociación Española Familia Ataxia Telangiectasia. AEFAT
Asociación Española de Síndrome de Sotos AESS
Fundación Síndrome de Dravet España
Asociación Española Enfermedad de Behçet
Asociación Española de Déficit Inmunitario Primario AEDIP
Asociación Española Macrocefalia Capilar
Asociación Española de Pénfigo Penfigoide y Otras Enfermedades Vesiculoampollosas. AEPPEVA
Asociación Española Síndrome de Wolf Hirschhorn. AESWH
Asociación Española Síndrome de Poland AESIP
Asociación Grupo de Enfermedades Raras de Navarra GERNA
Asociación de enfermos de FMF y síndromes autoinflamatorios de España FMF España
Asociación de enfermos y familiares de hipertensión intracraneal benigna e idiopática -
pseudotumor cerebro ADEFHIC
Asociación Soldados de Ainara
Asociación para la Información y la Investigación de la Hipomagnesemia Familiar HIPOFAM
Asociación Española de Afectados de Síndrome Antifosfolípido SAF ESPAÑA
Asociación Nacional de Afectados, familiares y Amigos del cromosoma 18 AFEC
Asociación de enfermedades raras "Confía en ti"
Asociación Española de Aniridia AEA
Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia FADADA
Asociación de Esclerodermia de Castellón ADEC
Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Sindrómicas APERTcras
Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa
Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha ACMA
Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística AMCFQ
Asociación Española de Ictiosis ASIC
Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta AMOI
Asociación Síndrome Williams de España ASWE
Asociación para la información e investigación sobre enfermedades renales genéticas AIRG-E
Sense barreres de Petrer SB

Centrados en las personas. Apostando por la calidad

Entidades participantes

Asociación ADIBI. Asociación de discapacitados y enfermedades raras de IBI ADIBI
Asociación Valenciana de afectados de Artritis AVAAR
Associació Balear d'infants amb malalties rares ABAIMAR
Asociación de Fenilcetonúricos y OTM de Madrid ASFEMA
Fundación Retina España FRE
Asociación Es Retina Asturias
Asociación Española del Síndrome de Wolf Hirschhorn AESWH
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España FARPE
Asociación de afectados de Retina de la Región de Murcia RETIMUR
Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis ANES
Asociación de enfermedades Neuromusculares de Andalucía ASENSE-A
Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares ASEM - Madrid
Asociación 22 Q Madrid 22 Q Madrid
Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid ASHEMADRID
Asociación de Afectados Síndrome de Marfan SIMA
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ANHP
Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange SCDL
Fundación Atrofia Muscular Espinal FUNDAME
Asociación de Enfermedades Raras D'Genes



ACCIONES DESARROLLADAS

Programa Encuentros

Dentro de los Servicios de Atención a familias, ONG y personas con enfermedades poco frecuentes, el CREER en coordinación con diferentes asociaciones y entidades que representan a personas afectadas por patologías poco frecuentes, ha llevado a cabo durante este año 2016:

- Treinta y seis Encuentros de Asociaciones de Enfermedades Raras internacionales
- Un Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Jornada médica sobre Ataxia-Telangiectasia. Avances
- I Congreso Nacional sobre Pénfigo Penfigoide y Otras Enfermedades Vesiculoampollosas AEPPEVA
- Jornada médica sobre Déficit Inmunitarios Primarios AEDIP
- Jornada médica sobre Linfagioleiomiomatosis AELAM
- III Jornada Científica sobre Patologías Mitocondriales AEPMI
- II Curso de Formación: Asesoramiento en Osteogénesis Imperfecta AHUCE
- Jornada médica sobre Enfermedad de Behçet AEEB
- Jornada médico-científica sobre ELA. Plataforma afectados de ELA
- Jornada médica sobre Leucodistrofia ELA España
- Jornada sobre Síndrome de Dravet FSD
- IX Congreso Nacional sobre Miastenia Gravis AMES
- III Congreso Nacional sobre Pseudoxantoma PXE
- Jornada médica sobre Síndrome de Treacher Collins ANSTC

Personas afectadas 748
Familiares y acompañantes 1198
Profesionales 173
Total 2119



ACCIONES DESARROLLADAS

Programa SAMER

El Servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras (SAMER), dirigido a afectados y familiares, ha ofrecido servicios de atención individualizada en psicología, logopedia, atención educativa, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, estimulación multisensorial y atención grupal mediante grupos de trabajo con afectados de fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicología. El programa ha dado respuesta a demandas de atención de personas de todo el territorio nacional.

Fisioterapia 900
Logopedia 410
Terapia ocupacional 782
Psicología 889
Atención educativa 692
Total sesiones 3673
Total de personas atendidas 438



Programa RESPIRO FAMILIAR

Durante 2016 un total de 108 personas se han beneficiado del Programa de Respirio Familiar que se ha desarrollado entre los meses de julio y septiembre.

El Programa pretende mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras.

Cinco turnos:

1º- 19 personas afectadas
2º- 25 personas afectadas
3º- 24 personas afectadas
4º- 22 personas afectadas
5º- 18 personas afectadas



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

VII Edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER 'Formando líderes, Inspirando Acciones', del 6 al 8 de octubre.

La VII Escuela CREER-FEDER bajo el lema 'Formando líderes, inspirando acciones' y con el objetivo de fortalecer y empoderar al tejido asociativo de enfermedades poco frecuente se dio cita en Burgos los días 7 y 8 de octubre. Más de 40 asociaciones participaron en esta edición cuyo objetivo fue ofrecer formación estratégica para la gestión de asociaciones, comunicación y captación de fondos e investigación social, así, como el abordaje de la actual situación política y sociosanitaria de nuestro país, dando a conocer la situación actual en torno a las ER en nuestro país.

Entre las actividades organizadas:

- Mesa redonda con la participación de periodistas representantes de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), Agencia EFE Salud y representantes de la prensa local. Se presentaron estrategias, herramienta para la mejora de la comunicación entre asociaciones y medios.
- Charlas formativas para orientar a las asociaciones en torno a la captación de fondos e iniciativas que se están desarrollando en torno a este tema. Claves en la gestión de proyectos, desarrollo organizacional.
- Presentación del trabajo que se viene realizando en torno al Estudio ENSERio bajo el lema «Sumamos esfuerzos. Este Estudio es una colaboración entre la Federación Española de Enfermedades Raras y el CREER.
- Talleres dirigidos a familiares y afectados/as realizados por profesionales del CREER en torno a la terapia ocupacional, enfermería y la presentación del Estudio de Psicología desarrollado entre la UNED y el CREER sobre Regulación Emocional Cognitiva.

Un año más, la Escuela CREER-FEDER pone en valor, el rol de los pacientes como imprescindible en el desarrollo de medidas capaces de dar respuesta a sus necesidades.

Personas afectadas y familiares 38
Profesionales 44
Total 82



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

Jornada “Inclusión Educativa y Calidad de Vida en Enfermedades Raras”, del 9 al 11 de mayo

Del 9 al 11 de mayo se desarrolló en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos, la Jornada Formativa “Inclusión Educativa y Calidad de Vida de los alumnos con Enfermedades Raras”.

La jornada dirigida a profesionales del ámbito educativo, maestros, pedagogos, psicólogos, monitores y auxiliares de atención educativa, estudiantes, familias y público interesado alcanzó una magnífica respuesta de participación, tanto presencial como a través de la retransmisión realizada vía streaming.

Entre las actividades realizadas, cuatro mesas redondas y dos ponencias. Los contenidos trabajados: “Análisis de la situación de inclusión educativa en enfermedades raras”, “Identificación de necesidades e intervención educativa. Síndrome de Prader-Willi, Neurofibromatosis y Síndrome de Edwards”, “Inclusión y participación en la Comunidad educativa” y “Permanencia y éxito en el Sistema Educativo: la transición a ESO y la Educación no obligatoria”.

La ponencia de la conferencia inaugural “Educar para la Inclusión. Educar para convivir respetando la diversidad” fue pronunciada por la voz autorizada de D. Gerardo Echeita, Profesor Titular de la Universidad Autónoma de Madrid con numerosos trabajos publicados relativos a la Educación inclusiva. Y la ponencia la “Atención a los alumnos con enfermedades poco frecuentes desde la coordinación de sistemas” contó con la presencia de D^a Estrella Mayoral, responsable de Acción Social de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y coordinadora del SIO (Servicio de Información y Orientación de FEDER) que presentó el Protocolo desarrollado en la Comunidad Autónoma de Extremadura para la acogida y atención de los alumnos con enfermedades raras.



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

Jornada de “Promoción para la Autonomía Personal en Enfermedades Raras”, 21 y 22 de octubre

El 21 y 22 de octubre se realizó en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos, la I Jornada de “Promoción para la Autonomía Personal en Enfermedades Raras”.

El objetivo fundamental de la Jornada fue acercar conocimientos y proporcionar habilidades terapéuticas desde los distintos ámbitos de intervención. Dirigida a profesionales y estudiantes relacionados con el campo de la salud y la educación, así como familiares y usuarios del centro con enfermedades raras.



Participaron como ponentes profesionales especializados y de gran experiencia en diferentes ámbitos de intervención, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional. Se abordaron temas específicos como la Escalas de Valoración en personas afectadas por enfermedades neuromusculares, la Evaluación e Intervención en Atención Temprana, la terapia orofacial y miofuncional, neurorehabilitación funcional, estimulación eléctrica transcutánea e intraoral, terapia asistida con animales o hidroterapia,... como técnicas y terapias de intervención al servicio de la mejora funcional en personas con enfermedades minoritarias.

La inauguración contó con el apoyo institucional de D. José María Arribas Andrés, Subdelegado del Gobierno en Burgos, D^a M^a Antonia Paniego Morán, Gerente Territorial de Servicios Sociales en Burgos. La conferencia inaugural fue realizada por D. Adolfo López de Munain Arregui, Neurólogo y responsable del Área de Neurociencias del Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, del Servicio Vasco de Salud.

Los videos de cada una de las sesiones de esta I Jornada de Promoción para la Autonomía Personal en Enfermedades Raras están disponibles en el enlace: <https://goo.gl/3Z4UoW>.

ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

Jornada Formación de Formadores para la Evaluación de la Discapacidad en personas con Enfermedades Raras y personas con Sordoceguera, 24 de junio

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en coordinación con la Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO, ha organizado del 13 al 15 de junio el Curso de Formación de Formadores para la Evaluación de la Discapacidad en personas con Enfermedades Raras y personas con Sordoceguera.

El objetivo de esta formación especializada, dirigida a representantes de los Equipos de valoración de la discapacidad de las diferentes CC.AA., es revisar la problemática que concurre en las condiciones de salud de las personas con enfermedades raras y personas con sordoceguera, con el objeto de orientar en la evaluación del grado de discapacidad que en cada caso pueda concurrir. Durante el Curso se abordaron temas generales relacionados con aspectos médicos y epidemiológicos de las Enfermedades poco frecuentes, impacto psicosocial, necesidades y demandas de las personas afectadas y sus familias, necesidades específicas y de apoyo que requieren las personas con enfermedades raras, etc.

Formación Interna dirigida a Profesionales del CREER

- Curso de RCP y Primeros Auxilios, del 23 al 25 de mayo.
- Curso Normativa LOPD 16 de diciembre.

Prácticas de alumnos/as
17 alumnos de Psicología,
Educación Social, Fisioterapia,
Pedagogía, Terapia
Ocupacional, Logopedia y
Documentación de las siguientes
Universidades:

- Universidad de Valladolid
- Universidad de Salamanca
- Universidad de Burgos
- Universidad Gimbernat de Cantabria
- UNED



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

2 de febrero.	I Encuentro Trabajadores Sociales de Enfermedades Raras. FEDER (Madrid)
9 de febrero. Universidad Pública de Navarra. Jornada "Papel de la Fisioterapia en el abordaje de las Enfermedades Raras"	"Atención y soporte de Fisioterapia en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias". "Atención y soporte de Fisioterapia en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias"
16 de febrero. Universidad Salamanca. Jornada Facultad de Psicología.	"La psicología en el CREER, atención a personas con enfermedades raras y sus familias"
24 de febrero Centro Graciliano Urbaneja.	Proyecto Burgos Vital. Jornada I: "Comunico, luego existo. Comunicar para sensibilizar"
17 de febrero. Universidad de Burgos (UBU). Facultad de Ciencias de la Educación.	Charla: "Educación Social en Enfermedades Raras"
15 de abril. Sociedad Española de Directivos de la Salud, SEDISA	Mesa "Enfermedades poco frecuentes: puntos de vista ante la valoración, autorización y la medicación"
9 de mayo. Ayuntamiento de Burgos. Centro Cívico Capiscol	Presentación CREER
3 de junio. I Encuentro Nacional Enfermedades Raras Comunidad de Valencia	Terapia Ocupacional en CREER. Evaluación y Plan de Intervención.
16 de junio. IMSERSO	Jornada Buenas Prácticas en Servicios sociales. Buenas Prácticas dirigidas a facilitar la permanencia en el domicilio.
27 de julio. IMSERSO.	Proyecto INNOVCare. Presentación del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias".
29 de agosto. Universidad de Navarra.	Curso de Verano "Escuela inclusiva y enfermedades raras. Evaluación e intervención en el ámbito educativo"

ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

8 de septiembre. Resource Center Rare Diseases. Agrenska (Suecia)	Mesa de trabajo Red Europea de Centros de Referencia de Enfermedades Raras.
9 de septiembre. Resource Center Rare Diseases. Agrenska (Suecia)	Proyecto INNOVcare. Workshop Improving holistic and integrated care provision to people living with a rare disease - Presentations by case study resource centres for rare diseases: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias” (CREER)
9 de septiembre. Resource Center Rare Diseases. Agrenska (Suecia)	Proyecto INNOVcare. Workshop Improving holistic and integrated care provision to people living with a rare disease. Breakout Sessions
6 de octubre. Innovation Social Zentrum. Viena (Austria)	Proyecto INNOVcare. Workshop on Scaling Innovative Care Delivery for Rare Diseases and Complex Conditions
7 de octubre. Innovation Social Zentrum. Viena (Austria)	Workshop on Scaling Innovative Care Delivery for Rare Diseases and Complex Conditions. Breakout Sessions
18 de octubre. Jornada de Enfermedades Raras Ciudad de Ceuta.	El Centro de Enfermedades Raras del IMSERSO como referencia de los servicios sociales especializados en España
29 de noviembre. Gerencia de Servicios Sociales en Burgos	Presentación del Centro de Referencia



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Formación

OTRAS ACTIVIDADES FORMATIVAS REALIZADAS EN EL CENTRO

En las instalaciones del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias se desarrollan otras actividades de apoyo a organizaciones comprometidas con la promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia. Estas organizaciones relacionadas con el ámbito de la atención sociosanitaria desarrollan actividades de información, formación y/o sensibilización, dirigidas a personas afectadas como a sus familias y a profesionales implicados en su atención. El CREER cede el uso de espacios para albergar sus actividades. Durante 2016 las siguientes entidades han realizado uso de las instalaciones del CREER:

Asociación Hemofilia Burgos
Asociación de Daño Cerebral de Burgos. ADACEBUR
Asociación Parkinson Burgos
Casa de acogida "La Encina" Y Comité ciudadano antisida
Federación de Autismo de Castilla y León
Asociación de personas celiacas de Burgos
AFAEM
AMBA Colegio Fernando de Rojas
ABUDAH
PROSAME

Proyecto Garex-CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias colabora con el Colegio Maristas Liceo Castilla en el proyecto educativo "Talenta for the World", iniciativa que tiene como objetivo favorecer la excelencia educativa y el desarrollo integral del talento de los alumnos con altas capacidades y alto rendimiento académico al servicio de la comunidad. El programa "Garex Project" está dirigido a alumnos con altas capacidades o alto rendimiento académico que cursen entre 3º de ESO y 2º de Bachillerato. El CREER lidera uno de estos Grupos de Alto Rendimiento que tiene como objetivo, mediante la edición de materiales educativos, acercar a la población escolar la realidad de las enfermedades raras en España y Europa, así como sensibilizar a los alumnos sobre la vivencia de estas enfermedades por parte de los afectados y sus familias. Durante el 2016 participaron 3 alumnas, realizaron varias sesiones de trabajo, en las instalaciones del Centro, pudiendo conocer de cerca, la realidad que viven las personas con enfermedades raras y sus familias.



ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Sensibilización y Difusión

Día Mundial de las Enfermedades Raras. IV Encuentro Nacional de afectados y familiares “Día Mundial de las Enfermedades Raras”.

Actividades conmemorativas incluidas:

- Video fórum estreno documental “Línea de Meta”.
- Mesa redonda “Medios de comunicación y Enfermedades Raras”.
- Charlas divulgativas y Mesas Informativas, en Burgos dirigidas a población en general.
- Cadena Humana Día Mundial de las Enfermedades Raras en Burgos “Juntos por una mejor calidad de vida”.
- * Visitas formativas al CREER en el marco del programa de Sensibilización y difusión, dirigidas a estudiantes, profesionales del ámbito sociosanitario, otros profesionales, profesorado, etc. Se realizaron 10 visitas para un total de 190 personas participantes: estudiantes, profesores y profesionales, todos ellos vinculados al ámbito sociosanitario.
- * Presencia en medios de comunicación nacionales y locales, televisiones, prensa, radio. Notas y comunicados de prensa.
- * Actividades de sensibilización dirigidas al alumnado de centros escolares: 250 participantes
- * Boletín del Centro "Newsletter" 10 números
- * Blog CREER 10 entradas
- * Presencia en Redes Sociales:
899 “Me gusta” Facebook
2.602 tweets en Twitter



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicio de Información y Asesoramiento SIA

Este Servicio ofrece información, orientación y asesoramiento. Se han atendido demandas realizadas por:

- Personas afectadas por una enfermedad rara con diagnóstico
- Familiares de personas afectadas por enfermedad rara
- Profesionales del ámbito de la atención sociosanitaria (de asociaciones, de organismos de la administración pública,...)
- Otras personas (estudiantes, población en general, ...)

Demandas atendidas

- Personas afectadas: 112
- Familiares: 191
- Profesionales: 45
- Otras personas: 22

Atenciones

- Presenciales: 75
- Correo electrónico: 88
- Telefónicas: 207

Total atendido 370 demandas



Programa NacER

Este programa se desarrolla en colaboración con la Unidad de Neonatología del Complejo Asistencial Universitario de Burgos (CAUB) que atiende a recién nacidos con diagnóstico o sospecha de una enfermedad rara, procedentes de localidades alejadas de Burgos: Aranda de Duero, Miranda de Ebro, Soria, Palencia y León. Mientras los bebés permanecen ingresados en el hospital durante periodos prolongados de tiempo, el CREER ofrece alojamiento a madres y padres, servicio de psicología y servicio de orientación y asesoramiento sobre recursos sociosanitarios disponibles (contacto con otras familias, asociaciones o grupos de ayuda,...), formación y entrenamiento en los cuidados especiales necesarios para atender al recién nacido (rehabilitación, atención temprana, logopedia,...).

Fueron atendidas en el Creer un **total de 27 personas**, familiares de 8 bebés ingresados en el Hospital Universitario de Burgos (HUBU)



ACCIONES DESARROLLADAS

Cooperación con otras entidades

Universidad de Educación a Distancia (UNED)

Estudio “Regulación emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores”

El objetivo de este estudio es evaluar los distintos modos en que las personas hacemos frente a los problemas y retos que se nos plantean a lo largo de nuestras vidas, y especialmente a aquellos relacionados con la salud y con la enfermedad.

Este objetivo se evalúa mediante una serie de cuestionarios técnicos (test) que miden, por una parte, características de personalidad (cómo somos) y afectivas (sentimientos), y por



otra, los recursos y estrategias (comportamientos y formas de pensar) que utiliza cada persona para enfrentar esas situaciones que nos provocan estrés y malestar.

La información obtenida a través de estos test se incluirá en el archivo de historias clínicas del “Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias” (Creer), de Burgos. Este Centro se encargará de custodiar dicha información y de establecer los medios necesarios para mantener el anonimato de las personas de las que proviene.

Además, estos datos serán analizados de forma confidencial y anónima por un equipo de psicólogos de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED); es decir, el análisis de esta información se efectuará siempre sin conocer la identidad de la persona de la que proviene.

Los resultados de esta investigación permitirán elaborar procedimientos de intervención psicológica que amplíen la capacidad de las personas para hacer frente a sus problemas de salud, y mejorar su calidad de vida y la de los cuidadores.

ACCIONES DESARROLLADAS

Cooperación con otras entidades

Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

Proyecto “Sexualidad y Discapacidad en Enfermedades Raras”

Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno.

Acciones realizadas en CREER en coordinación con la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad:

-Talleres de Educación Sexual dirigido a personas con enfermedades raras y familiares

-Encuentros e intercambio con Entidades de enfermedades raras y Federación Española de Enfermedades Raras en CREER

-Talleres de Formación dirigidos a profesionales

-Talleres de Formación dirigidos a voluntariado

-Elaboración Guía orientación éticas y Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras

-Colaboraciones con medios de comunicación locales, autonómicos y estatales

-Atención individualizada y Asesoramiento de casos derivados a la Asociación Sexualidad y Discapacidad



Universidad de Burgos

Validación transcultural de la Escala de Actividades para niños ASK

El ASK es una herramienta de evaluación destinada a evaluar el desempeño de los niños/as con discapacidad física. Fue desarrollada en Canadá y se ha iniciado el proceso de traducción de la herramienta y adaptación al contexto español. En colaboración con la Universidad de Burgos y dentro del Programa Encuentros de CREER, se viene desarrollando este trabajo. Esta herramienta ha demostrado su utilidad para observar los cambios funcionales que se producen en el niño/a con discapacidad física, así como para poder valorar los resultados de determinadas intervenciones y diferentes técnicas y tratamientos que reciben.

ACCIONES DESARROLLADAS

Cooperación con otras entidades

PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)

Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions
<http://www.eurordis.org/es/project-innovcare>

El Proyecto INNOVCARE supone una Estrategia innovadora centrada en el abordaje de las necesidades y la coordinación entre los servicios médicos sociales y de apoyo dirigidos a las personas que viven con una enfermedad rara, en los Estados miembros de la Unión.

Este proyecto financiado por la UE dará voz a las necesidades sociales de las personas que viven con una enfermedad rara. El objetivo es que desde la UE, los Estados miembros, apliquen reformas estructurales necesarias en los sistemas de asistencia social, mediante el desarrollo y prueba de un vía de atención integral, personalizada.

El Consorcio está formado por entidades y organismos de distintos países miembros de la UE. El IMSERSO, representado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad Rara y sus Familias, es Grupo Coordinador del proyecto. El resto de socios miembros son:

- Francia: Federación Europea de Enfermedades Raras EURORDIS
- Rumanía: Centro de Referencia de Enfermedades Raras (Asociatia Prader Willi Rumania) NoRo Centro de Referencia para Enfermedades raras. Proyecto Piloto
- Municipio de Salaj (Rumania) Comisión Consultiva del proyecto piloto
- Austria: Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale (ZSI)
- Suecia: Karolinska Institutet (KI): evaluación del impacto económico de la asociación para la innovación
- Eslovenia: Inštitut za Ekonomska Raziskovanja

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

23 y 24 de julio, reuniones. Grupos de trabajo Proyecto INNOVCare. La reunión se realizó en Madrid en el IMSERSO, liderada por el CREER como miembro coordinador del proyecto.



ACCIONES DESARROLLADAS

Cooperación con otras entidades

PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)

ACTIVIDADES DESARROLLADAS



Workshop “Improving Integrated Care for People Living with Rare Diseases and Complex Conditions” 8 y 9 de septiembre. Tuvo lugar en el Centro de Referencia de Agrenska Suecia, donde se dio cita a organizaciones, asociaciones de pacientes, servicios sociales especializados, y otros representantes del ámbito de las enfermedades raras en Europa.

Como actividades programadas dentro de las Jornadas de trabajo, se presentaron los Centro de Referencia de Europa y la labor que desarrollan. El Centro de Referencia Estatal CREER fue uno de los Centros Europeos que presentó el trabajo que desarrolla.

Creación de una Red Europea de Centros de Referencia. CREER España participa como miembro del grupo de trabajo.

Workshop “On Scaling Innovative Care Delivery for Rare Diseases and Complex Conditions, 6 y 7 de octubre . Reunión que tuvo lugar en Viena Austria, liderada por el grupo de socios INNOVCare Austria ZSI, presentó los avances realizados dentro del Proyecto, así como diferentes iniciativas y buenas prácticas que se vienen desarrollando en Europa.



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

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos (ESPAÑA)

+34 947 253 950

info@creeenfermedadesraras.es

www.creeenfermedadesraras.es



<http://goo.gl/dfNzOs>



@CentroCREER



<http://goo.gl/11IMcV>



<http://goo.gl/pJDtR8>

