



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

Informe de actuaciones 2015

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

Índice

Presentación	1
Acciones Desarrolladas	6
Programa Encuentros	6
Programa NacER	7
Programa SAMER	8
Programa Respiro Familiar	9
Programa Autocuidados y Calidad de Vida	10
Acciones de Formación	11
Programa de Sensibilización y Difusión	19
Servicio de Información y Asesoramiento	21
Cooperación con Otras Entidades	22
Datos de contacto	25

Presentación

Aitor Aparicio | Director del CREER

Han pasado más de tres años desde mi incorporación como Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (CREER), dependiente del IMSERSO en Burgos.

Tres años muy intensos y llenos de proyectos y expectativas. Y como en todos los proyectos nuevos, hay momentos gratificantes y otros más difíciles; pero en definitiva, siguen siendo nuevos retos que asumo con gran satisfacción.

Después de seis años, el Centro CREER ha conseguido afianzar programas pioneros como el SAMER y SAMER Alojados (Servicio de atención multidisciplinar en enfermedades raras). Un programa donde se prioriza la Promoción de la Autonomía Personal y la mejora de la Calidad de Vida de las personas.

Se ha potenciado y mejorado el Programa de Respirio Familiar, ofreciendo en estos últimos dos años un aumento de treinta plazas con respecto al año 2013.

Hemos conseguido afianzar la Certificación en ISO 9001:2008 de Calidad y la ISO 170.001 de Accesibilidad. Y avanzando hacia la implantación de la nueva ISO 9001:2015 que esperamos poder certificar en el 2017.

La Formación Especializada, que en estos años son un claro pilar de referencia e instrumento eficaz en la preparación, formación, reciclaje y perfeccionamiento de los Profesionales que trabajamos en el ámbito de los Servicios Sociales, se ha reforzado considerablemente con la organización de Jornadas y Congresos especializados. Adquiriendo gran relevancia y fortaleciendo nuestro trabajo y gestión del conocimiento hacia el mundo asociativo de las enfermedades raras, investigadores, profesionales socio-sanitarios y la sociedad en general. Los programas de Sensibilización Educativa que se vienen realizando en centros escolares con la participación activa y permanente en el grupo de educación inclusiva que surgió desde el EuroPlan II celebrado en 2014.

El incremento de atenciones por el Servicio de Información y Asesoramiento (S.I.A.) desde nuestra inauguración en el 2009.

Todos estos logros, nos hacen mirar el futuro con optimismo. Y para lo cual, abordamos nuevos Proyectos que van a dedicar gran parte de nuestra energía y discernimiento. ¿Cuál son estos proyectos?

El trabajo en Red en Enfermedades Raras, es un objetivo fundamental que queremos construir desde el Centro CREER. Por ello, y gracias a las sinergias con la Asociación de Pacientes Europeos con ER (EURORDIS) y otros cinco socios más, hemos conseguido que la Comisión de Empleo de la Unión Europea haya aprobado el Proyecto Innov-Care (innovcare.eu) que presentamos en Agosto del 2014 y que ha comenzado su andadura el 1 de octubre de 2015. Su objetivo es probar y promover un Modelo social, holístico y personalizado en el que se impliquen organizaciones públicas, privadas y civiles. Esta estrategia horizontal e innovadora busca la colaboración de todos los centros nacionales de referencia para enfermedades poco frecuentes existentes; y de esta forma, establecer una RED EUROPEA de servicios para recopilar conocimientos y establecer buenas prácticas esenciales para mejorar la Calidad de Vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Otros proyectos de investigación social que estamos ejecutando son fruto de la colaboración y la firma de un convenio marco con la UNED de psicología en Madrid y el proyecto "Sexualidad y Enfermedades raras" que conjuntamente realizamos desde el 2015 con la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.

En resumen, proyectos VITALES que nos hacen caminar "a futuro", POR y PARA las Personas con enfermedades poco frecuentes y sus Familias.

Finalmente, invitamos a consultar nuestra renovada WEB del CREER (www.creenfermedadesraras.es) donde podéis conocer todos los Programas y Encuentros que se celebrarán durante los próximos meses, además de Información y documentación relacionada, junto con enlaces de gran interés.

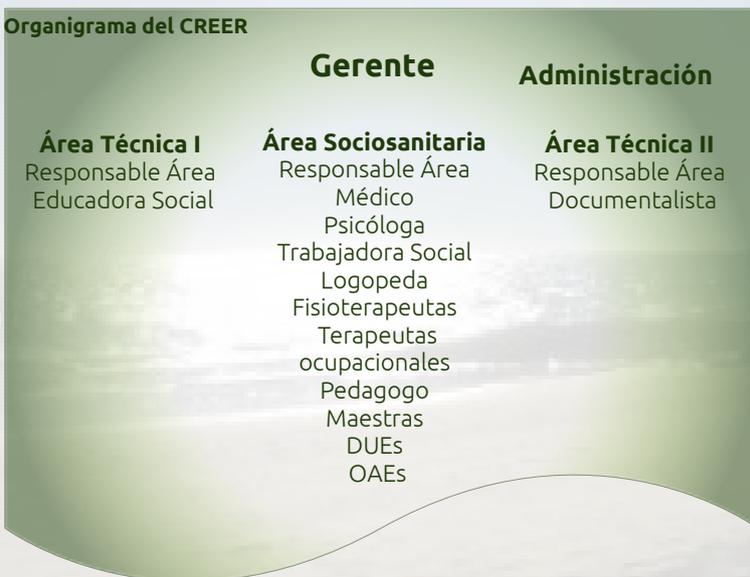
En especial, os animo a seguirnos en Facebook y Twitter (@CentroCREER) y a participar activamente en nuestra comunidad Online.

Ojalá, que en estos próximos años, nuestro trabajo e implicación sigan dando los mismos resultados que hasta estos momentos y así podamos Seguir CREyendo.



Centrados en las personas, apostando por la calidad

Organigrama del CREER



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

Personas con enfermedad poco común y las asociaciones que representan sus intereses y los de sus familias
Profesionales
Personas voluntarias
Universidades
Administraciones públicas
Otras asociaciones sin ánimo de lucro

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

Centrados en las personas, apostando por la calidad



83
Asociaciones y federaciones ER

10
Asociaciones y federaciones ER internacionales

85
Empresas CEE EL CID

10
Otras asociaciones

502
Profesionales

2492
Personas atendidas

25
Organismos públicos
Entidades privadas
Sociedades científicas
Universidades

1192
Personas afectadas
1300
familiares



Entidades participantes

Asociación Española de Xantomatosis Cerebrotendinosa
Asociación Nacional Enfermedad de Huntington
Asociación Neuromusculares Bizkaia. ASEM Bizkaia
Federación Española de Ataxias. FEDAES
Asociación Española Macrocefalia Capilar
Asociación Española Extrofia Vesical. ASEXVE
Asociación Nacional de Arnold Chiari. ANAC
Asociación Ataxia Galicia. AGA
Asociación Española Ehler Danlos. AVASEHLOS
Asociación Española de Narcolepsia
Plataforma de afectado por la ELA
Asociación Enfermedad de Wilson
Asociación personas con discapacidad Guipuzcoa.
GIELMAR
Asociación Española Síndrome de Poland. AESIP
Asociación Española de Desordenes congénitos de la
Glicosilación. AECDDG
Asociación DEDINES
Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y Leon.
AERSCyL
Asociación Española Síndrome de Phelan Mc Dermid
Asociación Española de Pénfigo Penfigoide y Otras
Enfermedades
Vesiculoampollosas. AEPPEVA
Asociación española Paraparesia Espástica Familiar. AEPEF
Asociación Enfermedad de Huntington E.H. CyL
Asociación Enfermedades Raras y Otros Trastornos Graves
del Desarrollo. DGENES
Asociación Española de Miastenia Gravis. AMES
Asociación Española de Esclerodermia. AEE
Asociación Española Leucodistrofia. ELA ESPAÑA

Asociación Síndrome de Costello y Cardio Facio Cutaneo
España
Fundación Síndrome de Moebius España
Fundación Síndrome de Dravet España
Asociación Española Familia Ataxia Telangiectasia. AEFAT
Asociación Española Síndrome Rubinstein Taybi
Asociación de Enfermedad Rara con Epilepsia desde la
Infancia. AEREI
Grupo ER de Navarra GERNA
Fundación Síndrome de West. FSW
Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER
Rare Diseases Europe Organization. EURORDIS
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Noruega.
FRAMBU
Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes
FADEPOF
Federación Colombia de Enfermedades Raras. FECOER
Fundación Española de Beneficencia para Enfermedades
Raras. SIO Guatemala
Asociación Española de Narcolepsia
Asociación Objetivo Diagnóstico
Asociación Española de Ictiosis. ASIC
Asociación Balearde niños con enfermedades raras.
ABAIMAR
Asociación Corea De Huntington Española. ACHE
Asociación de personas con discapacidad y enfermedades
raras. ADIBI
Asociación de familiares y afectados de Lipodistrofia. AELIP
Asociación Española Síndrome de Wolf Hirschhorn. AESWH
Asociación Lucha y Sonríe por la vida ALUSVI
Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras
Craneosinostosis Sindrómicas. APERTCRAS
Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

Entidades participantes

Asociación Síndrome de Noonan Asturias
Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad
Asociación de Prader Willi Cataluña
Asociación Huesos de Cristal España. AHUCE
Asociación Enfermos de FMF y S.Autoinflamatorios España
Asociación de Epidermólisis Bullosa. DEBRA
Asociación Síndrome Maullido de Gato. ASIMAGA
Fundación Síndrome 5p-
Asociación Nacional Síndrome de Rett
Asociación Española Esclerosis Tuberosa
Asociación de Retina Asturias
Asociación de Retina Comunidad Valenciana
Asociación de Retina Madrid
Asociación de Retina Navarra
Asociación Española de Aniridia.AEA
Asociación Nacional Esclerosis Tuberosa
Asociación Española Enfermedad de Behçet
Federación Asociaciones de Retinosis Pigmentaria. FARPE
Asociación Bizkaia Elkartea Espina Bífida E Hidrocefalia. ASEBI
Asociación Española Síndrome de Sotos. AESS
Asociación Telangiectasia Hereditaria Hemorrágica España. HHT
Federación Española de Fibrosis Quística. FEFQ
Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas. FEGEREC
Asociación de pacientes HPN España
Asociación Lucha contra la Distonia España. ALDE
Asociación de niños y niñas con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral.NUP
Asociación Española de Porfirias AEP
Asociación Hemofilia Andalucía

Asociación nacional Síndrome Treacher-Collins. ANSTC
Asociación Española Patologías Mitocondriales. AEPMI
Asociación Nevus Gigante. ASONEVUS
Asociación de Hemofilia de Burgos HEMOBUR
Centro de Referencia Estatal de Ayudas Técnicas. CEAPAT
Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Albacete, CRMF Albacete
Centro de Referencia Enfermedades Raras FRAMBU (Noruega).
Red Europea Centros de Referencia
Centro Superior de Investigaciones científicas. CSIC
Universidad de Castilla La Mancha. UCLM
Universidad de Zaragoza.
Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad
Hospital Universitario de Burgos.HUBU
Hospital de Paraplégicos de Toledo. Unidad I+d+I
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III. IIER
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras. CIBERER
Grupo Genética Clínica y ER. SEMFYC
Gerencia Servicios Sociales JCYL
ASPANIAS Burgos
Federación Autismo CyL
Asociación de Autismo Burgos
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
Asociación de Personas Celiacas
Universidad de Burgos. UBU
Universidad a Distancia. UNED
Universidad de Valladolid
Universidad de Salamanca
Universidad País Vasco UPV

Acciones desarrolladas

Programa Encuentros

Dentro de los Servicios de Atención a familias, ONG,s y personas con enfermedades poco comunes, 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 2015:

- **Treinta y cuatro Encuentros** de Asociaciones de Enfermedades Raras internacionales.
- Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras. Participación de Red Hispana de Patologías Poco Frecuentes. Fundación
- Beneficencia de afectados ER de Guatemala. AEB
- Jornada médica sobre Ataxia-Telangiectasia. Avances
- Jornada formación en Síndrome de West. FSW
- Encuentro internacional intercambio profesional sobre Extrofia Vesical
- I Congreso Nacional sobre Pénfigo Penfigoide y Otras Enfermedades Vesiculoampollosas.
- Jornada médica sobre Ataxias. AGA
- Jornada médica sobre Ehlers Danlos. AVASEHLOS
- Jornada médico-científica sobre ELA. Plataforma afectados de ELA
- Jornada médica Síndrome de Phelan-McDermid. Asociación Síndrome de Phelan-McDermid.
- Jornada médica Enfermedad de Wilson. ASW
- Jornada médica internacional sobre Xantomatosis

Personas afectadas	566
Familiares y acompañantes	886
Profesionales	289
Total	1741



Acciones desarrolladas

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 **29 personas, familiares de 13 bebés** ingresados en el Hospital Universitario de Burgos

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, a las personas que lo han requerido se les ha facilitado alojamiento en el CREER.

Total de personas atendidas
369

Fisioterapia	791
Logopedia	301
Terapia ocupacional	586
Psicología	430
Atención educativa	642
Total sesiones	2750

Acciones desarrolladas

Programa Respirio Familiar

Durante 2015 un **total de 102 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- 22 personas afectadas
- 2º- 24 personas afectadas
- 3º- 19 personas afectadas
- 4º- 21 personas afectadas
- 5º- 16 personas afectadas



Acciones desarrolladas

Programa Autocuidados y Calidad de Vida



Ofrece formación a personas cuidadoras y a personas con enfermedad rara para:

- Ayudar a cuidadoras/es ofreciéndoles información y

herramientas que les sirvan en su labor

- Ayudar a las personas afectadas ofreciéndoles información que les sirva para mejorar su bienestar y autonomía.

El programa tiene una duración de 30 horas y se desarrolla a través de diversos talleres multidisciplinares.

Se han desarrollado **2 ediciones** formativas de cuatro días de duración en los meses de mayo y noviembre de 2015.

Talleres incluidos en el programa

- Trasferencias e higiene postural
- Hábitos higiénico-dietéticos
- Gestión del tiempo
- Manejo del estrés y apoyo psicoemocional
- Recursos sociales
- Comunicación y expresión corporal
- Sentido del humor como ingrediente para una vida saludable
- Juegos en familia
- Estimulación sensorial
- Expresión y movimiento
- Técnicas para el desarrollo de la creatividad
- Estrategias para mejorar la adaptación escolar
- Redes sociales

Han participado **19 personas**, familiares de personas afectadas y que realizan funciones de cuidadora o cuidador principal.



Acciones desarrolladas

VI Edición de la Escuela de Formación CREER-

FEDER: 'Formando líderes, Inspirando Acciones' Del 2 al 4 de octubre.

Contó con la presencia de Paloma Casado Duráñez. Subdirectora General de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, Cesar Antón Beltrán, Director General IMSERSO

Aitor Aparicio García, Director Gerente del CREER, Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER, profesionales y representantes pertenecientes a 43 asociaciones, la mayoría de ámbito estatal, que representan a cerca de 15.000 asociados, personas afectadas y familias con Enfermedades Raras.



Personas afectadas y familiares
Profesionales

Total

45
64

109

Acciones de Formación

Entre los objetivos marcados para esta nueva edición, estaba proporcionar:

- Herramientas y estrategias para mejorar la gestión de servicios y/o programas de atención desde las Asociaciones.
- Formación eficaz que permita a las asociaciones mejorar el conocimiento y facilitar su acceso a los recursos sociales, sanitarios, educativos y laborales.
- Información sobre defensa de derechos y conocimiento de la legislación

Se abordaron los siguientes temas:

Los programas europeos Horizon 2020 y el futuro de la investigación en nuestro continente.
Gestión contable y captación de fondos en Organizaciones No Gubernamentales.
Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF) y su repercusión en las Enfermedades Raras
Sexualidad y discapacidad en enfermedades raras.
La Atención integral a través de los Servicios de Información y Orientación desde las asociaciones.
Inclusión educativa.
Desarrollo de soluciones tecnológicas para el tercer sector.

Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada "Enfermedades Raras en Atención Primaria"

El día 27 de febrero se desarrolló esta jornada, la cual estaba dirigida tanto a familiares y afectados de enfermedades raras como a profesionales.

El Dr. Miguel Ángel Rives, coordinador del Grupo de genética y ER SEMFyC, junto a la Dra Mónica Blanco y la Dra. Sonia García, miembros del Grupo, realizaron dos talleres interactivos:

Taller1 "Las enfermedades raras en la consulta de atención primaria", dirigido a familiares y personas afectadas de enfermedades raras.

Asistentes: Personas afectadas y familiares 82

Taller 2 "¿Pacientes raros o médicos incómodos? Las enfermedades raras en la consulta de atención primaria" y "El Abordaje de las enfermedades raras desde el equipo de Atención Primaria. El Protocolo DICE-APER", dirigido a profesionales de los equipos de atención primaria de Castilla y León.

Participantes: 82 personas afectadas o familiares, 32 profesionales y 11 alumnos/as
Facultad de Ciencias de la Salud de la UBU

Total 125



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada de Innovación Tecnológica y discapacidad

Del 5 al 8 de octubre el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) organizó el I Encuentro Innovación Tecnológica y bajo coste en Enfermedades Raras y Discapacidad.

Este evento dirigido a afectados, familiares y profesionales del ámbito de las enfermedades raras, ha sido un punto de encuentro entre el conocimiento, asociaciones, investigadores, empresas, administraciones y las propias personas afectadas, en el que se han expuesto proyectos tecnológicos con aplicación en el campo de las enfermedades raras: Proyectos de investigación CSIC-UPM, Marsi Bionics, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Infantil Sant Joan de Déu. Exoesqueletos de marcha: un horizonte en la terapia de las enfermedades neuromusculares en la infancia. Proyecto Brain control. Neuroprótesis inteligentes de aplicación en enfermedades neurodegenerativas. Universidad de Zaragoza. Tecnologías en Neurorrehabilitación: Proyecto Toyra de realidad virtual y exoesqueletos para la rehabilitación de la marcha. Proyectos CSIC. Grupo de Procesado de Señal y Robótica .

Headmouse y virtualkeyboard. También hubo espacio para opciones que desde el concepto del bajo coste, existen.

La retransmisión en streaming de la jornada, permitió que pudiera ser visulizada desde diferentes punto de España y de otros países.

Asistentes: 63 Personas afectadas y familiares, **23** profesionales y **11** alumnos/as de la Facultades de ciencias de la Salud y de Educación de la UBU

Participantes streaming 481

Total participantes: 578



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada Psicología y Enfermedades Raras

El Servicio de Atención Psicológica (SAP) de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) celebraron los días 20 y 21 de noviembre el I Encuentro de Profesionales de la Psicología en Enfermedades Raras. Esta cita reunió alrededor de 50 profesionales además de la participación de otras personas interesadas, ya que en su segundo día se celebró una Jornada de Puertas Abiertas.

Gracias al apoyo de Boehringer Ingelheim se llevó a cabo esta iniciativa, pionera en nuestro país, en la que expertos de las asociaciones que conforman Feder, profesionales del CREER, así como de universidades, colegios e instituciones de toda la geografía española tuvieron la oportunidad de compartir su labor, conocimiento y experiencias y plantear futuras líneas de actuación para garantizar la atención integral hacia las más de tres millones de personas que conviven con una enfermedad poco frecuente en nuestro país.

El objetivo de este encuentro ha sido promover una red profesional relacionada con el abordaje e intervención de estas enfermedades, así como fomentar buenas prácticas en el campo de la Psicología.



Total de asistentes **62 profesionales.**

Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Formación Interna dirigida a Profesionales del CREER

- Curso Cómo hablar con eficiencia. Del 13 al 16 de abril.
- Curso Métodos de Investigación social en Servicios Sociales. Del 23 al 26 de noviembre.
- Curso de TICs. Del 14 al 17 de diciembre.

Prácticas de alumnos/as

13 alumnos de Psicología, Educación Social, Fisioterapia, Pedagogía y Terapia Ocupacional, de las siguientes Universidades:
Universidad de Valladolid
Universidad de Salamanca
Universidad de Burgos
UNED



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada Ciudades Amigables

La Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores es un proyecto impulsado por la Organización Mundial de la Salud, destinado a crear entornos y servicios que promuevan y faciliten un envejecimiento activo y saludable. La OMS, consciente del progresivo envejecimiento de la población mundial, dirige este proyecto a todos los ayuntamientos interesados en fomentar el envejecimiento activo, El Imserso, en virtud del Convenio de Colaboración con la OMS, es el Organismo encargado de promocionar y apoyar este proyecto en nuestro país. El 20 de octubre, CREER acogió la Jornada «Cómo ser una ciudad amigable con las personas mayores»

Curso Directores de Centros IMSERSO

Jornada Envejecimiento y Discapacidad intelectual, 21 mayo



Acciones desarrolladas



Acciones de Formación

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

14 de febrero. VII Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que Organiza el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. Mesa Redonda "Sociedad y Enfermedades Raras"

4 de febrero. Facultad de CCSS Universidad Pública de Navarra. Jornada de enfermería. "El papel de la enfermería en las Enfermedades Raras"

26 de febrero. Agencia Navarra para la Autonomía y Grupo de Enfermedades Raras de Navarra. Jornada "Enfermedades Raras mirando al futuro"

27 de febrero. Universidad Francisco de Vitoria. Jornada Enfermedades Raras: Una mirada abierta

12 de mayo. V Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional "Enfermedades poco frecuentes. Intervención desde Terapia Ocupacional".

14 de mayo XXXIX Congreso Nacional Asociación Española de Enfermería en Neurociencias.

"Neuroenfermería: cuidados en evolución. Abordaje y soporte de enfermería en ELA"

18 de junio. Presentación de la Aplicación móvil de Dependencia. App del Imsero para dispositivos móviles pensada para las personas mayores, personas con alguna discapacidad y, fundamentalmente, personas en situación de dependencia, y dirigida, al colectivo de cuidadores en el entorno familiar de personas en situación de dependencia. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos.

24 de octubre. I Jornada de Periodismo especializado

23 de octubre. XXX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares

6 noviembre. Master Intervención psicológica integral Universidad de Sevilla

11 noviembre.VII Desayuno AELMHU. Enfermedades Raras: un reto en el contexto sociosanitario.

19 de noviembre. Curso "Actuación en urgencias sanitarias en los Centros Educativos".Centro de Formación del Profesorado e Innovación Educativa de Burgos

14 de diciembre. Escuela Universitaria de Enfermería de Burgos. Charla "Introducción al conocimiento de los Medicamentos Huérfanos".



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 2015 las siguientes entidades han realizado uso de las instalaciones del CREER:

Asociación Apoyo a la lactancia 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
Asociación Síndrome de Down



Acciones desarrolladas

Acciones de Sensibilización y Difusión

- Día Mundial de las Enfermedades Raras. III Encuentro Nacional de afectados y familiares “Día Mundial de las Enfermedades Raras”. Actos conmemorativos en torno al 28 de febrero:
 - Charlas divulgativas y Mesas Informativas, en Burgos y provincia dirigidas a población en general.
 - Cadena Humana Día Mundial de las Enfermedades Raras en Burgos “Juntos por una mejor calidad de vida” con la participación de más de **500 personas**
 - Jornada de Puertas Abiertas.
 - Programa "Gestiona Radio" sobre Enfermedades Raras.

Visitas formativas al CREER en el marco del programa de Sensibilización y difusión, dirigidas a estudiantes, profesionales del ámbito socio sanitario, otros profesionales, profesorado, etc. Se realizaron 17 visitas para un total de **350 personas participantes**: estudiantes, personas usuarias, profesores y profesionales, todos ellos vinculados al ámbito sociosanitario.



Acciones desarrolladas

Acciones de Sensibilización y Difusión

- Video conferencia con la Red de Enfermedades Raras España-Latinoamérica "Creando redes"
- Presencia en medios de comunicación nacionales y locales, televisiones, prensa, radio
- Actividades de sensibilización dirigidas al alumnado de centros escolares



- Notas y comunicados de prensa
- Boletín del Centro "Newsletter" 12 números
- Presencia en redes sociales:
 - 2410 "Me gusta" Facebook
 - 3111 twits en Twitter



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: 142
- Familiares: 195
- Profesionales: 24
- Otras personas: 21

Atenciones

- Presenciales: 104
- Correo electrónico: 86
- Telefónicas: 194

Total

- En el año 2014 se han atendido un total de **384 demandas**



Cooperación con otras entidades

PROYECTO SEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD

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 la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad



- Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas con enfermedades raras y familiares
- Encuentros e intercambio con Entidades de enfermedades raras y Federación de Enfermedades Raras en CREER
- Talleres de Formación dirigidos a profesionales
- Talleres de Formación dirigidos a voluntariado.
- En proceso, un manual de Buenas Prácticas y publicación en torno a la sensibiización sobre sexualidad y discapacidad
- Colaboraciones con medios de comunicación locales, autonómicos y estatales
- Atención individualizada y Asesoramiento de casos derivados a la Asociación Sexualidad y Discapacidad.

Cooperación con otras entidades

PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)



Cinnovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions

<http://www.eurordis.org/es/project-innovcare>
NNOVCARE 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 UE. El Ministerio español de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), representado por el CREER es coordinador del proyecto. El resto de participantes:

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 (PT8);

Eslovenia: Institut za Ekonomska Raziskovanja

El 9 y 10 de diciembre, CREER participó en la presentación del Proyecto que se realizó en la Delegación de Trabajo de la Unión Europea con sede en Bruselas.

Cooperación con otras entidades

Proyecto Garex-CREER



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) 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 2015 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.

Datos de contacto

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

C/ Bernardino Obregon 24
09001 Burgos (ESPAÑA)
+34 947 253950
info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



<http://goo.gl/dfNzOs>



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



<http://goo.gl/pJDtR8>



[@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



CENTRO DE REFERENCIA ESPECIAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL DEL TERCER GRADO