

CRE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



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



INFORME DE ACTUACIONES



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES



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

Presentación

CRE de Atención a Personas

Centrados en las personas. Calidad pág.4

Acciones Desarrolladas

Servicios de Atención pág.9

Programa Encuentros pág.10

Programa SAMER pág.12

Programa NacER pág.12

Programa Respiro Familiar pág.13

Programa Autocuidados pág.15

Servicios de Referencia pág.15

Servicio Información y Documentación pág.16

Comunicación y Redes sociales pág.17

Gestión del conocimiento pág.18

Cooperación con Entidades pág.28

Acciones de Sensibilización y Difusión pág.32

Anexos

Entidades participantes pág.36

Enlaces de interés pág.38

Datos de contacto pág.39

PRESENTACION

Dirección de CREER

Me toca hacer balance del año 2018, un año intenso, donde hemos puesto en valor al Creer dentro y fuera de nuestras fronteras; dando un paso más en nuestro objetivo estratégico de ofrecer Calidad y Excelencia como Centro de Referencia.

De nuevo, consolidamos nuestra apuesta por una atención integral, multidisciplinar y centrada en la persona para más de cuatrocientas personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias, que fueron atendidas en el Programa SamER. Uno de nuestros programas más valorados por los usuarios y que demuestra un año más la implicación y el compromiso de nuestras Profesionales por el trabajo bien hecho.



Destacar, la presentación que se realizó en la Sala Clara Campoamor del Congreso de los Diputados del Estudio ENSERio 2017; fruto de la colaboración entre el Creer_Imsero y la Federación Nacional de Enfermedades Raras, Feder. Dando respuesta a algunos de los objetivos establecidos en la Estrategia Nacional de ER del SNS, como son favorecer la Información sobre las ER y la disponibilidad de sus recursos y las relacionadas con el ámbito sociosanitario y de investigación.

Un Estudio que ha conseguido dar a conocer las necesidades que tienen las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias. Enfocado desde diferentes ámbitos como el sanitario, social, familiar, asociativo, educativo y laboral.

Finalmente, quiero felicitar de nuevo, a quienes hacen posible que el Creer “Siga CREciendo”; como son nuestras Profesionales, las Asociaciones de pacientes, Instituciones públicas y privadas, Universidades y Centros de investigación así como a toda la Sociedad en general que nos envían su apoyo constantemente.

Nuestro Centro cumplirá 10 años en el 2019, será un año con muchas sorpresas y celebraciones. Espero poder presentarlas en la próxima memoria de nuestro querido Creer.

¡ Feliz 10º Aniversario a tod@s !

CRE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

Las personas con enfermedades raras constituyen un grupo de población que precisa actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios. Están identificadas cerca de siete mil enfermedades de este tipo. Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y requieren atención o cuidados especializados y prolongados.

Su reducida prevalencia, conlleva que su número sea escaso para cada enfermedad analizada individualmente. Sin embargo, de manera agrupada, sumadas todas las personas con enfermedad rara y sus familias forman un grupo importante de población española, más de 3.000.000 de personas.

Dentro de la diversidad de características mostrada por las distintas enfermedades denominadas raras o poco comunes, hay un elemento común que es la necesidad de promover la atención sociosanitaria mediante el desarrollo de programas integrales destinados a grupos monográficos de una enfermedad rara determinada o grupo de enfermedades similares.



Estas enfermedades plantean un problema añadido al tratarse de colectivos dispersos y poco numerosos. Para garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos sociales, educativos y sanitarios y la plena participación de estos ciudadanos hay que poner en marcha iniciativas de referencia para mejorar la atención que reciben, promover la colaboración entre los interesados e impulsar la investigación, la información y la creación de dispositivos específicos para incrementar su calidad de vida.

Es fundamental construir redes nacionales e internacionales, plataformas y estrategias comunes, coordinar las iniciativas con la participación de todos los agentes concernidos y especialmente del movimiento asociativo que debe jugar un papel determinante en las acciones a desarrollar.

Para ello, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha creado y regulado por [Orden SAS 2007/2009](#), de 20 de julio, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos. Su trabajo en programas y servicios se desarrolla buscando la excelencia, fomentando y promoviendo la calidad sobre la base de los derechos de las personas con enfermedades raras.

CRE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

La actividad de CREER como Centro de Referencia Especializado en Enfermedades raras, se desarrolla con el fin de impulsar y promover la mejora de la calidad de vida y la participación en igualdad de las personas con Enfermedad Rara y sus familias. Se agrupan en:

Servicios de Atención a Familias y ONGs del sector, desarrollando programas que facilitan la creación de foros y espacios dedicados a la realización de Encuentros de personas afectadas y familiares,

Servicios de Atención Especializada Directa, elaborando programas potencien el máximo desarrollo de la autonomía personal, trabajando métodos y técnicas de intervención en atención sociosanitaria a estas personas, Programa de Atención Multidisciplinar, Programa Respiro Familiar, Programa Autocuidados dedicado al entrenamiento práctico en habilidades para el mejor cuidado.



Encuentro Asociación de Familias con Perthes.
ASFAPe. Septiembre 2018.

Servicios de Referencia, dedicados difundir información y conocimiento en torno a las enfermedades raras, ofreciendo información, documentación, formación, prácticas para alumnos en formación, participando en redes internacionales de intercambio, colaborando con instituciones de diversos ámbitos, desarrollando funciones de asesoramiento, colaboración y apoyo técnico a otros recursos del sector. basadas en la innovación y buenas prácticas.



II Jornada Ataxia Cataluña. Febrero 2018.

CRE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

Acorde a la Misión del Centro, desarrolla dos cometidos fundamentales, propios de los Servicios de Referencia y los Servicios de Atención Directa. para el cumplimiento de sus fines, ofreciendo recursos especializados



Servicios de Referencia

Impulsar la mejora de la calidad de vida y la participación social de las personas afectadas con enfermedades raras y sus familias



Servicios de Atención Directa

Promover que estas personas puedan alcanzar el máximo nivel posible de desarrollo y realización personal

Potenciar el mayor grado de autonomía que puedan conseguir y una participación social que mejore su calidad de vida, así como la de sus familiares y sus cuidadores

Conocimiento e investigación de las enfermedades raras
Generación de buenas practicas

Formación

Difusión de conocimiento

Trabajo en red

Cooperación Intersectorial e Institucional

Asesoramiento y Orientación

Equipo Multidisciplinar

Atención especializada de carácter
socio sanitario



CRE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



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

En 2018 CREER obtiene la certificación IQNet-Aenor sobre su Sistema de Gestión de la Calidad conforme con la Norma ISO 9001:2015, apostando por la mejora continua y la certificación UNE 170001-2

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



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención a personas afectadas, familias y ONGs

Programa Encuentros

Uno de los Servicios de Atención a familias, ONG,s y personas con enfermedades poco frecuentes, que CREER ha prestado durante 2018, ha sido el **Programa Encuentros**, facilitando espacios de convivencia e intercambio de experiencias, así como formación e información en las distintas enfermedades poco frecuentes representadas por las entidades y asociaciones que han participado en el Programa.

Durante el año 2018, un total de **MIL OCHOCIENTAS SETENTA Y SIETE** personas afectadas, familiares, profesionales y acompañantes, han participado en **TREINTA Y SEIS** Encuentros Nacionales de Asociaciones de Enfermedades Raras y **Dieciseis** Jornadas dedicadas tanto a formación del colectivo como a conocer avances médicos e investigación:

<i>Jornada Médica Hipertensión Intracraneal idiopática</i>	ADEFHIC
<i>Jornada "Fortalecimiento asociativo".</i>	ASEM
<i>Jornada Médica Enfermedad de Behçet</i>	Asociación Española E.Behçet
<i>·Curso de Formación Asesoramiento en Osteogénesis Imperfecta, dirigido a familias</i>	Fundación AHUCE
<i>Jornada Médico-científica sobre ELA</i>	Plataforma ELA - F.F.Luzón
<i>I Jornada Médica Distrofia Muscular</i>	FSH.FSHD_España
<i>Jornada Avances investigación en Síndrome de Dravet</i>	FSD
<i>I Jornada Enfermedades Autoinmunes</i>	EAVACYL
<i>VI Encuentro Nacional 2018 Día Mundial de las Enfermedades Raras.</i>	CREER
<i>III Jornadas Médicas "Avances, investigación, diagnóstico y tratamiento".</i>	ACIS
<i>Jornada Médica Enfermedad de Gaucher..</i>	AEEG
<i>X Jornada Científica en Enfermedad de Wilson.</i>	AEEW
<i>IX Encuentro Escuela</i>	CREER-FEDER

Jornada Médica ADEFHIC. Marzo 2019



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención a personas afectadas, familias y ONGs

Programa Encuentros



Encuentro Asociación Española Enfermedad de Behçet. Jornada Médica . Abril 2018

36 Encuentro Nacionales
Personas afectadas **688**
Familiares/Acompañantes **972**
Profesionales **227**
Total Participantes 1.877

16 Jornadas
Médicas, Científicas,
Asociativas y de Convivencia
Especializadas

Encuentro Asociación Síndrome de Poland AESIP. Reunión de socios. Octubre 2018



FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogénesis imperfecta

Curso de Formación dirigido a familias "Asesoramiento en Osteogénesis Imperfecta". Fundación AHUCE. Noviembre 2019

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención Especializada

Programa SAMER

El **Servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras**, denominado **Programa SAMER**, está dirigido a afectados y familiares, ha ofrecido servicios de atención individualizada en psicología, medicina de familia, logopedia, atención educativa, fisioterapia, terapia ocupacional, trabajo social, educación social, psicomotricidad, estimulación multisensorial y atención grupal, en modalidad grupal y/o sesiones individuales. Ofrece la posibilidad de recibir atención en régimen ambulatorio o estancia en CREER.

PROGRAMA SAMER	Sesiones
Fisioterapia	451
Logopedia	242
Terapia ocupacional	376
Psicología	376
Medicina de familia	124
Atención educativa	525
Total sesiones	2.094
Total personas atendidas	403



Programa NacER

El **Programa NacER** en coordinación con el HUBU facilita alojamiento y atención de los profesionales para familias con un menor diagnosticado de enfermedad rara. Un recurso que sirve de apoyo para mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras. Durante 2018, **CUARENTA Y CUATRO familiares** de menores diagnosticados de enfermedad rara, han participado en Programa.



44 participantes
Programa NacER 2018

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención Especializada

Programa Respiro Familiar

El **Programa de Respiro Familiar** es un recurso que sirve de apoyo para mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras: Ofrece una atención especializada con actividades de ocio en régimen de estancia. Cinco turnos distribuidos a lo largo de los meses de verano.

Durante 2018 un total de **CIENTO DIEZ plazas** distribuidas en cinco grupos por edades, en el Programa de Respiro Familiar, realizado desde 5 de julio hasta el 9 de septiembre.

PROGRAMA Respiro Familiar	Edades	Turno	Participantes
Del 2 al 13 de Julio	6-12	1º	14
Del 16 al 27 de Julio	13-17	2º	25
Del 30 de Julio al 10 de Agosto	18-25	3º	25
Del 13 al 24 de Agosto	26-39	4º	22
Del 27 Agosto al 7 Septiembre	A partir de 40	5º	20
Total personas atendidas	106 personas		

1º Turno Respiro Familiar.
Fiesta de Disfraces. Julio 2018



5º Turno Respiro Familiar.
Excursión Parque Atapuerca.
Septiembre 2018

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Atención Especializada

Programa Autocuidados y Calidad de Vida

A través del **Programa Autocuidados y Calidad de Vida—Edición online** se ha ofrecido a las personas cuidadoras formación, información y herramientas, que sean de utilidad en su labor diaria como cuidadores principales y que ayuden a mejorar su bienestar. Para facilitar al alumno el contacto con profesores y participantes, se habilitaron foros de intercambio de experiencias e información.

La **Edición 18** en modalidad online del Programa Autocuidados se ha llevado a cabo del 12 de noviembre al 17 de diciembre 2018, con una duración de **30 horas**. **Setenta y nueve** personas matriculadas.

La modalidad online, permite a los cuidadores y familiares, facilitar el acceso a actividades de interés, de manera que, cada persona puede adecuar sus tiempos sin renunciar a participar en actividades formativas..

CURSO Online AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA



creer

EDICIÓN 18

Del 12 de noviembre al
17 de diciembre de 2018



Módulos impartidos por Equipo interdisciplinar CREER

1. Apoyo emocional y proceso de adaptación
2. Manejo del estrés
3. El sentido del humor para el autocuidado
4. Higiene Postural
5. Transferencias y Productos de Apoyo
6. Como conseguir una adecuada higiene vocal
7. Redescubrir sensaciones





ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Servicio de Información y Documentación

El **Servicio de Información y Asesoramiento SIA** ofrece información, orientación y asesoramiento. Las demandas son atendidas vía email, telefónica o de manera presencial. Perfil de las personas que solicitan información a través de SIA:

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

SIA Consultas 2018	
Personas afectadas	129
Familiares	166
Profesionales	47
Otros	32
Total Demandas Atendidas	374



Grupo GAREX_CREER.
Enero 2018

Servicio de Documentación en 2018	
Biblioteca	278 Usuarios
Publicaciones	255 documento , de los cuales 130 documentos disponibles a través de biblioteca virtual
Newsletter	10 publicaciones 3.279 suscriptores
Blog	23 entradas

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Comunicación. Redes Sociales

Presencia Redes Sociales

	<p>4.752 Seguidores 679 Me Gusta Nuevos 970 Publicaciones 15.670 Impresiones Publicación más visitada</p>
	<p>6.207 Seguidores 928 Seguidores Nuevos 1.665 Tweets</p>



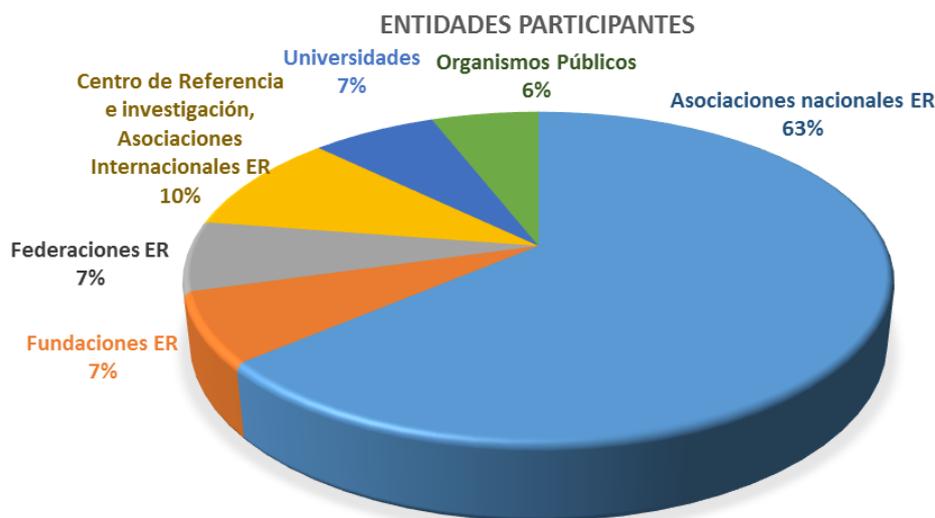
ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

A lo largo de 2018, la **cooperación institucional** y el **trabajo en red**, ha sido clave para el desarrollo y cumplimiento de objetivos, a través de las diferentes acciones llevadas a cabo con la red de colaboradores estratégicos pertenecientes a los distintos ámbitos vinculados al entorno de las enfermedades raras.

Como resumen ilustrativo, las **102 entidades participantes¹** que han hecho posible la realización de acciones de formación y difusión del conocimiento, intercambio de experiencias, acciones de sensibilización:



I Encuentro en CREER
Menores que conviven con
una enfermedad poco
frecuente. Junio 2018.

(1) Ver Anexo: Entidades Participantes

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

Difundir conocimiento desarrollando acciones de formación en diferentes formatos, tales como cursos, jornadas especializadas dirigidas a profesionales, personas afectadas por enfermedad rara y sus familias, forma parte de la estrategia de trabajo en red y colaborativo que CREER realiza con diferentes entidades vinculadas al ámbito sanitario, social, educativo y asociativo. Durante 2018, CREER ha desarrollado y participado en distintas acciones formativas:

III Jornada Estatal Profesional “Menores con EpoF atendidos en el Sistema de Protección a la Infancia desde las diferentes comunidades autónomas, FEDER-CREER. Del 29 al 30 de octubre. Programa AcogER de la Federación Española de Enfermedades Raras



I Encuentro en CREER “Menores que conviven con una enfermedad poco frecuente atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia. Del 26 al 28 de junio. Enmarcado en el Programa AcogER.

X Edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER: “Formando líderes, Inspirando Acciones’. Del 5 al 7 de octubre. Representantes y expertos de **33 asociaciones de ámbito nacional y europeo.** Participación de representantes de la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y el Centro de Referencia de Recursos en Enfermedades Raras Agrenska (Suecia)



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

Jornada Día Mundial de las Enfermedades Raras (CIBERER) CENTROS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED Y MOVIMIENTO ASOCIATIVO. 23 de febrero. Ponencia "Investigación y Enfermedades Raras. Invitada: Dña Isabel Gemio. Fundación Isabel Gemio.



Mesa redonda "Importancia del movimiento asociativo en el impulso de la investigación en enfermedades raras". Expertos Invitados: Dr. D. Julian Nevado. Responsable Área de Genómica Estructural y Funcional. Responsable del Área de Nefrología Molecular. INGEMM -Instituto de Genética

Médica y Molecular/ IdiPAZ- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Paz. Universidad Autónoma de Madrid. CIBERER-ISCIII. D. Felix Casado. Presidente Fundación 5P-. Dña. Natalia Graña. Presidenta Asociación Española Síndrome Wolf Hirschorn. Dña. Norma Alhambra. Presidenta Asociación Síndrome Phelan Mc Dermid. D. Enrique Recuero. Presidente Asociación Objetivo Diagnóstico.

II Jornada Proyecto En-RED: Sumando esfuerzos. "Oportunidades y retos de investigación en el ámbito social y de la salud" Universidad de Burgos-CREER. Presentación: Experiencia de la Universidad de Sevilla. Facultad de Medicina en enfermedades raras a través de la asignatura que imparte "Medicina y Sociedad". Iniciativa impulsada en colaboración Asociación Española de Porfiria



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

I Jornada sobre el Síndrome del Aceite Tóxico. Del 28 al 31 de mayo 2018. Situación actual de las personas con Síndrome del Aceite Tóxico (SAT).

Expertos invitados: Dr. D. Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), D. José Luis Álvaro Ortega, Unidad de Coordinación del SAT, Servicio Madrileño de Salud, Dra. Dña. Margarita Zango Pascual, Investigadora en Gestión de



Riesgos y Derechos Humanos de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, Dra. Dña. Montserrat Morales Conejo, Facultativa de Medicina Interna de la Unidad del SAT del Hospital 12 de Octubre de Madrid, presentó Dra. Dña. Pilar Sánchez-Porro Valdés, Médico valorador del Centro Base nº 8 de la Comunidad de Madrid. Personas afectadas y representantes de la Plataforma de afectados.

II Jornada de Inclusión Educativa “Conducta y Enfermedades Raras. Intervención en el ámbito socioeducativo y familiar”. 23 de octubre. Estrategias de acción, para asegurar una intervención ajustada y que contribuya a la eliminación de barreras para la inclusión y a una mayor calidad de vida tanto de las personas como de sus familias.



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

III Jornada “Promoción para la autonomía personal en enfermedades raras”. Del 9 al 10 de noviembre 2018. Conocimiento y habilidades terapéuticas desde los distintos ámbitos de intervención, Expertos y especialistas invitados.



I Jornada Científica sobre Salud Bucodental y Enfermedades Raras Alteraciones bucodentales y Calidad de vida . 21 de noviembre 2018.



Jornada Investigación y Nuevos tratamientos en FQ. Proyecto En-RED: *Sumando esfuerzos*. Universidad de Burgos-CREER y Federación Española de Fibrosis Quística. Del 9 al 10 de diciembre 2018.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

11 enero. Universidad de Burgos. Facultad de Educación.	Máster Educación y Sociedades Inclusivas.
3 de enero. Sociedad Española de Directivos Sanitarios (Sedisa).	Foro de Enfermedades Raras en Valladolid.
31 de enero. Bruselas.	Conferencia AAL Programme.. Envejecimiento y bienestar.
17 de febrero. Asociación Catalana Ataxias Hereditarias.	II Jornada Multidisciplinar de l'Atàxia.
27 de febrero. Hospital de Hellín Albacete.	III Jornadas Socio sanitarias sobre Enfermedades poco frecuentes
28 de febrero. Universidad de León	Jornada Informativa Día Mundial de las Enfermedades Raras.
6 de marzo. Universidd de Burgos. Facultad de Enfermería.	Charla sobre Enfermedades Raras.
11 de abril. Centro de Referencia ER FRAMBU Oslo-Noruega).	Mesa de trabajo Reunión Red Europea de Centros de Recursos de ER. ENRCRD.
12 y 13 de abril. Centro Referencia ER FRAMBU Oslo-Noruega).	Workshop Sessions: Creating a Sustainable Environment for Holistic & Innovative Care for Rare Diseases & Complex Conditions Frambu Resource Centre for Rare Disease.



Sesión abierta INNOVCARE. SSCC IMSERSO Madrid. 19 julio.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

17 de abril. Universidad de Valladolid. Facultad de Educación.	Jornadas de Innovación Educativa y Transferencia de Conocimiento.
18 de abril. RERCyL Valladolid.	Reunión Comisión de Seguimiento y Valoración Registro Poblacional Enfermedades Raras Castilla y León.
15-17 de mayo. Instituto Comuneros de Castilla. Burgos.	Charla sobre Enfermedades Raras.
5 de septiembre. Résidence Palace International Press Centre . Bruselas.	Conferencia final. Proyecto Innovcare “ Atención integrada en Enfermedades Raras”.
23 de noviembre. CIBIR del Complejo Hospitalario San Pedro de la Rioja.	Jornada sobre Enfermedades Raras.
26 de junio. Hospital Divino Vallés de Burgos.	Charla sobre Enfermedades Raras a los Equipos de Psiquiatría de Burgos y provincia.
12 diciembre. Universidad de Burgos. Facultad de Educación.	Máster Educación y Sociedades Inclusivas.

III Jornadas Socio sanitarias sobre Enfermedades poco Frecuentes. Febrero 2018.



Jornadas de Innovación Educativa y Transferencia de Conocimiento. Abril 2018.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

VISITAS FORMATIVAS

Visitas formativas en CREER en el marco del programa de Sensibilización y Difusión, dirigidas a estudiantes, profesionales del ámbito sociosanitario, otros profesionales, profesorado, etc. Se realizaron **20 visitas**, un total de **433 participantes**.



Alumnos Grado Enfermería. Escola de Saúde da Guarda (Portugal). Junio 2018.



Profesionales APACE-Burgos. Junio 2018

Alumnos Grado Terapia Ocupacional. Universidad de Burgos. Abril 2018.



En 2018 el Centro de Referencia de Suecia Agrenska y Centro de Referencia de Portugal Rarissimas han visitado CREER. Profesionales de ambos centros compartieron experiencias con el equipo multidisciplinar de CREER.



Visita Agrenska-Suecia.. Octubre 2018.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

OTRAS ACTIVIDADES EN EL CENTRO

Charla sobre Violencia de Género. 17 de mayo 2018. Unidad Contra la Violencia de la Mujer de la Subdelegación del Gobierno en Burgos y Gerencia Territorial de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, Objetivo: conceptualizar la violencia de género, elementos y recursos disponibles. ante un posible caso de violencia de género.



Jornada informativa. 17 mayo.



Charla Salud bucodental en la infancia. 9 de marzo 2018.



Charla BJ Adaptaciones Comunicación Alternativa. 18 junio.



Charla Demostración Andadores y Bipedestadores. 28 septiembre.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Gestión del conocimiento

OTRAS ACTIVIDADES EN EL CENTRO

En las instalaciones del CREER 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 2018 las siguientes entidades han realizado uso de las instalaciones del CREER:

- Pro Salud Mental de Burgos. PROSAME
- Asociación de Daño Cerebral de Burgos. ADACEBUR
- Asociación Parkinson Burgos
- Casa de acogida "La Encina"
- Comité ciudadano antisida Federación de Autismo de Castilla y León
- Asociación de personas celiacas de Burgos
- Asociación de Esclerosis Múltiple. AFAEM
- Fundación Miradas
- Asociación Nuevo Futuro Burgos



Jornada Autismo. Fundación Mirandas.
18 y 19 Junio.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Cooperación con Entidades

La **cooperación con otras entidades**, comprende entre otras acciones, promoción y desarrollo de estudios e investigaciones, así como participar en redes nacionales e internacionales de intercambio de conocimiento y experiencias. Durante 2018, se ha colaborado en diferentes proyectos:

Universidad de Burgos-CREER. Colaboración Institucional Proyecto En-RED

Iniciativas que ambas instituciones están desarrollando:

Estudio “Relación entre la fuerza, el equilibrio y la destreza manual con la independencia funcional con en personas con esclerosis lateral amiotrófica” . Objetivo, averiguar cómo están relacionados la destreza manual, el equilibrio y la fuerza, con la independencia funcional en personas con esclerosis lateral amiotrófica. Durante el Encuentro ELA 2018, se llevó a cabo la recogida de información para el Estudio.



Encuentro Plataforma ELA. Junio 2018.

Validación Escala de Actividades para niños

ASK. El objetivo, traducción de la Escala de evaluación del desempeño funcional de los niños/as con discapacidad física y adaptación al contexto español. En colaboración con la Universidad de Burgos y dentro del Programa Encuentros de CREER, se ha realizado la recogida de datos que ha finalizado en diciembre de 2018.

Colegio Maristas Liceo Castilla.-CREER

Proyecto GAREX. “Talenta for the World”. Objetivo, favorecer la excelencia educativa y el desarrollo integral del talento de los alumnos con altas capacidades y alto rendimiento académico de 3º de ESO y 2º de Bachillerato. Durante 2018 participaron alumnas que realizaron varias sesiones de trabajo con profesionales de CREER.



Sesión GAREX. Abril 2018.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Cooperación con Entidades

Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad-CREER.



Encuentro ASAFEX. Marzo 2018.

Proyecto “Personas y Proyectos de Vida”. Atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas afectadas, familiares, cuidadores principales, en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y en Programa Encuentros 2018.

Federación Española de Enfermedades Raras FEDER-CREER

El **Estudio Enserio** fruto de la colaboración **CREER y Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, continuación del primer EN-SERio realizado en 2009, con datos recopilados durante 2016-2017 y publicados en 2018, nos acerca las “nuevas realidades” que han emergido en la sociedad española que, de una o de otra manera, tienen que ver con el objeto de estudio.

El documento es una referencia para conocer la situación actual de las Enfermedades Raras en España. Incluye una descripción de la situación y necesidades de las personas con EPF y sus familias. Un análisis que ha utilizado fuentes diversas de información, basadas fundamentalmente en conocer la perspectiva de las personas que constituyen el mundo de las ER en España en este momento.



ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Cooperación con Entidades

PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)

Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions. <https://innovcare.eu/>

El **Proyecto INNOVCARE** ha sido una Estrategia innovadora centrada en impulsar 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 que finalizó en septiembre de 2018, se ha financiado con fondos de la UE. El objetivo fundamental ha sido, 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.

En el Consorcio han participado entidades y organismos de distintos países miembros UE. IMSERSO representado por el Centro de Referencia de Atención a Personas con Enfermedad Raras y sus familias, ha coordinado el proyecto junto a EURORDIS. Entidades del Consorcio:

- Federación Europea de Enfermedades Raras **EURORDIS**. Francia.
- Centro de Referencia para Enfermedades raras . **NoRo** Proyecto Piloto. Rumanía
- Comisión Consultiva del proyecto piloto. Municipio de Salaj (Rumania)
- Instituto Científico de innovación **Zentrum für Soziale** (ZSI). Austria.
- Instituto Médico de Investigación. **Karolinska Institutet** (KI). Suecia.
- Instituto Económico Nacional. **Inštitut za Ekonomska Raziskovanja**. Eslovenia.



Reunión final INNOVcare. SSCC IMSERSO.
19 Y 20 julio.

Reunión Final Consorcio Proyecto INNOVcare. 19 y 20 de julio. SSCC IMSERSO. Durante la sesión abierta se dio a conocer los resultados del Proyecto y la experiencia piloto llevada a cabo en el Centro NOro de Rumania. **43 representantes de entidades de ámbito nacional de enfermedades raras** asistieron a la sesión abierta.

ACCIONES DESARROLLADAS

Servicios de Referencia

Cooperación con Entidades

PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)



Reunión Grupo de trabajo "Profesionalización del Gestor de caso". FRAMBU. 12 abril.

Workshop "Advancing holistic and innovative care for rare diseases and complex conditions", liderado por el grupo de socios INNOVCare. Tuvo lugar en FRAMBU, Centro de Referencia para Enfermedades raras en Oslo-Noruega, los días 11 a 13 de abril. **70 representantes de países miembros UE: servicios sociales especializados, entidades europeas organizaciones, asociaciones de pacientes, servicios sociales especializados, de enfermedades raras en Europa.**

Visita y presentación de profesionales del Centro de Referencia **FRAMBU**.

Breakout Session a la figura del Gestor de caso en Enfermedades raras. Participación en los Grupos de trabajo.

Presentación del trabajo iniciado dentro del Proyecto INNOVcare y otras iniciativas que se vienen desarrollando en Europa.

Reunión de trabajo. **Red Europea de Centros de Recursos de Referencia. ENRCRD**. Iniciativa impulsada desde Proyecto INNOVcare. CREER participa como miembro de la Red junto a AGRENSKA (Suecia y Estonia), FRAMBU (Noruega), Rarissimas (Portugal), DEBRA Europa (Croacia) y EURORDIS (Federación Europea ER). Esta importante iniciativa de colaboración, trabaja por impulsar la colaboración y unificación de criterios en la atención en Europa.



Conferencia final INNOVCARE, 5 septiembre. Résidence Palace International Press Centre. Bruselas.

ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Sensibilización y Difusión



V Cadena Humana Día Mundial de las Enfermedades Raras CREER. “Juntos por una mejor calidad de vida”. 400 participantes
VI Encuentro Día Mundial. 23 febrero.



Mesa redonda Familias y cuidadores.
“Tengo una UCI en casa “. VI Encuentro
Día Mundial. 23 febrero.



“Historias de vida. Vivir con una enfermedad rara”.
Presentación Monólogo “El humor en nuestro día a día”. VI Encuentro Día Mundial. 22 febrero.

Presencia en medios de comunicación nacionales y locales.

ACCIONES DESARROLLADAS

Acciones de Sensibilización y Difusión



Espectáculo Musical. "Violines, Serruchos y otros raros instrumentos con Diego Galaz.
VI Encuentro Día Mundial. 23 febrero.



Videofórum "Ganar al Viento.
VI Encuentro Día Mundial.
23 febrero.

Actividades de Sensibilización en centros escolares.
250 participantes



Escuela Activa Magea. 23 febrero.

Colegio Campo de los Judíos. 20 abril.



Mesas informativas Día Mundial ER. Centros de Salud y Hospital de Burgos.



ANEXOS

ENTIDADES PARTICIPANTES

ENLACES DE INTERÉS

Entidades participantes

Asociación Española de Síndrome de Poland (AESIP)
Asociación Española Enfermos de Wilson (AEEW)
Asociación Enfermedad de Huntington Castilla y León
Asociación Española Leucodistrofia (ELA ESPAÑA)
Asociación Española Patologías Mitocondriales (AEPMI)
Asociación Española de Mastocitosis (AEDM)
Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein-Taybi (AESRT)
Grupo Arteritis de Takayasu
Asociación Española Síndrome de Poland (AESP)
Asociación Española Síndrome de Stickler (AESS)
Asociación Síndrome Pheland - McDermid (22q13)
Asociación de enfermos y familiares de hipertensión intracraneal benigna e idiopática pseudotumor cerebri (ADEFHIC)
Asociación Extrofia Vesical (ASAFEX)
Asociación Nacional Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH)
Asociación Española de Porfiria (AEP)
Asociación de Fibrosis Quística de Castilla y León
Asociación Ataxia de Castilla y León
Asociación Smith-Magenis España (ASME)
Asociación Objetivo Diagnóstico
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (AEEG)
Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa (ESTU)
Asociación 22 Q Madrid
Asociación Española Enfermedad de Beçhet
Asociación Española Miastenia Gravis
Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral, (FSHD)
Asociación de enfermos Autoinmunes y Vasculitis de Castilla y León (EAVACyL)
Asociación Española de Vasculitis Sistémica
Asociación Gallega de Neuromusculares (ASEMGA)
Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar AEPEF
Asociación Enfermedad de Ondine.
Asociación Española Enfermos de Goldenhar
Asociación Cistinosis de España (ACEE)
Asociación Española del Síndrome de Rett AESR
Asociación Síndrome Williams de España ASWE

Entidades participantes

Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco
Asociación Grupo de Enfermedades Raras de Navarra GERNA
Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram
Asociación Síndrome 22q11
Asociación Retina Comunidad Valenciana RETINA CV
Asociación Castellano Leonesa de Afectados de Retinosis Pigmentaria
Asociación Es Retina (Asturias)
Asociación de Familias con Perthes (ASFAPE)
Asociación Española de Enfermos y familiares de la Enfermedad de Gaucher
Asociación de Atrofia Medular Espinal de Galicia (GaliciAME)
Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Sindrómicas (APERTCras)
Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante (AESHA)
Asociación Macrocefalia Malformación Capilar España (MCM-España)
Asociación Huesos de Cristal España (AHUCE)
Asociación Española de Mastocitosis
Asociación de Ataxia de Castilla La Mancha (ACMA)
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ANHP
Asociación de Enfermedades Raras, con Epilepsia desde la infancia (AEREI)
Asociación de Hemofilia Burgos (HEMOBUR)
Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid ASHEMADRID
Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León AERSCYL
Asociación Es Retina Asturias
Asociación Síndrome 22q11
Asociación de enfermos de FMF y síndromes autoinflamatorios de España. FMF España
Asociación Española de Cavernomas
Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla ALUS
Asociación Española de Enfermos de Pseudoxantema Elástico
Asociación de Afectados por Intolerancia Hereditaria a la Fructosa
Asociación Síndrome de Turner "Alejandra Salamanca"
Plataforma de afectado por la ELA
Plataforma afectados Síndrome Aceite Tóxico (SAT)
Fundación Síndrome de Dravet España (FSD)
Fundación Síndrome Wolf Hirschhorn o 4p- FSWH 4p-
Fundación Retina España FRE Asociación Retina Madrid ARM

Entidades participantes

Fundación Huesos de Cristal España. Fundación (AHUCE)
Fundación Síndrome 5p-
Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE)
Fundación para la Protección de Datos
Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas FEGEREC
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)
Federación Ataxias España (FEDAES)
Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia (FADADA)
Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (FASEM)
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras (CIBERER)
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Noruega FRAMBU
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Suecia AGRENSKA
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Rumania. NORO
Asociatia Prader Willi Rumania
Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale Austria (ZSI)
Karolinska Institutet (KI) Suecia
Inštitut za Ekonomska Raziskovanja Eslovenia
Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBERER)
Sociedad Española de Directivos Sanitarios (Sedisa)
Universidad de Sevilla
Universidad de Burgos
Universidad Nacional de Educación a Distancia
Universidad de Salamanca
Hospital Universitario de Burgos (HUBU)
Hospital Universitario La Paz
Gerencia de Servicios Sociales Castilla y León
Gerencia de Salud Castilla y León
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III (IIER)
Dirección General Servicios para la Familia e Infancia del Ministerio de Sanidad,
Servicios Sociales e Igualdad

Enlaces de interés

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. CREER. <http://www.creenfermedadesraras.es/>.

Servicio de documentación CREER. http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/index.htm.

II Jornada Estatal Profesional “Menores con EpoF atendidos en el Sistema de Protección a la Infancia desde las diferentes comunidades autónomas, FEDER-CREER. <https://bit.ly/2G7yDSO>.

Encuentro en CREER “Menores que conviven con una enfermedad poco frecuente atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia. <https://bit.ly/2uB607y>.

V Encuentro Nacional Día Mundial Enfermedades Raras 2018. <https://www.youtube.com/watch?v=UUhgUw8jAXI>

X Edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER: “Formando Líderes, Inspirando Acciones” <https://www.youtube.com/playlist?list=PLyiUMC2fW34wGWFVi4O699iF8EdOx8woy>.

II Jornada “Promoción para la autonomía personal en enfermedades raras”. <https://bit.ly/2B3oaCW>.

I Jornada de Inclusión Educativa “Conducta y Enfermedades Raras. Intervención en el ámbito socioeducativo y familiar”. http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/materialaudiovisual/videos/videos_IIjornadasinclusioneducativa/index.htm

Jornadas sobre el «Síndrome del Aceite Tóxico. Situación actual» http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/ponencias_cursos/jornadas_sindrome_toxico/index.htm

Proyecto INNOVCARE. INNOVcare Project. Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions <https://innovcare.eu/>.

Resultados del Proyecto Publicados 2018. Documentos. <https://innovcare.eu/resources/>

Workshop Sessions: Creating a Sustainable Environment for Holistic & Innovative Care for Rare Diseases & Complex Conditions FRAMBU Resource Centre for Rare Disease. <https://vimeo.com/264381470>.

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

C/ Bernardino Obregón 24

09001 Burgos (ESPAÑA)

+34 947 253950

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



<http://goo.gl/dfNzOs>



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



<http://goo.gl/pJDtR8>



<https://blogcreer.imserso.es/>



[@Centro CREER](https://twitter.com/Centro_CREER)