

2021

MEMORIA ANUAL



**CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS
CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS (Creer)**



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos | www.creenfermedadesraras.es

ÍNDICE

Centros de Referencia Estatal (CRE). Imserso.....	3
Carta del Director	4
¿Qué es el Creer?	5
¿Qué son las enfermedades raras?	6
Áreas del trabajo del Creer. 2021	7
Atención directa y especializada	7
Programas	7
Sesiones de atención directa	8
Servicios de atención directa	10
Referencia y gestión del conocimiento	11
Creación del conocimiento	13
Proyectos	12
Divulgación del conocimiento	13
Formación	13
Comunicación y documentación del Creer	21
Página web especializada	22
Redes de intercambio de conocimiento y experiencias	23
Datos de contacto	29

Centros de Referencia Estatal (CRE). Imserso

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) creó los Centros de Referencia Estatal (CRE). Tienen el objetivo de promover en todos los territorios de las comunidades y ciudades autónomas del estado español, la innovación y mejora de la calidad de los recursos dirigidos a un sector determinado de personas en situación de dependencia.

Para el desarrollo de sus funciones, los CRE del Imserso disponen de servicios de atención directa y de servicios de gestión del conocimiento y referencia.

Su finalidad es:

- ofrecer información, orientación y asesoramiento a entidades públicas y privadas, profesionales y personas interesadas en el ámbito de la atención sociosanitaria y
- desarrollar experiencias innovadoras o buenas prácticas en la implantación o mejora de los servicios de atención a personas mayores y/o a personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia.



Red de Cre del Imserso

Carta del director

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), ubicado en Burgos, es un centro de servicios sociales creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, pertenece al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Los objetivos del Imserso, identificados en las líneas estratégicas, se basan en la promoción de la autonomía personal, integración en el entorno y accesibilidad.

Trabaja en una red de centros que desarrollan esos objetivos. Realiza actividades con determinados colectivos no excluyentes entre sí, como el de las personas con enfermedades raras, trastorno mental, con discapacidad o daño cerebral, y sus familias.

El Creer tiene como objetivo potenciar la investigación e innovación para generar conocimiento, que favorezca la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias y cuidadores.

Ofrece atención especializada y para ello, desarrolla programas de intervención donde trabaja la promoción de la autonomía personal, la integración en el entorno y la accesibilidad universal.

También tiene un programa de formación especializada en enfermedades poco frecuentes dirigido a profesionales y a la sociedad en general. Su objetivo es promover e impulsar acciones de formación y cualificación.

Durante el año 2021 ha continuado el programa formativo que diseñan e imparten las profesionales del Creer, para familiares y cuidadores a través de la plataforma de Teleformación del Imserso.

Durante estos doce años el Creer ha sido centro de referencia en:

- la implantación de programas de atención y apoyo para la promoción de la autonomía personal con personas diagnosticadas de una enfermedad poco frecuente y sus familias y cuidadores y
- en promover la coordinación, investigación e innovación social, la formación especializada dirigida a profesionales y en la divulgación y sensibilización en esta materia.

Han pasado por el Creer más de ciento treinta asociaciones de enfermedades raras de todo el ámbito nacional que han participado en los diferentes programas del Centro, representando a más de seiscientas enfermedades poco frecuentes.



¿Qué es el Creer?

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), inició su actividad en el año 2009.

Se crea con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes, e impulsar y promover una mejor calidad de vida y la participación en igualdad de las personas con una enfermedad rara y sus familias.

Está regulado por la Orden SAS 2007/2009, de 20 de julio.

El Creer tiene una doble misión:

- Como centro de referencia, sus funciones son: coordinación, investigación, innovación, formación de profesionales, divulgación y sensibilización, apoyo a otros recursos y profesionales, instituciones, familias y asociaciones.
- Como centro especializado lleva a cabo programas de atención y apoyo a familias y cuidadores y a personas con diferentes enfermedades raras desde un enfoque sociosanitario.

¿Qué son las enfermedades raras?

Las personas con enfermedades raras constituyen un grupo de población que precisa actuaciones específicas en la prestación de servicios.

Están identificadas cerca de siete mil enfermedades raras. Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y requieren atención o cuidados especializados y prolongados.

Su reducida prevalencia, hace que sea difícil su estudio de forma individual.

Hay más de tres millones de personas con una enfermedad rara.

El diagnóstico es complejo, la media de tiempo transcurrido desde que aparecen los síntomas hasta que se obtiene el diagnóstico de una enfermedad rara es de cinco años, aunque en muchos casos pueden llegar a diez o más.

Aproximadamente un 80% de las enfermedades raras están producidas por una alteración genética.

Esta realidad, muestra que las necesidades de las personas con una enfermedad rara y sus familias, son múltiples y requieren una atención integral.

El Creer presta apoyo a las personas con una enfermedad rara y sus familias desde un enfoque sociosanitario.

Áreas de trabajo del Creer

Atención directa y especializada

Programas

- El programa de Atención Multidisciplinar de Enfermedades Raras (Samer), está dirigido a personas con una enfermedad rara y a sus familias que residan en Burgos y provincia y a personas con enfermedades raras y a sus familiares que residan fuera de Burgos, a las que el Centro facilitará además atención residencial, alojamiento y manutención. Tiene como objetivo prestar atención e intervención, adecuadas a las necesidades de las personas y a la situación socio-familiar, con carácter psicosocial y educativo.
- El programa de Encuentros, va dirigido a las asociaciones y/o entidades formadas por personas con enfermedades raras, familiares, cuidadores, voluntarios y profesionales. Tiene como objetivo Intercambiar experiencias, informar sobre avances en la investigación y recursos, asesorar sobre características, sintomatología y tratamientos, organizar encuentros, jornadas, congresos, charlas coloquios, talleres y otras acciones de información, orientación y apoyo.
- El programa de Respiro, va dirigido a las familias y/o cuidadores de personas afectadas por enfermedades raras. Tiene como objetivo servir de soporte a las familias en las tareas de atención y cuidado.

Áreas de trabajo del Creer

Sesiones de atención directa

Datos generales a 31 de diciembre de 2021

Solicitudes evaluadas y revisadas: 433

Programas de atención directa y especializada	Disponibilidad	Ocupación
Atención Multidisciplinar (Samer Ambulatorio)	316	316
Atención Multidisciplinar (Samer Alojados)	69	69
Encuentros de familias	1920	371
Respiro familiar	138	0

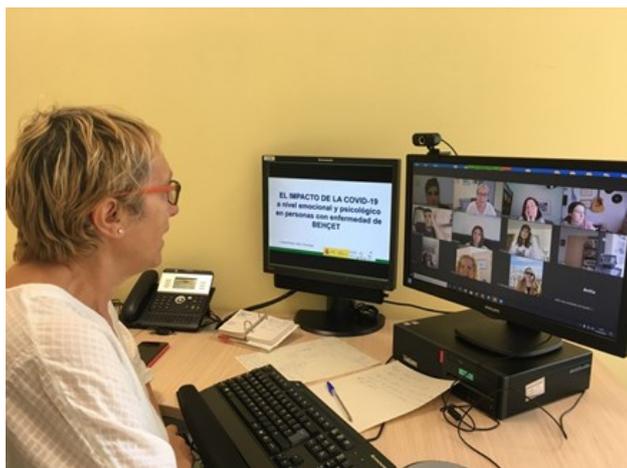
Sesiones de atención individual	Participantes
Fisioterapia	591
Logopedia	190
Enfermería	2381
Terapia Ocupacional	678
Psicología	1044
Pedagogía y Educación Infantil	471

Sesiones de atención grupal	Participantes
Fisioterapia	150
Terapia Ocupacional	156
Psicología	70
Pedagogía y Educación Infantil	668

Áreas de trabajo del Creer

El centro también organiza un programa dirigido a Organizaciones No Gubernamentales (ONG) del ámbito de las enfermedades raras, con el objeto de prestar asesoramiento técnico y establecer cauces de colaboración.

Así mismo, organiza actividades en colaboración con las asociaciones mediante encuentros en línea y presencial.



Taller en línea de psicología dirigido a miembros de la Asociación Española de la Enfermedad de Behçet.
3 de junio de 2022.

Servicios de atención directa

Datos generales a 31 de diciembre de 2021

Servicios de atención directa	Participantes
Atención especializada a familias (Encuentros presenciales)	440
Atención especializada a familias (Encuentros en línea)	492
Atención biblioteca	194
Asesoramiento, información y orientación (SIA)	360

Áreas de trabajo del Creer

Referencia y gestión del conocimiento

Son servicios especializados que ofrecen orientación, información y asesoramiento.

Este programa a su vez se apoya en el servicio de documentación y comunicación del centro.

Los ámbitos de actuación son: Creación de conocimiento y Divulgación del conocimiento

Creación de conocimiento.

Consiste en:

- Creación, promoción y colaboración en estudios e investigaciones.
- Colaboración con otras entidades y participación en redes de trabajo.
- Innovación y buenas prácticas en intervención.
- Elaboración de protocolos e implantación de sistemas de calidad.

Áreas de trabajo del Creer

Creación del conocimiento

Proyectos

¿Cómo puedo participar?



Solo tenéis que estar inscritos en el Registro de Pacientes el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)
*Recuerda tener tus datos actualizados

Yo no estoy inscrito en el IIER ¿Puedo participar?

- ¡Por supuesto! Solo tendrás que acceder a <https://registorraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx> para registrarte

- Es fundamental que en el registro, incorpores tu informe de diagnóstico.



Proyecto: "Determinantes del Retraso diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España. Repercusión social y familiar".



Proyecto: ProGeneRare, Centro NoRo de Rumania. Presentación del Creer. Colaboración centro NoRo Rumania. Conferencia Europea "Integrated Care on Rare Diseases".



Colaboración proyecto: "Soy raro... ¿y qué?". Aproximación a las enfermedades de baja prevalencia". Facultad de Educación de Soria de la Universidad de Valladolid.



Proyecto "Personas y proyectos de vida. Sexualidad y Enfermedades Raras".

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación

A lo largo del año 2021 se han llevado a cabo diferentes actividades formativas. Han estado dirigidas a profesionales, alumnado de universidades, personas con enfermedades raras y sus familias, y a asociaciones del ámbito y población en general.

Los formatos utilizados para la realización de las actividades han sido presenciales y virtuales.



Taller: "Gestión de Emociones". Cómo abordar la enfermedad en el entorno familiar. Alianza Española de Familias Von Hippel Lindau, 28 de enero, 25 de febrero y 13 de diciembre.



Charla: "Atención Sociosanitaria en Enfermedades poco Frecuentes. Análisis de la situación y nuevas estrategias para la mejora de la salud". Máster Ciencias de la Salud. Universidad de Burgos, 19 y 26 de febrero.



Taller de terapia ocupacional: "Enfermedades Neuromusculares. ¿Mi hijo necesita terapia ocupacional?". Colegio Profesional de Terapeutas Ocupaciones de Castilla y León, 24 de febrero.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación

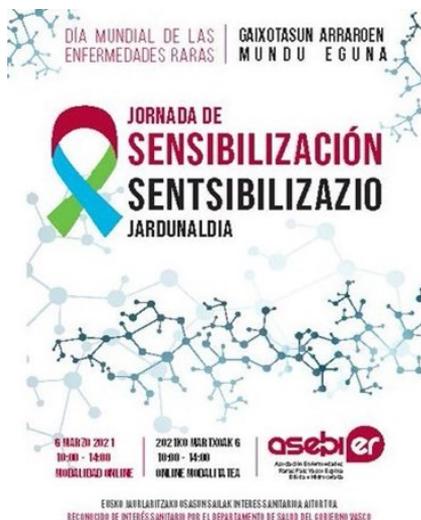


IX Encuentro Nacional día Mundial de las Enfermedades Raras: “Covid19 y Enfermedades Raras”, 26 y 27 de febrero.



Simposio Iberoamericano:

“Atención Integral en Enfermedades Raras. Red Conectiva de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo de Latinoamérica”, 6 de marzo.



I Jornada: “Sensibilización de Enfermedades Raras de Guipúzcoa”. Asociación de Enfermedades Raras País Vasco (AsebieR), 6 de marzo.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación



I Jornadas: “Buenas Prácticas en la Gestión del Ocio y Tiempo Libre en Discapacidad y Enfermedades Raras”, 28 de abril.



XXXI Seminario virtual. Fundación Cermi Mujeres: “Proyecto de Sexualidad y Discapacidad”. Experiencia Encuentros Creer, 19 de mayo.



Jornada virtual: “Juntos Somos más Fuertes”. Fundación Española de Osteogénesis Imperfecta, 27 de mayo.



Jornada virtual: “Covid-19 y Salud Mental”. Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Isabel I de Burgos, 28 de mayo.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación



Charla magistral: “Lenguaje y Seres Humanos”.
Xurso Mariño. Premio Especial del Jurado I
Certamen Fecyt de Comunicación Científica, 15
de junio.



Jornada virtual: “La Terapia Ocupacional en
Esclerodermia. Colegio profesional de
terapeutas ocupaciones de la Región de Murcia
y Asociación Española de Esclerodermia, 19 de
junio.



Curso de verano: “Los Dramas de la Soledad”.
Universidad de Burgos, 13 de julio.



XII Escuela de Formación Creer-Feder.
Movimiento Asociativo de Enfermedades Raras,
7 y 8 de octubre.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

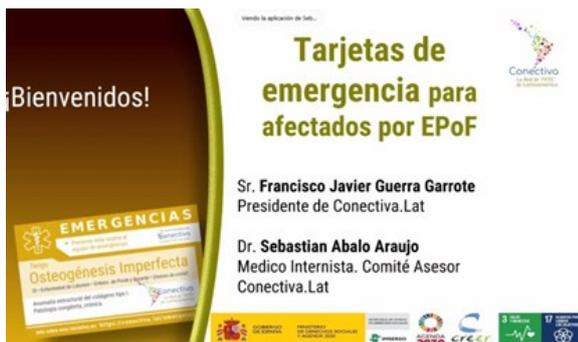
Formación



III Jornada científica sobre salud Bucodental:
"Anomalías Dentarias de Número en las Enfermedades Raras: Consecuencias Clínicas y para la Calidad de Vida", 11 de octubre.



Curso: "Accesibilidad Universal. Enfermedades Raras. Necesidades de accesibilidad y requerimientos del entorno". Colegio de ingenieros de caminos, canales y puertos del País Vasco, 14 de octubre.



Jornada: "Atención a pacientes con enfermedades poco frecuentes en emergencias hospitalarias", Red Conectiva de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo de Latinoamérica, 26 de octubre.



XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras: "Nuevo Baremo de la Discapacidad. Actualización y Retos de Futuro". Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, 5 de noviembre.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación



Jornada: “Actualización y Avances en la Enfermedad de Huntington y Proyecto Domino-HD”. Hospital Universitario de Burgos y Asociación Corea de Huntington de Castilla y León, 11 de noviembre.

I JORNADA

«EVALUACIÓN DE LA EFICACIA EN LA INTERVENCIÓN SOCIO-SANITARIA Y EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS»

17:55 Ponencia de Clausura “La cultura científica como responsabilidad profesional y empoderamiento de la sociedad”

Lluís Montoliu. Investigador Científico Departamento de Biología Molecular y Celular, Centro Nacional de Biotecnología (CNB-CSIC) y CIBERER-ISCIII

#EvaluaciónEficaciaER



10 de noviembre de 2021
CREER (Burgos)



I Jornada: “Evaluación de la Eficacia en la Intervención Socio-sanitaria y Educativa en Enfermedades Raras”, 10 de noviembre.

Webinar “Expertos en Estar Unidos”
Retraso diagnóstico en ER
Prioridad en las políticas de investigación y socio-sanitarias

IRDiRC
Objetivos mundiales 2017-2027 basados en la detección de las necesidades más prioritarias para el colectivo de ER

“Permitir que todas las personas que viven con una ER reciban un diagnóstico preciso, atención y terapia disponible en el plazo de un año después de acudir a atención médica”

- Retraso diagnóstico: reivindicación de las asociaciones de pacientes.
- Éstas aportan algunos datos en sus estudios (ENSEER de FEDER, EURORIS...)
- Escasas evidencias científicas sobre el retraso diagnóstico: unas pocas de las 6.000-8.000 ER
- Ningún estudio aborda el conjunto de las ER

Seminario: “Investigamos las causas de la demora diagnóstica”. Participación del Creer en el Estudio Determinantes del Retraso Diagnóstico, 30 de noviembre.

UNIVERSIDAD DE BURGOS
Junta de Castilla y León

PROGRAMA INTERUNIVERSITARIO DE LA EXPERIENCIA

CURSOS PRIMERO, SEGUNDO, TERCERO Y GRADUADOS

Charla: “Servicios y Programas del Creer”, Universidad de la Experiencia. Universidad de Burgos, 2 de diciembre.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación



Cursos de Autocuidados y Calidad de Vida:

- “Apoyo emocional y proceso de adaptación”.
- “El sentido del humor para el autocuidado”.
- “Sensaciones y bienestar emocional”.
- “Higiene postural”.
- “Cómo conseguir una adecuada higiene vocal”.
- “Gestión del estrés”.
- “Trasferencias y productos de apoyo”.

Del 22 de febrero al 18 de noviembre.



III Jornadas: “Productos de Apoyo de Bajo Coste. Proyecto Contigo soy Capaz”.
Universidad de Burgos, 2 de diciembre.



Seminario Creer y Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad: “El papel de las familias en la educación afectivo - sexual de los hijos e hijas con enfermedades raras”, 23 de noviembre y 21 de diciembre.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Formación



PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA
AL PACIENTE CON SÍNDROME
EPILEPTICO RELACIONADO CON
INFECCIÓN FEBRIL (FIRES). A
PROPÓSITO DE UN CASO

Miriam Villagarcía Cano
Tutora: Elena Olea Fraile
Cotutora: María Isabel Yugueros Fernández

Alumnado en prácticas:

- Psicología, de la Universidad de Salamanca y Universitat Oberta de Catalunya.
- Fisioterapia, de la Universidad de Cantabria.
- Educación, Universidad de Burgos.
- Terapia Ocupacional, Universidad de Burgos.

Del 4 de mayo al 20 de julio.

Trabajo Fin de Grado de Enfermería: “Plan de Cuidados de Enfermería al paciente con Síndrome Epiléptico relacionado con Infección Febril (FIRES)”. Universidad de Valladolid. De abril a junio.



Visitas formativas:

- Grado de Enfermería y Terapia Ocupacional de la Universidad de Burgos.
- Grado Superior de Integración Social y Educación Infantil del IES Enrique Flórez de Burgos.

Del 25 de abril mayo al 14 de diciembre.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Comunicación y documentación del Creer

Documentos en formato papel: 31

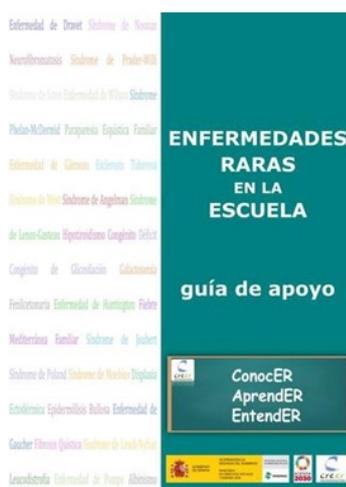
Boletines de novedades: 2

Préstamos: 87

Búsquedas y peticiones de información: 36

Personas usuarias del servicio de documentación: 107

Publicaciones 2021:



Enfermedades Raras en la Escuela.

Guía de apoyo. Departamento de Educación del Creer.



Newsletter del Creer. Tres números publicados:

- nº 99: enero-marzo
- nº 100: abril-junio
- nº 101: julio-diciembre

El 8 de julio de 2021, el Creer publicó en su página web el número 100 de su revista digital. En este número especial, se presentan tres nuevas secciones, que se añaden a las secciones ya existentes: *Compromiso Imsero*, *El investigador responde* y *Recursos de interés*.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Página web especializada

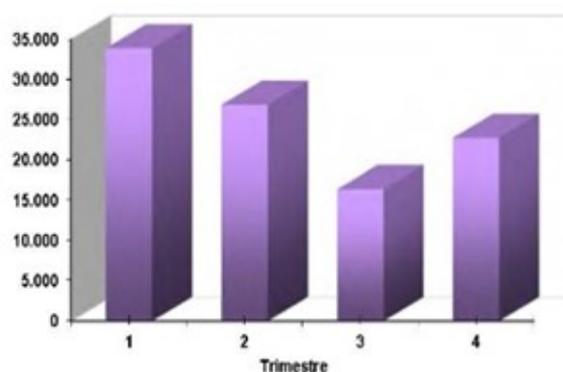
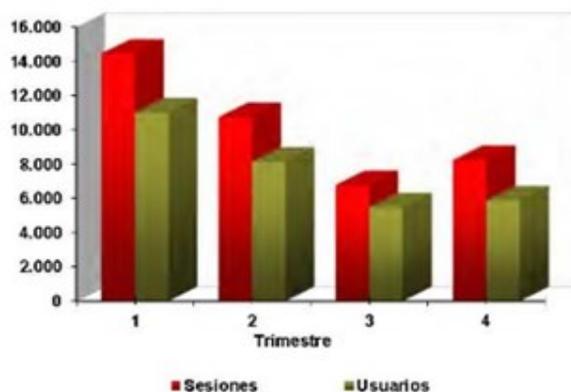
El Creer dispone, como principal difusor para compartir conocimiento y la actividad del Centro, de distintas plataformas digitales, como la web y el blog corporativos y perfiles en distintas redes sociales.



www.creenfermedadesraras.es

Noticias de actualidad publicadas: 91

Sesiones	40.269
Usuarios	29.274
Páginas vistas	99.957
Páginas/sesión	2,48
Duración media sesión	0:01:40
% de rebote	68,55
% nuevas sesiones	71,54
Sección más visitada	Retransmisión



Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

Redes de intercambio de conocimiento y experiencias

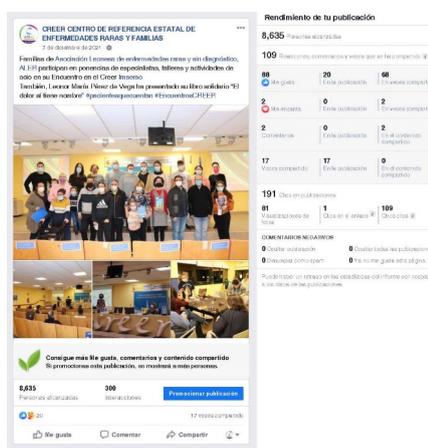


Blog del Creer - <https://blogcreer.inmerso.es/>

24 post publicados.

Facebook Creer

Me gusta	6.153
Me gusta / año	288
Publicaciones	1.049



Publicación más vista en Facebook (Diciembre 2021)

Twitter Creer

Seguidores	8.167
Seguidores / año	562
Tweets	729



Publicación con más impresiones en Twitter (Noviembre 2021)

Áreas de trabajo del Creer

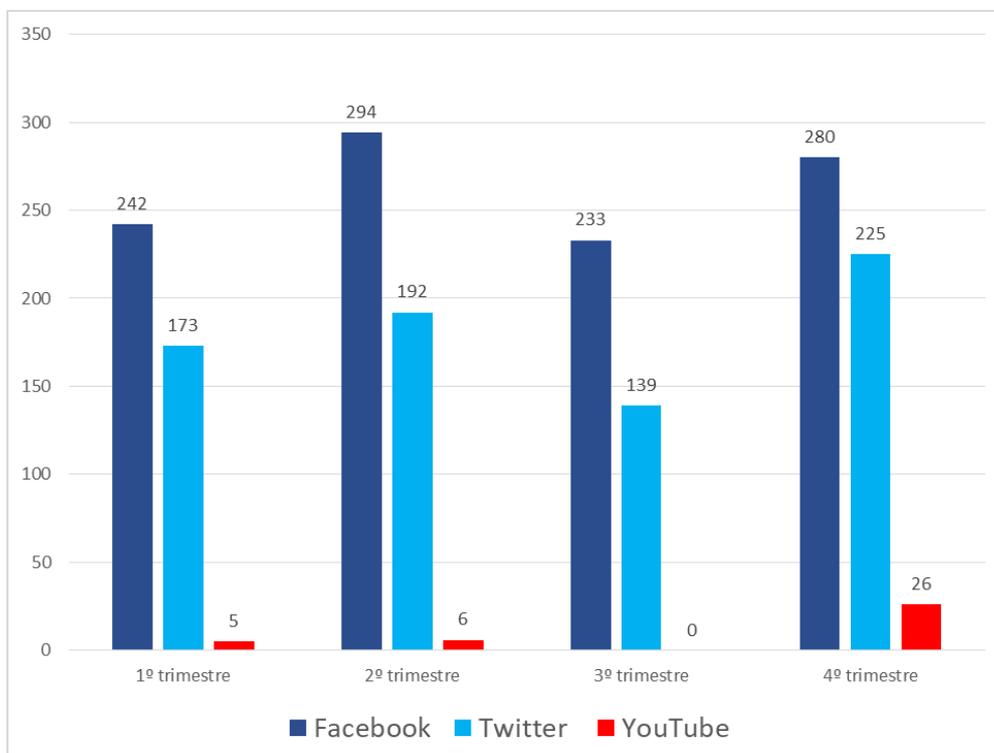
Redes de intercambio de conocimiento y experiencias

YouTube Creer

Suscriptores	1.348
Suscriptores / año	245
Vídeos subidos	37
Visualizaciones	24.565
Horas de visualización	2.630

Contenido	Duración media de las visualizaciones	Visualizaciones
 1 Síndrome de Steiner 7 abr 2011	3:12 (37,0 %)	1.925

Vídeo con más visualizaciones en YouTube



Estadística de Publicaciones en las Redes sociales del Creer

Áreas de trabajo del Creer

Redes de intercambio de conocimiento y experiencias

Durante el año 2021, profesionales del Creer han colaborado con medios de comunicación y han participado en entrevistas en las que han reflejado su trabajo diario y sus actuaciones con las personas con Enfermedades Raras.

Magisterio

[PORTADA](#)[ACTUALIDAD](#)[EDUCAR](#)[RECURSOS](#)[OPINIÓN](#)[AGENDA](#)[EDICIONES AUTONÓMICAS](#)

Educación > Educación Especial

Atención al alumnado con una enfermedad rara o poco frecuente

En España tres millones de personas (familiares, cuidadores, profesionales...) conviven con alguna enfermedad rara. Las buenas prácticas de la escuela tienen un papel imprescindible.



ANA GOÑI Martes, 23 de febrero de 2021

Entrevista a Yolanda Ahedo Infante, Montserrat Cabrejas del Campo y Ana Santamaría Herrera, pedagoga y maestras del Creer respectivamente. Publicada por el Periódico Magisterio el 23 de febrero de 2021. Disponible para su consulta *online*.

Redes de intercambio de conocimiento y experiencias



Entrevistas

Día Mundial de las Enfermedades Raras: atención integral enfermera a pacientes y familias

Lunes, 28 de febrero de 2022

por diariodicen.es

El 28 se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una efeméride, según exponen desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), cuyo propósito de este año pasa por promover la investigación en estas dolencias. Para conocer la labor enfermera en este ámbito, M^a Inmaculada Arroyo y Belinda Soto, enfermeras del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos, nos atienden para hablar sobre la atención integral que requieren estos pacientes, sus necesidades y las de las familias y la importancia de la comunicación con este tipo de pacientes.

Pregunta: ¿Por qué reciben las enfermedades raras este calificativo? ¿A qué pueden afectar estas enfermedades?

Respuesta: Raro según la RAE es “extraordinario, poco común o frecuente”, “escaso en su clase o especie”.

La palabra “raras” ha sido motivo de debate en ocasiones, por la connotación peyorativa que pudiera tener; lo que en sí implica es una baja prevalencia. Pueden tener el equivalente en enfermedades poco frecuentes (EpF) o enfermedades minoritarias, lo que se conoce como enfermedades raras (ER).

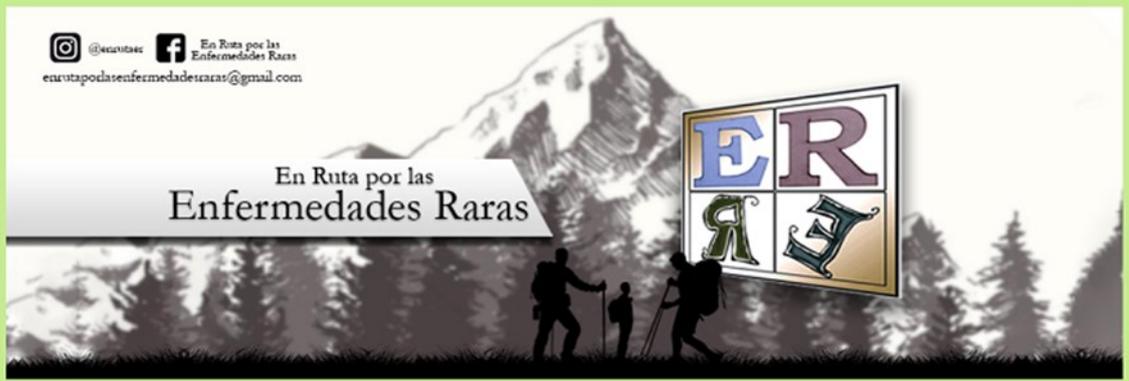


M^a Inmaculada Arroyo (izquierda) y Belinda Soto (derecha)

M^a Inmaculada Arroyo Manzanal y Belinda Soto Herrero, enfermeras del Creer. Entrevistadas para la Revista Metas de Enfermería, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero de 2021. Disponible para su consulta *online*.

Áreas de trabajo del Creer

Redes de intercambio de conocimiento y experiencias



@enrutaparas En Ruta por las Enfermedades Raras
enrutapodrasenfermedadesraras@gmail.com

En Ruta por las Enfermedades Raras

ER

Página principal Asociación Junta Directiva ¿Qué es una Enfermedad Rara? Campañas Solidarias Entrevistas Contacto

jueves, 18 de marzo de 2021

ENTREVISTA A SONIA FERNÁNDEZ Y A SONIA MARTÍNEZ (FISIOTERAPEUTAS DEL CREER)

ENTREVISTA A SONIA FERNÁNDEZ Y A SONIA MARTÍNEZ
(FISIOTERAPEUTAS DEL CREER)



La fisioterapia constituye un pilar esencial en el proceso terapéutico de las personas con enfermedades poco frecuentes. Por esta razón, hoy, en nuestra sección de entrevistas “En Ruta por las Enfermedades Raras”, hemos querido acercarnos al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos y entrevistar a sus dos fisioterapeutas, Sonia Fernández Justel y Sonia Martínez Sánchez, para conocer un poco mejor este Centro y la labor que diariamente desarrollan en él.

Entrevista a Sonia Fernández Justel y Sonia Martínez Sánchez, fisioterapeutas del Creer. Publicada el 18 de marzo de 2021 en la página web de la Asociación En Ruta por las Enfermedades Raras. Disponible para su consulta *online*.

Áreas de trabajo del Creer

Divulgación del conocimiento

JORNADAS SOBRE ADQUISICIÓN DE HABILIDADES SOCIALES Y AUTONOMÍA PERSONAL PARA MUJERES JÓVENES CON SÍNDROME X FRÁGIL.
15-17 de octubre de 2021

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

PROGRAMA
Viernes, 15 de octubre
19:30 Inauguración y presentación
21:00-22:00 Espacio Open

Sábado, 16 de octubre
09:30-10:30 Taller: "Habilidades y Autonomía"
10:30-11:30 Charla: "Cómo afrontar el diagnóstico"
11:30-12:30 Taller: "Comunicación"
13:30-14:30 Charla: "Experiencias de las familias"
15:30-17:00 Espacio Open

Domingo, 17 de octubre
10:00-11:00 Seminario de encuentro "Qué es tener una enfermedad rara"
11:00-12:00 Seminario con las familias "Experiencias de las familias"
12:00-13:00 Seminario general "Habilidades y Autonomía"
13:00-14:00 Seminario "Cómo afrontar el diagnóstico"
14:00-15:00 Seminario "Comunicación"
15:00-16:00 Seminario "Experiencias de las familias"
16:00-17:00 Espacio Open

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN LEONESA DE ENFERMEDADES RARAS
4 de diciembre de 2021

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

PROGRAMA
Sábado, 4 de diciembre
12:00 Inauguración y presentación
13:00-14:00 Espacio Open

Domingo, 5 de diciembre
10:00-11:00 Ponencia sobre "Discapacidad y Necesidades": Mónica Méndez Álvarez
11:00-12:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez
12:00-13:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez
13:00-14:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez
14:00-15:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez
15:00-16:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez
16:00-17:00 Ponencia sobre "El diagnóstico de la enfermedad rara": Mónica Méndez Álvarez

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MARCOLEPSIA E HIPEROMÍAS CENTRALES
22-24 de octubre de 2021

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

PROGRAMA
Viernes, 22 de octubre
16:00 Inauguración y presentación
17:00-18:00 Espacio Open

Sábado, 23 de octubre
09:00 Inauguración y presentación
10:00-11:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
11:00-12:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
12:00-13:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
13:00-14:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
14:00-15:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
15:00-16:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
16:00-17:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"
17:00-18:00 Ponencia sobre "Habilidades y Autonomía"

Diseños del programa de encuentros de asociaciones.

II JORNADAS BUENAS PRÁCTICAS EN LA GESTIÓN DEL OCIO Y TIEMPO LIBRE EN DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES RARAS
28 de abril de 2021 — CREER — ONLINE

OBJETIVOS
- Promover la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Fomentar la participación activa de las personas con discapacidad y enfermedades raras en la sociedad.
- Promover la creación de redes de apoyo mutuo entre las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Fomentar la colaboración entre las personas con discapacidad y enfermedades raras y el resto de la sociedad.

PROGRAMA
09:30 Inauguración y presentación
10:00 Mesa Redonda: "Programas de Ocio y Tiempo Libre orientados a discapacidad: Visiones y Perspectivas desde las diferentes disciplinas"
11:00 Mesa Redonda: "Creer y las Sociedades Civiles: Cómo se crean, cómo funcionan y cómo se relacionan con el resto de la sociedad"
12:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
13:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
14:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
15:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
16:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
17:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"
18:00 Mesa Redonda: "El diagnóstico de la enfermedad rara: ¿cómo se hace y cómo se relaciona con el resto de la sociedad?"

Cartel de las II Jornadas «Buenas Prácticas en Gestión del Ocio y Tiempo Libre en Discapacidad y Enfermedades Raras».

III JORNADA CIENTÍFICA SALUD BUCODENTAL Y ENFERMEDADES RARAS
Anomalías dentarias de número en las enfermedades raras
Lunes, 11 de octubre de 2021

#SaludBucodentalER

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)
C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos
Tel. 947 253 950
www.creermedraras.es

Cartel de la III Jornada Científica sobre Salud Bucodental y Enfermedades Raras: Anomalías dentarias de número en las Enfermedades Raras.

I JORNADA «EVALUACIÓN DE LA EFICACIA EN LA INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA Y EDUCATIVA EN ENFERMEDADES RARAS»
10 de noviembre de 2021
CREER (Burgos)
#EvaluaciónEficaciaER

OBJETIVOS
- Promover la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Fomentar la participación activa de las personas con discapacidad y enfermedades raras en la sociedad.
- Promover la creación de redes de apoyo mutuo entre las personas con discapacidad y enfermedades raras.
- Fomentar la colaboración entre las personas con discapacidad y enfermedades raras y el resto de la sociedad.

PROGRAMA
09:30-10:00 Inauguración y presentación
10:00-11:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
11:00-12:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
12:00-13:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
13:00-14:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
14:00-15:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
15:00-16:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
16:00-17:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"
17:00-18:00 Mesa Redonda: "La ciencia como herramienta para la inclusión social de las personas con discapacidad y enfermedades raras"

Cartel de la I Jornada «Evaluación de la eficacia en la intervención sociosanitaria y educativa en Enfermedades Raras».

Datos de contacto

Dirección: C/ Bernardino Obregón s/n 09001 Burgos

Teléfono: 947 25 39 50

Página web: creenfermedadesraras.es

Correo electrónico: info@creenfermedadesraras.es

Redes sociales del Creer



Facebook



Twitter



YouTube



Blog Creer

