

## Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

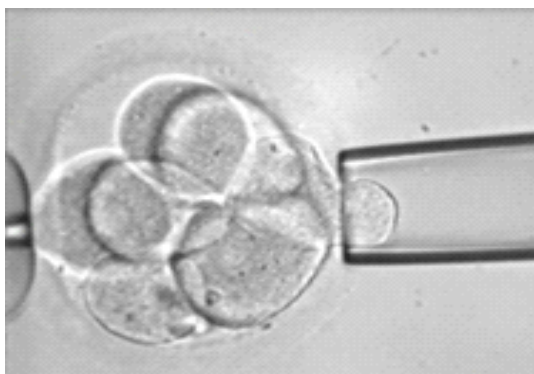
Nº 50 Enero-Febrero 2015



Estimado amigo/a, estas son las noticias y novedades del Centro:



### ENFERMEDADES RARAS Y DIAGNÓSTICO GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL (DGP). Ángeles Baños, Médico CREER



Aproximadamente el 1% de los recién nacidos nacen con algún tipo de anomalía genética, pero la mutación responsable, sólo se conoce en unas 560 enfermedades.

La finalidad del diagnóstico genético preimplantacional (DGP) en las enfermedades raras hereditarias en las que es posible realizarlo (se cree que el 80% de las enfermedades raras tienen un origen genético), es estudiar el ADN de los embriones humanos y seleccionar aquellos que no portan el defecto genético presente en una enfermedad en particular...

[Leer más...](#)



### Asociación Madrileña de Enfermería. Natividad López Langa, Presidenta

La Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE), se creó en Febrero de 2008 con los siguientes objetivos fundamentales:

- Definir en el marco de la enfermería, al Profesional de Enfermería en Centros Educativos.
- Ser un nexo de unión entre los enfermeros de los Centros Educativos.

[Leer más...](#)



---



creer informa



## ENCUENTRO INTERNACIONAL DE XANTOMATOSIS CEREBROTENDINOSA

La Asociación Española de Xantomatosis Cerebrotendinosa creada en 2012 con el objetivo de dar a conocer a la comunidad médica la enfermedad que asegure un diagnóstico temprano y el inicio de su tratamiento en los estadios iniciales para frenar su avance. Junto al objetivo de promover el desarrollo de la investigación en los mecanismos de la enfermedad y nuevos tratamientos.

[Leer más...](#)



## FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST. CURSO DE FORMACIÓN PARA VOLUNTARIOS

Del 30 de enero al 1 de febrero La Fundación Síndrome de West ha desarrollado un Jornada formativa dirigida a los voluntarios de la Fundación que llevan a cabo actividades con menores y jóvenes con síndrome de West y patologías similares.

Han participado en la Jornada 20 voluntarios para quienes la formación, conocer el síndrome de West y patologías afines y su manejo se convierte en una herramienta imprescindible para su práctica y una garantía de calidad en las intervenciones socio- educativas y de apoyo que realizan.



[Leer más...](#)

**28 FEBRERO. DÍA MUNDIAL  
DE LAS ENFERMEDADES RARAS**



### III ENCUENTRO DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS



Por tercer año y coincidiendo con la celebración el día 28 de febrero del Día Mundial dedicado a dar visibilidad y aumentar el conocimiento y la conciencia social hacia las enfermedades poco frecuentes, se ha celebrado el Encuentro de familias y personas afectados en el CREER.

Este año 2015 el Encuentro del Día Mundial se ha desarrollado del 25 al 28 de febrero y ha contado con talleres de “Musicoterapia”, “Nutrición”, “Baile y Percusión”, “Atención plena y movimiento consciente” talleres de experiencias “Nos cuentas tu historia”, entre otros, dirigidos a los participantes en el Encuentro.

[Leer más...](#)





## PROYECTO GAREX-CREER

Los alumnos del Grupo Alto Rendimiento y Excelencia académica, del colegio Liceo Castilla, desde el mes de noviembre vienen desarrollando diferentes sesiones de trabajo que se encuentran enmarcadas en el Proyecto Garex-CREER.

Durante los meses de enero y febrero se han llevado a cabo 4 sesiones de trabajo y han conocido la práctica profesional de la mano de la Fisioterapeuta y la Terapeuta Ocupacional del Centro.

[Leer más...](#)

## NOS HAN VISITADO...

- Los días 21 y 28 de enero dos grupos de alumnos del Colegio María Madre de Burgos.
- El 5 de febrero alumnas del Curso de Atención Sociosanitaria a Personas Dependientes, que desarrolla el Instituto de formación y cualificación profesional, IFES.
- El 11 de febrero alumnos del Grado de Fisioterapia de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid.



## PARTICIPACIÓN DEL CREER EN ACTIVIDADES EXTERNAS

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias ha estado presente en Jornadas, Congresos y otras convocatorias organizadas por entidades públicas y privadas en diferentes localidades.

Los días 12, 13 y 14 de febrero se ha celebrado en Sevilla el VII Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que organiza el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla.

El CREER ha estado presente en este Congreso a través de su Director D. Aitor Aparicio quien participó en la Mesa Redonda "Sociedad y Enfermedades Raras".



[Leer más...](#)



El día 4 de febrero, la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra organizó una Jornada Formativa dirigida a estudiantes de enfermería bajo el título “El papel de la enfermería en las ER”, que contó con la presencia de Yolanda Balbás y Cristina Gómez, enfermeras del CREER.

[Leer más...](#)



El día 26 de febrero el Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (GERNA) en colaboración con la Agencia Navarra para la Autonomía de las Personas, organizó en Pamplona la Jornada “Enfermedades Raras , mirando al futuro”, con motivo de la celebración del Día Mundial dedicado a las ER.

[Leer más...](#)

El día 27 de febrero tuvo lugar la inauguración de la Escuela de Enfermedades Raras 3eras, con la celebración el día 28 de la “I Jornada de Enfermedades Raras: Una mirada abierta” promovida por la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid, en la que participó la pedagoga del CREER, Yolanda Ahedo.



## PRACTICUM CURSO 2014-2015



El mes de febrero el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias de Burgos ha recibido a los alumnos de la UNED, de la Universidad de Valladolid y de la Universidad de Burgos que desarrollarán su período de Practicum entre nosotros.

[Leer más...](#)

---



## próximos eventos

- **6-8 marzo:** Encuentro de la Asociación de Extrofia Vesical, ASEXVE
- **9-15 marzo:** Encuentro de la Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari, ANAC
- **16-21 marzo:** Encuentro de la Asociación Gallega de Ataxia, AGA
- **22-26 marzo:** Encuentro de la Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos Vascular, AVASEHLOS
- **27-29 marzo:** Encuentro de la Federación Fibrosis Quística

[Leer más...](#)

---



## el *iier* informa

- **La Dirección General de Salud y Consumidores de la Comisión Europea (DG-Sanco) y el Instituto de Salud Carlos III firman un acuerdo para el estudio y el desarrollo de propuestas de políticas de salud para el autismo en Europa.**

[Leer más...](#)

---



## noticias a destacar

- **02/01/2015** Los afectados por dolencias raras tendrán atención gratis
- **03/01/2015** Bolígrafos contra el Dravet
- **04/01/2015** ¿Qué se investiga en Málaga?
- **05/01/2015** Promover el asociacionismo contra las enfermedades raras
- **08/01/2015** Enfermedades raras: paso al futuro
- **08/01/2015** Convocado el VI Premio Periodístico sobre Enfermedades Raras
- **09/01/2015** Correrán 400 kilómetros de Paiporta a Madrid por las enfermedades raras
- **09/01/2015** 2014 marca un nuevo récord de aprobaciones de medicamentos huérfanos
- **09/01/2015** Juegos por Nadia Nerea
- **10/01/2015** Universidad Pablo de Olavide. Inauguración del Máster Conocimiento Actual de las Enfermedades Raras
- **11/01/2015** 40.000 personas están afectadas en Euskadi por alguna enfermedad rara
- **12/01/2015** Récord europeo de aprobación de fármacos para enfermedades raras

[Leer más...](#)



Asociación Española de Malformaciones  
Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung

**AEMAREH**, Asociación española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung, ha nacido con el objetivo de reunir tanto a pacientes nacidos con una malformación anorrectal como con la enfermedad de Hirschsprung.

Estas dos patologías aunque son muy diferentes comparten el hecho de estar dentro de las “Enfermedades raras”, ser congénitas y ser frecuentemente vividas en secreto y soledad.

[Leer más...](#)

Durante los meses de enero y febrero, las siguientes entidades han ofrecido atención a sus asociados en las instalaciones del CREER:



La Asociación Parkinson Burgos, los días 15 y 29 de enero.



La Asociación de Daño Cerebral de Burgos, ADACEBUR, los días 12, 19 y 26 de enero.

La Encina, 8, 15, 22 y 29 de enero.

[Leer más...](#)

**Recuerda:** Si queréis organizar vuestro encuentro, congreso u otro evento, ponte en contacto con nosotros enviando un correo a [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es). En el CREER disponemos de las instalaciones y el personal adecuado para ayudarte.



---

tres millones de voces



### TREINTA DE ENERO DE MIL NOVECIENTOS NOVENTA Y UNO

Treinta de enero de mil novecientos noventa y uno, hace ya veinticuatro años, es el día que yo llegué al mundo y me pusieron de nombre Alberto.

Desde aquel día comenzó una gran vivencia para mi y mis familiares, aunque aún no lo sabíamos. Los primeros síntomas les tuve a los seis meses de mi nacimiento, yo estaba enfermo.

[Leer más...](#)

**Recuerda:** Una de las mejores formas de dar a conocer las Enfermedades Raras es a través de vuestros testimonios. Si quieres contarnos tu historia, ponte en contacto con nosotros enviando un correo a [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es).

SERVICIO DE  
INFORMACIÓN Y  
ASESORAMIENTO

947 253 950  
[info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es)

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



Boletín CREER nº 50 Enero-Febrero 2015 [www.creenfermedadesraras.es/](http://www.creenfermedadesraras.es/) [@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)

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