

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 51 Marzo-Abril 2015



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

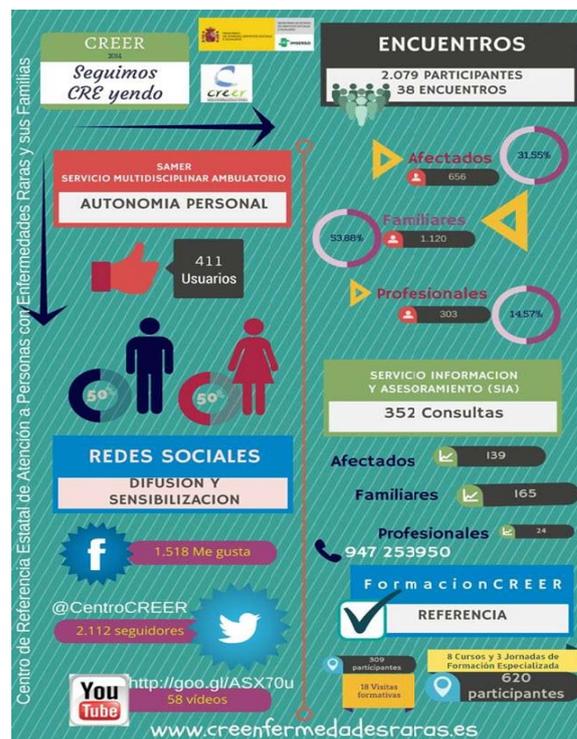


“Seguimos CREYENDO”. Aitor Aparicio, Director Gerente del CREER

Las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, son enfermedades de carácter crónico y discapacitante en muchos casos, su prevalencia es tan baja que requieren esfuerzos especiales y combinados, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias.

Las Enfermedades Poco Frecuentes se convierten en un DESAFIO para los sistemas de Salud y de los Servicios Sociales.

Es en este contexto, donde se crea y tiene sentido la existencia del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras dependiente del IMSERSO de Burgos. Un Centro que se enmarca como un Recurso Avanzado y Especializado dentro de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.



[Leer más...](#)

los profesionales escriben



FORMACIÓN Y DIFUSIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS ENTRE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA DE CANTABRIA. Andrés Alvarado García. Biólogo.

Las enfermedades raras (ERs) son un conjunto de entre 8000 y 9000 patologías, según la OMS, que se caracterizan por su baja prevalencia (un máximo de 5 casos por 10000 habitantes), su alta morbi-mortalidad, su mayoritario origen genético (en un 80% de los casos) y por llevar asociados una serie de mitos absolutamente falsos...

[Leer más...](#)

creer informa



ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL, ASEXVE

Del 6 al 8 de Marzo, la Asociación de Extrofia Vesical (ASEXVE) ha celebrado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias el Encuentro de familias.

ASEXVE ha realizado la reunión anual de la Junta Directiva para revisar las actividades revisar las acciones desarrolladas hasta el momento y plantear proyectos de futuro.



[Leer más...](#)

ENCUENTRO DE AFECTADOS Y FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE AMIGOS DE ARNOLD CHIARI (ANAC)

Del 9 al 15 de Marzo, la Asociación Nacional de Amigos de Anorld Chiari –ANAC-, ha celebrado el Encuentro de afectados y familias. Los asistentes han participado en diferentes talleres dirigidos por profesionales del CREER y profesionales externos pertenecientes a EPONA, entidad de Servicios Socio sanitarios de Burgos.



[Leer más...](#)

VISITA INSTITUCIONAL DEL MINISTRO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, ALFONSO ALONSO

El 23 de Marzo, el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, ha visitado el CREER y ha mostrado su compromiso para seguir mejorando la prevención, el diagnóstico y la atención a los pacientes con enfermedades poco frecuentes, y también a sus familiares.

[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 el mes de marzo, los alumnos presentaron un trabajo sobre ataxias en la Universidad de Navarra y posteriormente lo presentaron al grupo de AGA (Ataxias Galicia) durante su estancia en el CREER. Han continuado trabajando sobre los materiales multimedia de proyecto final.

[Leer más...](#)

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN EN EL COLEGIO ALEJANDRO RODRÍGUEZ DE VALCÁRCEL

Jornada de Sensibilización en ER, los días 26 y 27 de marzo en el colegio Alejandro Rodríguez de Valcárcel de Burgos. Las Maestras del CREER, Montserrat Cabrejas y Ana Santamaría han organizado esta actividad para Educación Infantil y 1º de Educación Primaria.

El objetivo de este programa es acercar a la población escolar la realidad de las enfermedades ras. Las actividades están encaminadas a sensibilizar los alumnos sobre la vivencia de estas enfermedades por parte de los afectados y sus familias.

[Leer más...](#)



II ENCUENTRO INTERGENERACIONAL DE NARCOLEPSIA

Del 1 al 5 de abril la Asociación Española de Narcolepsia e Hipersomnias Centrales ha desarrollado un Encuentro de personas –adultos y menores- con narcolepsia y familias, en el que además de mejorar el conocimiento de las hipersomnias se han trabajado estrategias de manejo para el día a día y conceptos jurídico-legales de la narcolepsia en relación a la posible restricción para la actividad.

[Leer más...](#)



próximos eventos

- 1-3 Mayo: Asociación Española del Síndrome CDG
- 4-6 Mayo: Edición 15 del Curso de Autocuidados y Calidad de Vida
- 8-10 Mayo: Encuentro de la Asociación Dedines
- 15-17 Mayo: Encuentro de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León, AERSCYL
- 22-24 Mayo: Encuentro de la Asociación Síndrome Phelan-McDermind
- 26-31 Mayo: Encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia, AEE

[Leer más...](#)

noticias a destacar

- 01/03/15 Jornada festiva en el Día de las Enfermedades Raras
- 01/03/15 Reclaman más presupuesto para el tratamiento de enfermedades raras
- 01/03/15 Más de 100 afectados por enfermedades raras celebran en Burgos su día mundial
- 02/03/15 Bizcaia expresa su apoyo a las familias afectadas por enfermedades raras
- 02/03/15 Enfermedades raras, más 'visibles'
- 03/03/15 Agencia EFE y EFEsalud, premio a la labor periodística en Enfermedades Raras
- 03/03/15 El Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras atenderá a más de 10.000 niños
- 04/03/15 El síndrome Sanfilippo, ¿en qué consiste?
- 05/03/15 Doña Letizia, en el Día de las Enfermedades Raras: "La labor social da sentido a mi trabajo"
- 05/03/15 El Centro de Enfermedades Raras acoge un encuentro de la Asociación de Extrofia Vesical este fin de semana
- 05/03/15 Raras, huérfanas pero no abandonadas por la ciencia
- 06/03/15 Más implicación de la primaria en las EE.RR.
- 09/03/15 El nuevo Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras prestará asistencia a más de 10.000 niños
- 09/03/15 Los trabajadores de El Corte Inglés, solidarios con los afectados de enfermedades raras

[Leer más...](#)

espacio de asociaciones



La **Asociación Acción y Cura para Tay-Sachs** es una organización independiente sin ánimo de lucro que se dedica a la lucha contra las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en España. Sus principales cometidos son captar fondos para la investigación de potenciales tratamientos, crear una red de apoyo para las familias afectadas y sensibilizar a los agentes sociales sobre estas enfermedades.

[Leer más...](#)

La **Alianza española de familias de von Hippel-Lindau**, también conocida como Alianza VHL, ha lanzado una aplicación para dispositivos móviles, “**Enfermedad VHL**”, con el fin de ofrecer a profesionales sanitarios, afectados y familiares, información completa y accesible sobre la enfermedad.



[Leer más...](#)



[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.



OTRAS ACTIVIDADES

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.

Durante los meses de marzo y abril:

- ✓ La Asociación de Daño Cerebral de Burgos – ADACEBUR-, los días 2, 9, 16 y 30 de marzo y 17, 20 y 27 de abril.
- ✓ La Asociación Parkinson Burgos, los días 12 y 26 de marzo y 16 y 30 de abril.
- ✓ La Federación de Autismo de Castilla y León, día 6 de Marzo y 3 de abril.
- ✓ Hemofilia-Burgos, día 14.
- ✓ Celacos Burgos, día 28.

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



Boletín CREER Nº 51 Marzo-Abril 2015 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**