



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



Redes Sociales en Enfermedades Raras. Patricia Arroyo, Documentalista del CREER



Las redes sociales son comunidades virtuales o plataformas de internet que agrupan a personas que se relacionan entre sí y comparten información e intereses comunes y así potencian sus recursos. Existe un alto número de redes sociales, varias de las cuales cubren intereses muy específicos y cada vez más organizaciones sienten la necesidad de comenzar a comunicar a través de redes sociales con el fin de estar comunicados, compartir todo tipo de noticias y comentarios, conocer opiniones, etc.

En España hay unas 3 millones de personas afectadas por alguna de las más de 7000 enfermedades raras que existen en el mundo existiendo una gran desinformación en torno a estas enfermedades (...)

[Leer más...](#)



Protocolo online para la atención de los pacientes con Enfermedades Raras (DICE-APER)



La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) ha elaborado un protocolo online de atención a pacientes con enfermedades raras en la consulta de atención primaria, en colaboración con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), perteneciente al Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos (...)

[Leer más...](#)



3º Y 4º TURNO PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR

En el mes de agosto, dentro del Programa de Respirio Familiar que el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) viene desarrollando desde el año 2010, se han celebrado las estancias correspondientes a los turnos 3º y 4º.

Este programa, fuertemente consolidado y cada vez más demandado por las familias, forma parte de los programas de apoyo a familias que desarrolla el Centro. Para las familias constituye una oportunidad de descanso de su tarea cuidadora y para los asistentes disfrutar de una propuesta de convivencia, participación y fomento de la autonomía (...)

[Leer más...](#)



VISITA DE LA MINISTRA DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

La Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, visitó el pasado 14 de agosto el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en Burgos, dependiente del Imserso.

Esta visita reafirma el “apoyo institucional del Gobierno” y su compromiso para seguir mejorando la prevención, el diagnóstico y la atención a los pacientes con enfermedades poco frecuentes, y también a sus familiares.

La ministra recorrió la zona de rehabilitación, donde ha visto a los participantes en el programa de Respirio Familiar, que se está desarrollado durante los meses de verano en el CREER y que se enmarca en la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia con el objetivo, entre otros, de potenciar la adopción de medidas para la mejora de la calidad de vida creando estructuras que contemplen las necesidades de respiro de las familias (...)

[Leer más...](#)

- **PARTICIPACIÓN EN EL CURSO "ENFERMEDADES RARAS DE ORIGEN GENÉTICO" DE LA UNIVERSIDAD DE NAVARRA**

próximos eventos

- 1-12 de septiembre: 5º turno Programa Respiro Familiar
- 12-14 de septiembre: VI Encuentro de Adultos ELA España "Aclarando el camino"
- 17-21 de septiembre: V Escuela de Formación Creer-Feder "Formando líderes, inspirando acciones"
- 24-28 de septiembre: II Encuentro Nacional de Familias con Niños Enfermos Mitocondriales

el iier informa

- **EL IIER ANUNCIA LA PUBLICACIÓN DEL BOLETÍN SPAINRDR**
- **IX CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS (ICORD)**

noticias a destacar

- **01/08/2014** Científicos descubren un factor genético protector para la enfermedad cardiaca
- **01/08/2014** Feder y la Universidad de Sevilla ponen en marcha el I Máster en Intervención Psicológica Integral
- **02/08/2014** ¿Objetivo? Diagnóstico
- **02/08/2014** Dos precursores en busca de una cura para la enfermedad de su hijo
- **02/08/2014** En busca de un tratamiento para la enfermedad de los huesos negros
- **03/08/2014** La niña mariposa de Letizia
- **03/08/2014** Buscan 40.000 euros para investigar una enfermedad rara
- **03/08/2014** "Ver el día a día de afectados por enfermedades raras te crea un vínculo especial"
- **03/08/2014** La guardia civil de zamora organiza una carrera solidaria en beneficio de las personas con enfermedades raras
- **03/08/2014** Casi 5.500 kilos de solidaridad con el pequeño Alonso Pérez
- **04/08/2014** Curar el cáncer sin quimioterapia
- **05/08/2014** Los padres de Kike, un niño con esclerosis tuberosa, consiguen dinero para operarle

- **05/08/2014** Genoa Pharmaceuticals recibe la designación de fármaco huérfano para pirfenidona
- **05/08/2014** Accenture y Philips lanzan una aplicación de ayuda para los pacientes con enfermedad de Lou Gehrig
- **06/08/2014** A la búsqueda del Santo Grial del medicamento
- **06/08/2014** "Me miran como a un superhéroe"
- **07/08/2014** Alcañiz busca 400.000 euros para investigar la enfermedad rara padecida por un pequeño vecino
- **07/08/2014** Beatriz y Victoria, la luz al final del túnel
- **07/08/2014** Proyecto para crear una asociación de pacientes con síndrome de Coffin Lowry
- **07/08/2014** Una prueba nasal para diagnosticar la enfermedad priónica humana
- **11/08/2014** Una forma de la proteína distrofina podría conducir a una terapia para pacientes con Distrofia muscular de Duchenne
- **13/08/2014** Primeros pasos de la asociación de enfermedades raras de Castilla y León
- **14/08/2014** El Ministerio mantiene su compromiso contra las enfermedades raras
- **14/08/2014** Ciudadanos (C's) Aragón crea una web para ayudar al pequeño alcañizano aquejado de una enfermedad rara
- **14/08/2014** Científicos israelíes afirman que han conseguido frenar por primera vez la ELA
- **15/08/2014** Concentración de apoyo a una enfermedad rara en Alcañiz
- **18/08/2014** Luz verde al registro vasco de enfermedades raras
- **20/08/2014** Un hospital público niega un tratamiento gratuito a un paciente con enfermedad degenerativa
- **20/08/2014** Almar, lucha incansable contra la Ataxia de Friedreich
- **20/08/2014** El extraño caso del niño indio con manos gigantes que tiene desconcertados a los médicos
- **21/08/2014** Una mutación genética mejoraría el tratamiento de la Leucemia mieloide crónica
- **21/08/2014** Hasta 3.000 españoles sufre esta enfermedad sin cura
- **21/08/2014** Pilar Mejías: "No existe una cura para la ataxia de Friedreich"
- **21/08/2014** Una dieta rica en ácidos grasos omega 3 podría prevenir la Esclerosis Lateral Amiotrófica
- **22/08/2014** El HUBU diagnostica todos los años una docena de casos de ELA
- **22/08/2014** Una niña solo puede susurrar por culpa de una rara enfermedad en la garganta
- **23/08/2014** Unos 38.000 navarros padecen alguna enfermedad rara de origen genético
- **24/08/2014** La lucha contrarreloj de la pequeña Ángela
- **24/08/2014** La industria farmaceutica tiene un problema de cara a desarrollar fármacos para enfermedades raras

- **24/08/2014** Un atleta amateur se enfrentará a un reto 'ironman' en beneficio de las personas con enfermedades raras
- **26/08/2014** 'Cuenta con nosotros' se moja para recaudar fondos para el ELA
- **26/08/2014** España: mucho cubo de agua fría y poco dinero contra la ELA
- **27/08/2014** Una terapia potencial para la Atrofia muscular espinal
- **27/08/2014** La supervivencia de pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar se dobla en los últimos años
- **27/08/2014** El tren de la esperanza para en Galicia
- **27/08/2014** La ONCE dedica su cupón a la labor de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder)
- **28/08/2014** Demuestran eficacia de molécula derivada del boldo para frenar la Distrofia muscular
- **28/08/2014** Jornadas sobre Hipertensión Pulmonar para dar a conocer esta enfermedad "rara" que no tiene cura
- **28/08/2014** Una fórmula contra lo desconocido
- **29/08/2014** En marcha un estudio sobre el acceso al empleo de las personas con enfermedades raras
- **29/08/2014** Las enfermedades raras de origen genético exigen un compromiso de la universidad en la formación de profesionales
- **29/08/2014** La titánica lucha de Stephen Hawking: 50 años luchando contra el ELA
- **30/08/2014** Treinta familias españolas unidas por una rara enfermedad de riñón
- **30/08/2014** Segovia lucha con Leo
- **31/08/2014** "Debemos seguir con nuestra lucha por Álvaro"



ASOCIACIÓN DE FAMILIAS CON PERTHES (ASFAPE)

ASFAPE es una asociación sin ánimo de lucro que nace el 23 de abril de 2014 y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Grupo 1º/Sección 1ª/ Nº: 605698.

La Enfermedad de Perthes fue descrita hacia 1910 por tres traumatólogos, el americano Legg, el francés Calvé y el alemán Perthes.

Se trata de una necrosis en la cabeza del fémur causada por la falta de riego sanguíneo en la zona, que hace que el hueso se fragmente y muera, para después volver a crecer de nuevo (...)

[Leer más...](#)

◆ TALLERES DE AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

Recuerda: Si queréis organizar vuestro encuentro, congreso u otro evento, ponte en contacto con nosotros. En el CREER disponemos de las instalaciones y el personal adecuado para ayudarte.



Yo y la Masto



Todo empezó con tres pequeñas manchas en mi pierna izquierda en el verano de 1997, la verdad parecían una marca haciendo un curioso triángulo. Fui a la dermatóloga y esta me hizo una biopsia, el resultado fue claro tienes *Mastocitosis*. Pero antes yo no la tenía y ¿como de repente tengo una enfermedad en la sangre con una alteración en el mastocito que no se me explica muy bien a que se debe?. Como muchos de nosotros, sobre todo al principio, acudo a internet y encuentro una noticia terrible, la conocida como leucemia de mastocitos, puede que me queden sólo seis meses. La desesperanza se adueñó de mí, me sentí totalmente sobrepasada (...)

[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.

SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y
ASESORAMIENTO

947 253 950
info@creenfermedadesraras.es

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

