

Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 48 Septiembre- Octubre 2014



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



5 AÑOS HACIA DELANTE, 5 AÑOS DE ANDADURA, 5 AÑOS DE CREER

Voy a empezar a relatar este testimonio con algunas curiosidades sobre el número 5. Sabíais que...

- El oído, el olfato, el gusto, el tacto y la vista son.... 5 sentidos.
- Nuestra mano y nuestro pie tiene.... 5 dedos.
- *África, América, Asia, Europa y Oceanía son... 5 continentes.* La Antártida también se considera continente, pero no está habitado por civiles.
- El pentagrama, una estrella de... 5 puntas, era considerada por muchas culturas como un amuleto de buena suerte.

[Leer más...](#)



I Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes

Enero 2015, tras dos años de trabajo comenzará el I Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes. Este Máster es el resultado de una estrecha colaboración entre la Facultad de Psicología de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras. En su concepción han sido claves dos conceptos: *motivación y formación.*

[Leer más...](#)



SEPTIEMBRE, ULTIMO TURNO Y FINAL DEL PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR 2014

Del 1 al 12 de septiembre se ha celebrado el 5º y último de los turnos correspondientes al Programa de Respiro Familiar 2014.

Durante su estancia las personas con enfermedades poco frecuentes con edades a partir de los 36 años han desarrollado diferentes actividades dirigidas a facilitar un espacio de convivencia, ocio, descanso y promoción de la autonomía personal.

[Leer más...](#)



VI ENCUENTRO DE ADULTOS ASOCIACIÓN EUROPEA CONTRA LAS LEUCODISTROFIAS, ESPAÑA

Del 12 al 14 de septiembre la Asociación Europea contra las Leucodistrofia de España, ha celebrado su VI encuentro en las instalaciones del CREER.

Un nueva cita de formación y convivencia promovida por la Asociación, esta vez dirigida a los afectados por algún tipo de Leucodistrofia en edad adulta, en el que se ha informado a los participantes sobre avances en el conocimiento de las leucodistrofias, las investigaciones que se están desarrollando actualmente, nuevos métodos diagnósticos, etc.

[Leer más...](#)

PARTICIPACIÓN DEL CREER



Durante los días 9 y 10 de octubre, se ha celebrado en Frambu Resource Centre, Oslo, Norway, una reunión enmarcada dentro de EUCERD JOINT ACTION. Workshop “ Guiding Principles for Social Care of People Living with Rare Diseases”.

[Leer más...](#)



El día 25 de octubre y con motivo de la celebración en Madrid del XXII Encuentro Nacional de Familias EB, Epidermólisis Bullosa organizado por la Asociación DEBRA, M^a Jesús Ladrón de Guevara, Terapeuta Ocupacional del Creer, ha participado en un Taller.

[Leer más...](#)

próximos eventos

- 7-9 de noviembre: Encuentro de la Asociación Síndrome Noonan Cantabria
- 11-12 de noviembre: Jornada Coordinación Sistemas de Atención en Enfermedades Raras
- 13-16 de noviembre: Encuentro de la Asociación Miastenia de España
- 17-19 de noviembre: Edición 14 Curso de Autocuidados y Calidad de Vida.
- 21-23 de noviembre: V Encuentro Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica
- 24-30 de noviembre: Encuentro de la Federación de Ataxias de España, FEDAES

el *iier* informa

REUNIÓN DE LA RED ESPAÑOLA DE REGISTROS DE ENFERMEDADES RARAS PARA LA INVESTIGACIÓN (SpainRDR). 11 y 12 de Diciembre del 2014. Madrid. Spain.

El Instituto de Investigación en Enfermedades Raras anuncia la celebración de la Reunión de la Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación (SpainRDR) que se celebrará en Madrid el 11-12 de Octubre, en el Salón de Actos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

[Leer más...](#)



noticias a destacar

- **01/09/2014** [La UIMP estudia el impacto de las enfermedades raras](#)
- **01/09/2014** [La Esclerosis Lateral Amiotrófica, una de las 8.000 enfermedades raras](#)
- **02/09/2014** [Identifican un posible fármaco para una enfermedad rara llamada gangliosidosis GM1](#)
- **03/09/2014** [Actualizada la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud](#)
- **04/09/2014** [Descubren una nueva enfermedad rara y neurodegenerativa que mata](#)
- **08/09/2014** [El CREER atiende a pacientes de 216 enfermedades raras en 5 años](#)
- **08/09/2014** [El diagnóstico genético preimplantatorio permite el nacimiento de ocho bebés libres de fibrosis quística en Andalucía](#)
- **09/09/2014** [La Fundación Jiménez Díaz, con las enfermedades raras](#)
- **10/09/2014** [El informe Atlantis Healthcare examina el panorama complejo y las necesidades no cumplidas de los pacientes con enfermedades raras](#)
- **15/09/2014** [Los centros de referencia en enfermedades raras aseguran una mejor calidad de vida a los pacientes](#)
- **15/09/2014** [La International Plasma Awareness Week será una celebración para los donantes](#)
- **16/09/2014** [Registro de Enfermedades Raras](#)
- **20/09/2014** [Podrían permitir ingreso de fármacos sin registro solo para enfermedades raras](#)
- **20/09/2014** [Cinco asociaciones murcianas participan en la Escuela de Formación de FEDER](#)
- **22/09/2014** [Sanofi y MyoKardia desarrollarán juntos tratamientos dirigidos a cardiopatías de origen genético](#)
- **23/09/2014** [González, dispuesto a mantener el Carlos III como "referente nacional" de enfermedades raras pero financiado por todos](#)
- **24/09/2014** [Los enfermos mitocondriales piden un registro estatal de afectados](#)
- **28/09/2014** [Un paso por delante de los síntomas](#)
- **29/09/2014** [El CREER cumple cinco años](#)
- **30/09/2014** [Afeppi lanza una campaña para dar visibilidad a la fibrosis pulmonar idiopática](#)
- **01/10/2014** [Enfermedades mitocondriales: cuando la energía falla](#)
- **02/10/2014** [Reunión del Grupo Europeo y la Asociación de Jóvenes de Enfermedad de Huntington](#)

- **03/10/2014** Las ccaa reciben casi 306.000 euros del gobierno para enfermedades raras
- **03/10/2014** El proyecto MinNet ayuda a los farmacéuticos a mejorar el conocimiento de los tratamientos de las enfermedades raras
- **04/10/2014** A Coruña ve nacer la primera asociación de enfermedades raras de Galicia
- **04/10/2014** Inaugurada la sede de la asociación de enfermedades raras
- **01/10/2014** Demuestran que déficit de una proteína predispone al daño pulmonar o hepático
- **06/10/2014** El estrés oxidativo está presente en una de las enfermedades raras más común
- **06/10/2014** Investigadores españoles inician en 2015 un ensayo clínico con terapia génica en pacientes con Síndrome de Sanfilippo A
- **08/10/2014** Cinco obras saludables que deben su éxito a Internet
- **09/10/2014** Los expertos reclaman una atención multidisciplinar para las enfermedades raras
- **09/10/2014** El Cibican defiende el uso de células madre para la investigación de enfermedades raras
- **09/10/2014** Encuentro de Familias Asociación Española de Mastocitosis
- **11/10/2014** Jornada de divulgación CIBERER Introducción a las Enfermedades Raras: el valor de la investigación traslacional
- **12/10/2014** Quijotes contra el X frágil
- **13/10/2014** El Plan de atención a personas afectadas con enfermedades raras atiende a casi 8.700 personas en Andalucía
- **13/10/2014** La Fundación Mutua Madrileña concede 1,7 millones de euros a la investigación
- **14/10/2014** «El 70% de las enfermedades raras se diagnostican en edad pediátrica»

[Leer más...](#)



- [Encuentro de Familias Asociación Española de Mastocitosis](#)
- [La Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática Afefpi\) lanza una campaña para dar visibilidad a la fibrosis pulmonar idiopática](#)



En el mes de Octubre, los días 2, 16 y 30 de octubre la Asociación Parkinson de Burgos ha llevado a cabo, en las instalaciones del CREER, talleres formativos dirigidos a potenciar los grupos de ayuda mutua para enfermos de Parkinson como apoyo a la enfermedad.



Durante el mes de septiembre la Asociación de Daño Cerebral Burgos ha organizado un taller de informática dirigido a mejorar el acceso y uso de las tics en personas con daño cerebral adquirido con un total de 8 sesiones que han sido desarrolladas en las instalaciones cedidas por el CREER a este fin.

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.

tres millones de voces



Déjame que te cuente

Ocurrió en Almería mientras llegaba a unas clases particulares de inglés. Un día cualquiera, de los 365 que tiene el año, y aquella noche y a partir de aquel momento comencé a convivir con una situación nueva en mi vida. Tras algunas vueltas de urgencias en urgencias, dictámenes médicos surrealistas al no dar con lo que tenía. Pasé por diversas y repetidas pruebas, incluso, al igual que a ti, muchas me las hicieron varias veces por distintos especialistas y posiblemente, al igual que a ti, ante la desesperación de unos padres preocupados al no saber que ocurría ni obtener datos que nos llevaran a un diagnóstico y tratamiento, seguíamos buscando especialistas.

[Leer más...](#)

Pedro García Recover. Periodista.

@Recoverpedro Pedrorecover@hotmail.com

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@creefermedadesraras.es

SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y
ASESORAMIENTO

947 253 950
info@creefermedadesraras.es

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



Boletín CREER nº 48 Septiembre-Octubre 2014 www.creefermedadesraras.es / [@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)

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