

## Newsletter CRE Enfermedades Raras (CREER)

Nº 49 Noviembre-Diciembre 2014



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



### ¿QUÉ ES LA HIPNOSIS?

**Cristina Pérez Vélez, Psicóloga CREER**

En esta nueva entrega para la Newsletter, os voy a hablar de la HIPNOSIS: una técnica que debido a su fácil implementación y su eficacia demostrada clínica y empíricamente, se ha aplicado a una gran cantidad de problemas físicos y psicológicos. La hipnosis, cuando se utiliza como adjunto a los tratamientos psicoanalíticos y cognitivo-comportamentales, mejora

[Leer más...](#)



### **LAS TERAPIAS ASISTIDAS CON ANIMALES, OTRA FORMA DIFERENTE DE HACER TERAPIA.**

Ya desde la antigüedad, los animales han mantenido una relación única con el hombre. Los antiguos griegos, comenzaron a considerar que la relación con los animales mejoraba el estado de ánimo y la autoestima de las personas que padecían algún tipo de enfermedad.

[Leer más...](#)



### **PROYECTO GAREX-CREER**



El martes 4 de noviembre el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias acogió el acto de apertura de la cuarta edición del Proyecto Talentia for the World en el que se acercó a los asistentes a los conceptos, características e implicaciones de las enfermedades raras y a las necesidades de los cerca de tres millones de personas que en nuestro país viven con una enfermedad poco frecuente.

[Leer más...](#)



### **JORNADAS DE INFORMACIÓN Y FORMACIÓN EN HEMOFILIA DE LA ASOCIACIÓN HEMOBUR**

Los días 7 y 8 de noviembre la Asociación burgalesa de afectados de hemofilia –HEMOBUR- ha organizado en colaboración con el CREER sus XI Jornadas de Información en Hemofilia y las VII Jornadas Regionales de Enfermedades Crónicas.

[Leer más...](#)



### **I ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS DEL SÍNDROME DE NOONAN**

Del 7 al 9 de noviembre se ha desarrollado en el CREER el I Encuentro Estatal de familias afectadas por Síndrome de Noonan, promovido por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

La presidenta de la Asociación cántabra D<sup>a</sup> Inmaculada González García dio a conocer la reciente publicación “Síndrome de Noonan: Guía para Familias” de la que se entregaron ejemplares a las familias asistentes.

[Leer más...](#)

## Reserva de Encuentros, Jornadas y otras actividades en el CREER, año 2016

Desde el **1 de Febrero al 31 de Marzo de 2015**, se establece el plazo de reserva en el CREER para la realización de Encuentros, Jornadas y otras actividades en el año 2016.

Las Asociaciones y/o entidades interesadas en realizar un Encuentro, Jornada u otro evento pueden ponerse en contacto con el CREER, en el teléfono **947 253950** o enviar un correo electrónico a [info@creenfermedadesraras.es](mailto:info@creenfermedadesraras.es), a partir del 2 de Febrero.

El calendario de actividades de 2016 podrán consultarlo a partir del 2 de Febrero de 2015 en el siguiente enlace de la página web del CREER: <http://goo.gl/BsCt5h>

## próximos eventos

- **16-18 de enero:** Encuentro Internacional de la Asociación Española de Xantomatosis Cerebrotendinosa
- **30-31 de enero y 1 de febrero:** Encuentro de la Fundación Síndrome de West, FSW
- **25-28 febrero:** III Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras en el CREER. Abierto plazo de inscripción hasta completar plazas. El programa incluye estancia y actividades. Todas las personas interesadas en participar pueden ponerse en contacto con CREER. Teléfono de contacto: 947253950

## 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**

[Leer más...](#)

## noticias a destacar

- **01/11/2014** [Carrefour destinará más de 80.000 euros a ayudar a niños con enfermedades raras](#)
- **01/11/2014** [Anomalías congénitas más frecuentes son cardíacas, urinarias y cromosómicas](#)
- **02/11/2014** [Su Majestad la Reina clausurará el II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras](#)

- **03/11/2014** [Jornada "Coordinación de los Sistemas de Atención en las Enfermedades Raras](#)
- **03/11/2014** [TMB da visibilidad a las enfermedades minoritarias con un calendario](#)
- **03/11/2014** [Tratamiento monitorizado ante la enfermedad de Gaucher](#)
- **05/11/2014** [Huércal-Overa sede de las Jornadas científicas de la UAL 'Ciencia, Salud y Vida' del 7 al 9 de noviembre](#)
- **05/11/2014** [Disección del genoma del autismo](#)
- **06/11/2014** [Portugal y España muestran a Latinoamérica cómo actuar con enfermedades raras](#)
- **07/11/2014** [Castilla-La Mancha. La Asociación de Enfermedades Raras ACMEIN celebrará mañana en Campo de Criptana la VI edición de sus premios anuales](#)
- **07/11/2014** [Pacientes denuncian suspensión de medicamento de EPS](#)
- **08/11/2014** [Héroes de verdad](#)
- **09/11/2014** [Patología neonata, pediátrica y enfermedades raras](#)
- **09/11/2014** [Ourense se suma al Instituto de Investigación Biomédica de Vigo](#)
- **10/11/2014** [Se conformó la Asociación de Lucha contra el Síndrome de Rett y discapacidades en Las Termas](#)
- **10/11/2014** [Presentan un proyecto para identificar mecanismos comunes de las enfermedades neurodegenerativas y la diabetes en las jornadas del CIBER-BBN](#)
- **11/11/2014** [Una esperanza para las 'enfermedades raras'; Es la genómica la respuesta?](#)
- **11/11/2014** [Los últimos datos en enfermedades raras, por registrarse en una web oficial](#)
- **12/11/2014** [La "coordinación de los sistemas de atención en enfermedades raras" una prioridad para FEDER](#)
- **13/11/2014** [La Fundación del Cerebro presenta los resultados del Informe "Impacto Social de la ELA y las enfermedades neuromusculares"](#)
- **13/11/2014** [El 80 por ciento de las enfermedades raras tienen origen genético](#)
- **13/11/2014** [Fabiola Martínez y Alejandra Osborne amadrinan el proyecto solidario KicoNico Red](#)
- **15/11/2014** [Mariscal ilustra "Alas de mariposa", una lucha contra las enfermedades raras](#)
- **15/11/2014** [Las ventas de fármacos huérfanos tendrán un crecimiento del 10% anual hasta 2020](#)
- **17/11/2014** [El médico que trata a un paciente con una enfermedad rara siempre tiene un plus de responsabilidad](#)
- **18/11/2014** [La FEFQ reclama equidad en el acceso a los tratamientos para la fibrosis quística](#)
- **19/11/2014** [Una base de datos dará a conocer las mutaciones genéticas de los españoles](#)
- **19/11/2014** [Expertos analizan la situación de las enfermedades raras en los servicios sociales de España](#)
- **21/11/2014** [Un test diagnóstico español logra detectar más del 67% de las patologías neurológicas de origen genético](#)
- **23/11/2014** [Investigadores del IBGM trabajan para determinar el origen de las mutaciones de la proteína causante del Síndrome PAPA](#)
- **23/11/2014** [Profesionales del CHAR de Utrera se forman sobre cómo dar a los pacientes la mala noticia de padecer una enfermedad rara](#)
- **24/11/2014** [El CITEC-B, premiado en el XIX Certamen Internacional de Vídeo Médico](#)
- **24/11/2014** [Fijan las líneas de acción que permiten mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras](#)

- **25/11/2014** [Shire renueva su imagen digital para apoyar la formación médica continuada de los profesionales sanitarios y concienciar sobre las Enfermedades Raras](#)
- **26/11/2014** [El Gregorio Marañón y la Fundación Genzyme organizan una jornada sobre el manejo de la enfermedad de Fabry](#)

[Leer más...](#)



### **El Síndrome Postpolio, una segunda batalla para los que padecemos la polio. Ana Liébanes**

No es fácil vivir en estos tiempos de crisis y recortes y además padecer un síndrome que aún no está reconocido por todos los profesionales médicos. La información sobre nuestra enfermedad ha sido nula. Las redes sociales nos están ayudando a iniciar el contacto entre nosotros, los afectados.

[Leer más...](#)



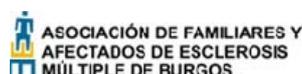
El 27 de noviembre y los días 4 y 11 de diciembre la Asociación Parkinson de Burgos.



Los días 3, 10, 17 y 24 de noviembre y 15 de diciembre Asociación Daño Cerebral.



El 28 de noviembre y el 4 de diciembre Federación de Autismo de Castilla y León.



El 19 de diciembre Asociación Esclerosis Múltiple.



El 20 de diciembre Hemofilia-Burgos.

**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



Soy Águeda, madre de Alex de 24 años afectado de Síndrome de Coffin-Lowry. Cuando nació fue diagnosticado de hipotiroidismo y recibió tratamiento como tal durante un año; no conformes con el diagnóstico, y dada la sintomatología de hipotonía e intolerancias alimenticias, no ganancia de peso, gastrostomía, retraso en el desarrollo, etc. después de un largo periplo llegamos a neurología tras no pocas batallas.



[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 49 Noviembre-Diciembre 2014 [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**