



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



- **Caminante no hay camino... se hace camino... al CREER. Aitor Aparicio, Director-Gerente del CREER**



Durante estos últimos meses, el CREER ha avanzado *para hacer camino y dar visibilidad* la realidad de las Enfermedades Raras, dentro de este año, que como todos sabéis, es el **Año Español de las Enfermedades Raras**.

Por este motivo, hemos celebrado una Jornada en Burgos, el 21 de Julio, con el título: "*Camino de Santiago: un camino por las Enfermedades Raras*", donde participaron más de 200 burgaleses. Y la organización en la sala Valentín Palencia de la Catedral de Burgos, de la Exposición: *Enfermedades ¿raras!?* de la Fundación Caja de Burgos, que fue posible a la colaboración del CREER con varias Asociaciones de Enfermedades Raras de ámbito nacional, autonómico y (...)

[Leer más...](#)



- **La inclusión del alumnado con Enfermedades Raras. Javier Monzón González, profesor titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea**



Los días 25 y 26 de junio de este año se ha celebrado en Donostia-San Sebastián, en el marco de los Cursos de Verano de la Universidad del País Vasco, el curso titulado "*La inclusión del alumnado con enfermedades raras. Abordaje interdisciplinar construyendo futuro*" bajo la dirección de Javier Monzón González.

El curso de verano ha sido el escaparate ideal para exponer a la comunidad científica y a la sociedad, en general, la problemática derivada de la escolarización de alumnado con enfermedades raras, simultaneando las ponencias de profesionales, que trabajan en el ámbito de la educación... (...)

[Leer más...](#)



## REUNIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO "SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS" EN COPENHAGUE

Durante los días 10 y 11 de octubre el Director Gerente del CREER, Aitor Aparicio García, participó en el *Taller de Capacitación de Proveedores de Servicios Sociales* desarrollado en Copenhague, encuadrado en el Grupo de Trabajo de Servicios Sociales Especializados.

Este Grupo de Trabajo es uno de los 8 Grupos de Trabajo formados desde el Plan de Acción Conjunta de Trabajo de Enfermedades Raras (2012-2015) promovido desde el Comité Europeo de Expertos en Enfermedades Raras (EUCERD) (...)

[Leer más...](#)



## WEB 2013 AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presentó, el pasado 22 de octubre, la web 2013 Año Español de las Enfermedades Raras donde se presentan las actividades desarrolladas con motivo de la celebración, en este año 2013, del Año Español de las Enfermedades Raras.

El sitio web alberga información general sobre los objetivos del Año, actividades programadas, documentación de referencia y enlaces a las entidades y organizaciones participantes relacionadas con las enfermedades raras (...)

[Leer más...](#)

- [II ENCUENTRO NACIONAL DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON](#)
- [CINEFORUM CON MOTIVO DEL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS](#)
- [INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS ENTRE PROFESIONALES: HOSPITAL SUNNAAS \(NORUEGA\)](#)
- [I ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS Y VI CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS](#)
- [V JORNADAS Y PREMIOS ACMEIM](#)
- [ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN COSTELLO Y CARDIO-FACIO-CUTÁNEO](#)
- [2ª EDICIÓN CURSO "ENFERMEDADES RARAS Y DISCAPACIDAD. PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS"](#)
- [VISITA FORMATIVA DE ALUMNOS DE LA UNIVERSIDAD DE BURGOS](#)
- [IV REUNIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE SOTOS](#)

## próximos eventos

- [1-3 de noviembre: Encuentro de la Asociación Smith-Magenis España](#)
- [4-6 de noviembre: 12ª edición del Programa de Autocuidados y Calidad de Vida](#)
- [9-10 de noviembre: Encuentro de personas afectadas por el Síndrome de Williams](#)
- [13-16 de noviembre: I Encuentro Nacional de familias con niños enfermos mitocondriales](#)
- [19-20 de noviembre: 3ª edición del Curso "Enfermedades Raras y Discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras"](#)
- [22-24 de noviembre: Encuentro de la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios](#)
- [29 de noviembre-1 de diciembre: II Encuentro de afectados por el Síndrome Phelan-McDermid](#)

## el *iier* informa

- **ICORD, SOCIEDAD INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS, DE LA QUE ES SECRETARIO EL DIRECTOR DEL IIER, CELEBRA SU CONGRESO ANUAL EN SAN PETERSBURGO**
- **EURORDIS ABRE LA CONVOCATORIA PARA LA PRESENTACIÓN DE PROPUESTAS A LA 7ª CONFERENCIA EUROPEA SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y PRODUCTOS HUÉRFANOS (ECDR 2014)**

[Leer más...](#)

[Leer más...](#)

## noticias a destacar

- **02/10/2013** Alemania aprueba una estrategia sobre enfermedades raras tras un proceso de 3 años
- **02/10/2013** El PSOE pide al Gobierno en el Congreso que se exima del copago a las familias con Enfermedades Raras

- **02/10/2013** El último número de la revista Viure en Salut, centrado en patologías de baja prevalencia
- **03/10/2013** El boccia, bolas de colores que eliminan todas las barreras
- **03/10/2013** El futuro incierto de Ainara
- **04/10/2013** Johnson & Johnson y Janssen renuevan su compromiso con los niños con Enfermedades Raras
- **04/10/2013** El copago en farmacia hospitalaria supondrá hasta 1.000 euros a pacientes con enfermedades raras
- **08/10/2013** Novartis presenta 'Votubia', como alternativa a la cirugía para pacientes con Esclerosis tuberosa
- **09/10/2013** Participa en el Día de las Enfermedades Raras para estar ¡Juntos, por una mejor calidad de vida!
- **09/10/2013** El Gobex dobla la recaudación de la campaña “Si se quiere se puede”
- **10/10/2013** Una mutación genética que causa una enfermedad 'rara' ofrece pistas sobre el Alzheimer y el Parkinson
- **13/10/2013** «Ahora me toca preparar el maratón de la vida»
- **14/10/2013** El retraso en el diagnóstico de la Acromegalia puede ocasionar complicaciones graves en los pacientes
- **14/10/2013** También aquí brilló su sonrisa
- **15/10/2013** Sanidad, RTVE, FEDER, ASEM y Fundación Isabel Gemio acuerdan emitir un 'Telemaratón' del Año de las Enfermedades Raras
- **15/10/2013** La Princesa de Asturias se interesa por la asociación oscense de Gliomatosis
- **16/10/2013** España, a la cola de Europa en la aprobación de medicamentos huérfanos
- **16/10/2013** Un proyecto europeo diseñará herramientas de e-Salud sobre anemias raras
- **16/10/2013** Investigadores dan el primer paso hacia una terapia génica para la distrofia macular
- **18/10/2013** Se olvida de respirar por una rara enfermedad
- **18/10/2013** Doña Letizia pide que en España “haya más investigación” para las Enfermedades Raras
- **19/10/2013** Víctor Cerdá concluye en Valencia su camino solidario por las enfermedades raras con más de 20.000 euros recaudados
- **19/10/2013** Francisco cautiva a la princesa
- **19/10/2013** Jornadas sobre los nuevos tratamientos de las Enfermedades Raras
- **19/10/2013** El II Open Pádel Rotary Club recauda fondos para las Enfermedades Raras
- **20/10/2013** El cadismo se vuelca con la joven gaditana aquejada de una rara enfermedad
- **20/10/2013** La soledad de la enfermedad
- **20/10/2013** Autoridades en enfermedades raras acompañan a Acmein
- **20/10/2013** El largo periplo previo al diagnóstico
- **20/10/2013** Kike, el príncipe valiente

- **21/10/2013** Investigadores del Vall d'Hebron identifican las causas de la fibrosis pulmonar idiopática
- **22/10/2013** Sanidad lanza una web de información en apoyo a las Enfermedades Raras
- **22/10/2013** Los productos sanitarios para ER, desatendidos
- **22/10/2013** El colegio de Farmacéuticos de Sevilla y La Fundación Mehuer convocan sus ayudas a la investigación de enfermedades raras, dotadas con casi 30.000 euros
- **22/10/2013** Designaciones de medicamentos huérfanos y/o autorizaciones de mercado
- **22/10/2013** Astellas y Mitokyne se unen para desarrollar tratamientos para trastornos genéticos y neurodegenerativos
- **23/10/2013** Los pacientes con Angioedema Hereditario tardan una media de 10 años en ser diagnosticados
- **23/10/2013** La responsabilidad social corporativa fomenta la producción de medicamentos huérfanos
- **24/10/2013** Sanidad prepara un modelo para detectar a los mejores médicos de patologías raras y un protocolo de derivación
- **24/10/2013** 67 experiencias autonómicas guiarán las buenas prácticas en Enfermedades Raras
- **24/10/2013** Sanidad asegura que los afectados por la Polio están presentes dentro de la estrategia de Enfermedades Neuromusculares
- **24/10/2013** Investigadores identifican las causas probables y estrategias de tratamiento para la Esclerodermia
- **24/10/2013** El Congreso sobre terapias avanzadas oficiado en Madrid acerca a los afectados por Enfermedades Raras
- **24/10/2013** Messi pide un último empujón en la lucha contra la polio
- **24/10/2013** Para Todos La 2 - Vídeo: El HHT
- **24/10/2013** Un sueño hecho realidad: el I Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras
- **25/10/2013** Fallos en la reparación del ADN como causa de la Esclerosis lateral amiotrófica
- **25/10/2013** Fisioterapia y Enfermedades Raras. ¡Juntos es Mejor!
- **25/10/2013** Una Enfermedad Rara
- **26/10/2013** Enfermedades Raras con calidad de vida
- **26/10/2013** Augusto Odone, la lucha contra las Enfermedades Raras
- **27/10/2013** El grupo de enfermedades raras reclama atención, coordinación médica y apoyo escolar
- **27/10/2013** Una enfermedad rara puede dar pistas para tratar Alzheimer y Parkinson
- **28/10/2013** La Paz, a la vanguardia de la investigación y asistencia clínica en enfermedades de base genética
- **29/10/2013** 600 escolares de toda Galicia conocen las enfermedades raras en un programa educativo de la Fundación Barrié y la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas

- **29/10/2013** Un grupo de Investigadores del CICbioGUNE abre la vía para combatir afecciones dermatológicas asociadas a la Enfermedad de Gunther
- **29/10/2013** Fundación Solidaridad Carrefour apoya programas especializados en terapias con animales para más de 300 niños con discapacidad
- **30/10/2013** CIC bioGUNE abre la vía para combatir afecciones dermatológicas asociadas a la enfermedad de Gunther
- **30/10/2013** Las Palmas se suma a la celebración del año 2013 como año español de las Enfermedades Raras
- **30/10/2013** Granada solidaria con las Enfermedades Raras
- **31/10/2013** El Día de la Fisioterapia, junto a las Enfermedades Raras



## ASOCIACIÓN PARA LA INFORMACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RENALES GENÉTICAS

Hace ya más de diez años inicié mi camino en el estudio de las enfermedades renales hereditarias. Centrándome inicialmente en la investigación sobre la poliquistosis renal autosómica dominante. A medida que han ido pasando los años, mi inquietud científica acerca de estas enfermedades tan poco conocidas ha persistido y se ha extendido con entusiasmo a las otras enfermedades renales hereditarias. Pero por encima de eso ha prevalecido el descubrir que detrás de esas enfermedades hay pacientes y familiares sumamente necesitados de información, apoyo y comprensión. Son enfermedades “raras” y por ello muy desconocidas entre la población general, pero lo que es peor también entre la comunidad sanitaria (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [CAMPAÑA "MIRAMOS POR TUS OJOS" DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA](#)
- ◆ [PRESENTACIÓN DE LA GUÍA DEL PROGRAMA "YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR", EL 18 DE NOVIEMBRE EN MADRID](#)
- ◆ [ENTREGA DE LA BECA AEFAT 2013 PARA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA-TELANGIECTASIA](#)
- ◆ [AITZINA FOLK FESTIVAL SOLIDARIO DE VITORIA-GASTEIZ](#)
- ◆ [15 DE NOVIEMBRE, DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES](#)

**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

### Ahora pensad en nuevos proyectos



Hola mi nombre es Emilia.

Hace seis años mi marido comenzó a tener problemas al caminar. El Médico de Familia consideró que tenía que enviarle al Neurólogo. Tuvimos que realizar muchas pruebas, y después de mucho esperar y de mucha incertidumbre, llegó el diagnóstico: *Paraparesia Espástica Familiar* (PEF), una enfermedad neurológica de las denominadas raras, que causa rigidez y debilidad en las piernas y de la que hay poca información y no tienen tratamiento (...)

[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).

---



Boletín nº 38 CREER Octubre 2013 [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