



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



- **Guía de lectura “Enfermedades Raras” de la Biblioteca del CREER. Patricia Arroyo, Documentalista del CREER**



El Servicio de Documentación de la Biblioteca del CREER ha elaborado una **Guía de lectura de libros sobre Enfermedades Raras** dirigidos tanto a adultos como a niños.

Obras que, en unos casos, son autobiografías de personas con una Enfermedad Rara. En otros, el autor relata de manera valiente y sobrecogedora en forma de diario un periodo de convivencia con una persona afectada. Y en otros, a través de una historia ficticia se describe cómo es una Enfermedad Rara y el entorno de la persona que la padece.

Cualquiera que sea el caso, en todos ellos se muestran valores humanos, sentimientos, pensamientos, miedos, inquietudes, ilusiones... que reflejan esa lucha contra estas enfermedades (...)

[Leer más...](#)



- **RareConnect.org - conectando a las personas que viven con enfermedades raras y a sus familias. Denis Costello, líder del proyecto RareConnect de EURORDIS**



Las comunidades de RareConnect son lugares para que los pacientes de todo el mundo se encuentren, entiendan que no están solos, y comuniquen estrategias para vivir a pesar de las barreras lingüísticas.

La semana pasada una mujer de Islandia publicó su historia en la comunidad de la narcolepsia. Pocos días después, otra persona que vivía con narcolepsia en Islandia había encontrado la historia y había hecho un comentario. RareConnect les permitió continuar con su conversación en privado, y lo último que oímos de ellos es que estaban discutiendo sobre cómo ejercer presión sobre las autoridades locales de atención sanitaria para obtener los tratamientos necesarios. Gracias a la traducción humana de historias y publicaciones del foro, RareConnect puede (...)

[Leer más...](#)

## II CURSO DE NEUROGENÉTICA



Del 13 al 15 de junio se ha celebrado en Burgos la segunda edición del Curso de Neurogenética con la colaboración del CIBERNED, CIBERER y el IMSERSO a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

Los directores del Curso son profesionales de larga trayectoria y dedicación a las Enfermedades Neurogenéticas como el Dr. Adolfo López Munain, coordinador del Grupo de Neurogenética de la SEN del Área de Neurociencias, el Dr. David Otaegui del Área de Neurociencias de la SEN ambos pertenecientes al Instituto Bionostia, Hospital de Donostia y la Dra. M<sup>a</sup> Jesús Sobrido del Centro Gallego de Medicina Xenómica de Santiago de Compostela (...)

[Leer más...](#)

## 9ª EDICIÓN PROGRAMA AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA



Este año 2013, el CREER retoma el Programa de Autocuidados y Calidad de Vida con la celebración de su 9ª edición que ha tenido lugar entre los días 24 a 26 de junio.

Esta novena edición ha recibido a familias de menores con edades comprendidas entre los 3 y los 12 años.

El Programa se crea con el objetivo de herramientas para el autocuidado e influir así de forma positiva en su salud y en su calidad de vida. A través de los diferentes talleres y contenidos planteados se pretende influir en la percepción de la enfermedad y desarrollar recursos propios, tanto en las personas afectadas como en los familiares/cuidadores, que permita responsabilizarse, en la medida de sus capacidades, de su propio cuidado y hábitos saludables desde la concepción global de salud biopsicosocial (...)

[Leer más...](#)

- [ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN CHIARI Y SIRINGOMIELIA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS \(CHYSPA\)](#)
- [VISITA DEL CENTRO DE RECUPERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA \(CRMF\) DE LARDERO \(LA RIOJA\)](#)
- [ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN DEDINES](#)
- [VISITA FORMATIVA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL Nº 1 DE VALLADOLID](#)
- [ENCUENTRO DE JÓVENES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL SÍNDROME DE PRADER WILLI \(AESPW\)](#)

---

## próximos eventos

- [1-7 de julio: Encuentro de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar](#)
- [8-14 de julio: Encuentro de Jóvenes Huntington](#)
- [15-26 de julio: 1º turno Programa Respiro Familiar](#)
- [29 de julio-9 de agosto: 2º turno Programa Respiro Familiar](#)

---

## el *ii*er informa

- SEMFYC E IIER IMPARTIRÁN FORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS A MÉDICOS DE AP EN LOS CURSOS DE LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL MENÉNDEZ PELAYO

[Leer más...](#)

- EL DIRECTOR DEL IIER HABLARÁ SOBRE LA CALIDAD DE LOS REGISTROS EN EL CURSO INTERNACIONAL DE VERANO “RARE DISEASE AND ORPHAN DRUG REGISTRIES”

[Leer más...](#)

---

## noticias a destacar

- **01/06/2013** Madrid celebra el primer encuentro de familiares de enfermedades raras
- **01/06/2013** Los hospitales de Badajoz aplican un protocolo de diagnóstico de la enfermedad "Porfiria aguda"
- **02/06/2013** Tesón frente a una «enfermedad rara»
- **02/06/2013** «No puedo hacer esfuerzos, me agoto»
- **03/06/2013** Una neuropediatra busca dinero para investigar enfermedades raras
- **03/06/2013** “La enfermedad de mi hijo nunca iba a ser investigada”
- **04/06/2013** Los pacientes valencianos de enfermedades raras se movilizan para promover la investigación
- **05/06/2013** Fundada GUADAERA, Asociación de Enfermedades Raras de Guadalajara
- **05/06/2013** La Encefalopatía de Celia: una nueva enfermedad

- **05/06/2013** Minoryx, empresa que trata enfermedades raras, premio Emprendedor XXI Cataluña
- **06/06/2013** Pacientes andaluces con fibrosis pulmonar idiopática reclaman en Granada poder acceder al único tratamiento para su enfermedad
- **06/06/2013** Un empresario de Madrid aquejado de una enfermedad rara intentará cruzar el Estrecho
- **06/06/2013** Niño vigués con enfermedad rara recibe mañana cheque por 46 toneladas de tapones
- **08/06/2013** «Tenemos toda la esperanza puesta en la investigación»
- **10/06/2013** Un fármaco contra la diabetes, un prometedor tratamiento contra una enfermedad neurodegenerativa
- **10/06/2013** El SAS elimina en Huércal-Overa una unidad referente mundial en Síndrome de Wolfram
- **10/06/2013** Crowdfunding para luchar contra enfermedades ultrarraras
- **10/06/2013** "La gente afectada por enfermedades raras paga impuestos como las demás y debe ser atendida"
- **11/06/2013** La Fundación Realmadrid apoyó el programa "En Enfermedades Raras Sumamos Todos"
- **11/06/2013** Una investigadora del CSIC acude a un concurso de televisión para poder continuar su investigación
- **11/06/2013** Estudiantes de fisioterapia darán tratamientos gratis a pacientes con Enfermedades Raras sin recursos
- **12/06/2013** El protocolo online DICE-APER de atención a las Enfermedades Raras mejora el control de estos pacientes, según una encuesta
- **12/06/2013** Los glucocorticoides podrían causar daños neuronales
- **12/06/2013** Un experto asegura que la genómica podría en siete años diagnosticar las más de 7.000 Enfermedades Raras descritas
- **12/06/2013** Morella, una etapa más en la lucha de Edu Pinto contra una enfermedad rara
- **12/06/2013** FEDER presenta el Camino Solidario por las Enfermedades Raras
- **13/06/2013** La atleta gandiense Xelo Mas correrá un Ironman por Ainhoa, la niña con Síndrome de Midas
- **13/06/2013** Descubren dos moléculas que evitan la muerte de las neuronas
- **14/06/2013** Juanjo quiere correr como todos los niños
- **15/06/2013** María Luisa Botella: «O mendigas por la ciencia o te quedas sin tu proyecto»
- **15/06/2013** La bici, la perra y el bombero, de aventura por Europa
- **15/06/2013** 266 pueblos valencianos a pie por las Enfermedades Raras
- **16/06/2013** La justicia obliga al estado a pagar unos audífonos osteointegrados a una niña
- **18/06/2013** La Fundación Síndrome de West será la beneficiaria de la cuarta campaña "Sonrisas Dulces" de Migueláñez

- **18/06/2013** El Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos propone a FEDER como candidata a los Premios Príncipe de Asturias
- **19/06/2013** Las Recomendaciones EUCERD para los registros de enfermedades raras promueven la interoperabilidad
- **20/06/2013** Segundo ensayo clínico de 2013 para pacientes con ELA
- **21/06/2013** La verdadera historia de la Unidad del Síndrome de Wolfram en España
- **21/06/2013** "El sentido del humor es algo que me viene de origen, me gusta reír. Lo acepté y ya está"
- **22/06/2013** La donación de tejidos es esencial para investigar las enfermedades raras
- **24/06/2013** La donación de tejidos es esencial para investigar las enfermedades raras
- **24/06/2013** El curioso caso de Benjamin Button, en femenino
- **24/06/2013** 17 perros y una buena causa
- **24/06/2013** Recaudan 12.000 euros para un documental sobre enfermedades raras
- **25/06/2013** Sansaloni se reúne con las asociaciones de enfermedades raras para impulsar la Estrategia autonómica
- **25/06/2013** Expertos analizan en Sevilla los últimos avances en el manejo de la Neuropatía óptica de Leber
- **25/06/2013** Ponen en marcha una campaña de recogida de toner y móviles usados
- **25/06/2013** El Parque de las Ciencias acoge el estreno del documental "FRÁGIL, camino de cristal"
- **25/06/2013** Pablo Motos, premiado por su apoyo continuado a las personas con Fibrosis Quística
- **26/06/2013** "Para volver a investigar en España el sistema tiene que cambiar y no es sólo que haya dinero"
- **26/06/2013** La Asociación Española de Síndrome de Rubinstein-Taybi, en el cupón de la ONCE
- **26/06/2013** Pacientes con Sarcoidosis dan a conocer su enfermedad en centros de salud y hospitales
- **26/06/2013** "I love you" consigue con donaciones los fondos para comenzar a investigar
- **26/06/2013** Totana acogerá el I Simposium Internacional de Lipodistrofias
- **26/06/2013** La fisioterapia es necesaria en todas las fases de la ELA, desde la sospecha
- **26/06/2013** Hasta un 50% de los familiares de una persona que ha sufrido una muerte súbita están en "elevado riesgo" de sufrirlo
- **26/06/2013** Alumnos del BCC celebran una gala solidaria para destinar los fondos a la Fundación Bizimínia
- **27/06/2013** Epidermiolisis Bullosa: protocolo para Atención
- **27/06/2013** Muere el grancanario afectado de envejecimiento prematuro
- **27/06/2013** Familiares, médicos e investigadores comparten experiencias en la Reunión de la Red Nacional de Anemia de Fanconi

- **27/06/2013** El CB Canarias organiza un festival benéfico para niños con Enfermedades Raras
- **27/06/2013** Muere Stefano Borgonovo, un símbolo contra la ELA
- **27/06/2013** Aragón eliminará los trámites administrativos para Enfermedades Raras
- **28/06/2013** Teresa Perales apoya la presentación del segundo libro de María Pino Brumberg
- **28/06/2013** La mujer que perdió a sus siete hijos apoya investigación en tratamientos genéticos
- **29/06/2013** Un maratón y medio cada día
- **30/06/2013** Aragón avanza en el tratamiento de la Hipertensión pulmonar



### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DÉFICITS INMUNITARIOS PRIMARIOS (AEDIP)

Esta La Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP) es la organización que aglutina a los enfermos de las distintas enfermedades Inmunológicas y en la que participan enfermos afectados, familiares, médicos e investigadores. AEDIP, es miembro de IPOPI, que es la organización mundial de Inmunodeficiencias donde estamos representados en el Medical Advisory Panel (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA HA CONCEDIDO A LA ASOCIACIÓN AMES, EL PREMIO ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES 2012](#)
- ◆ [DECLARACIÓN DE PRINCIPIOS SOBRE LA ELA DE TODOS LOS PAÍSES MIEMBROS DE LA ALIANZA INTERNACIONAL DE ELA, CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL CELEBRADO EL 21 DE JUNIO](#)
- ◆ [EL GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA \(GERNA\) ORGANIZA "NADANDO JUNTO A LAS ENFERMEDADES RARAS" EN ALLOZ EL 27 Y 28 DE JULIO](#)

**Recuerda:** Si formas parte de una asociación de enfermedades raras, y 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.



Boletín nº 34 CREER Junio 2013 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) @CentroCREER Tel.: (+34) 947 253 950

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