



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

editorial

- **Colaboración del CREER con el Biobanco y Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III. M^a Inmaculada Arroyo Manzanal, M^a Yolanda Balbás Gutiérrez y Cristina Gómez Cobo, Enfermeras del CREER**



Desde marzo del año 2011 las Enfermeras del CREER colaboramos con el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Dicha colaboración la llevamos a cabo con el Biobanco que ha sido creado por dicho Instituto con la finalidad de poder investigar sobre las diferentes Enfermedades Raras. Nuestra intervención la realizamos en diferentes niveles administrativo, sanitario y por supuesto humano. La población a la que va dirigida: usuarios afectados por Enfermedades Raras y familiares de los mismos, que acuden a SAMER o a los diferentes Encuentros que se organizan en el CREER (...)

[Leer más...](#)

los profesionales escriben

- **VALENTIA BIOPHARMA: Un joven equipo contra las Enfermedades Raras. M^a Carmen Álvarez, Directora Técnica**



Valentia Biopharma es un laboratorio Biofarmacéutico nacido en el 2006 como Spin-off de la Universidad de Valencia. La empresa fue constituida por un joven equipo promotor movido por la búsqueda de fármacos contra las enfermedades raras. En la actualidad, está formada por 10 trabajadores de los cuales la mayoría se dedica a la investigación biomédica. Con un presupuesto pequeño, a lo largo de estos años Valentia Biopharma se ha posicionado como un referente en el campo de la distrofia miotónica (...)

[Leer más...](#)



creer informa



VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

El Del 14 al 16 de febrero se celebró en Sevilla la VI edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras bajo el lema “*Seguimos avanzando*”.

Este Congreso está organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER).

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, estuvo presente en esta VI edición del Congreso con la presencia de D^a Begoña Ruiz, Responsable de Área Técnica del Centro, quien se encargó de reseñar la actividad desarrollada desde su creación en el año 2009.

[Leer más...](#)

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2013



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), se sumó a los actos que con motivo de la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, el **28 de febrero de 2013**, se organizan no sólo en España y en Europa, sino en el resto del mundo y que constituye una iniciativa internacional cada vez más respaldada por las organizaciones de afectados. Promovido por Eurordis desde el año 2008, tiene como objetivo dar a conocer y visibilizar la situación y necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias, así como promover el conocimiento, la participación e implicación de todos los sectores y la solidaridad ciudadana como medios para la mejora de la calidad de vida de estas personas que viven con estas patologías poco frecuentes.

Diferentes acciones de sensibilización se programaron en la ciudad de Burgos y su provincia organizados por las diferentes Asociaciones de Enfermedades Raras con representación en la ciudad de Burgos y que el CREER ha apoyado, acompañándolas en estas iniciativas y actividades.

[Leer más...](#)

- REUNIÓN DEL PATRONATO DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DRAVET



próximos eventos

- [1-3 de marzo: Encuentro de la Asociación Española de Extrofia Vesical](#)
- [4-8 de marzo: Encuentro de la Asociación de Ataxias de Galicia](#)

- [15-17 de marzo: Encuentro de la Asociación Española para el Síndrome Prader Willi](#)
- [22-27 de marzo: Encuentro de la Asociación de Enfermedades Raras de la Región de Murcia D'Genes](#)
- [5-7 de abril: II Encuentro de la Asociación Española de Stickler](#)



el *iier* informa

- **LA RED ESPAÑOLA DE REGISTROS DE ENFERMEDADES RARAS PARA LA INVESTIGACIÓN CELEBRA SU PRIMERA REUNIÓN ANUAL**

Durante los días 4 y 5 de marzo, el Instituto de Salud Carlos III ha albergado la primera reunión anual de SpainRDR, la Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación. Al encuentro han asistido cerca de 80 personas (...)

[Leer más...](#)

- **EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS AMPLÍA SU CAMPO DE ACTIVIDAD CON LA INCORPORACIÓN DE UN ÁREA DE GENÉTICA HUMANA**

[Leer más...](#)

- **EL IIER PARTICIPA EN LA CARRERA POR LAS ENFERMEDADES RARAS ORGANIZADA POR FEDER EN LA CASA DE CAMPO DE MADRID EL PASADO 3 DE MARZO**

[Leer más...](#)



noticias a destacar

- **01/02/2013** Sanidad prepara un Registro Nacional de Enfermedades Raras
- **01/02/2013** Doña Letizia pide un compromiso con las personas con enfermedades raras
- **01/02/2013** Las "enfermedades raras" analizadas en el hospital de Ciudad Real
- **02/02/2013** Febrero se convierte en el mes de las enfermedades raras
- **02/02/2013** La investigación neurogenética, una esperanza para las enfermedades raras
- **02/02/2013** Nadia Nerea superó con éxito la operación y ahora se está a la espera de su evolución
- **05/02/2013** La Princesa de Asturias se vuelca en las enfermedades raras
- **07/02/2013** La Fibrosis Quística, de enfermedad desconocida a ser detectada desde el nacimiento
- **07/02/2013** Un futuro que cada vez va a peor: podemos ser 'raros', pero somos humanos
- **08/02/2013** FEDER invita a correr a favor de las enfermedades raras
- **08/02/2013** Las farmacéuticas ven potencial en las enfermedades raras

- **09/02/2013** Aitor Aparicio dirigirá el Centro de Enfermedades Raras desde la próxima semana
- **12/02/2013** Una enfermedad rara puede llegar a costar entre 500 y 700 euros al mes a una familia en España
- **12/12/2013** Más de 300 expertos participarán en el VI congreso sobre enfermedades raras
- **13/02/2013** Un nuevo modelo sanitario para agilizar los diagnósticos de las enfermedades raras
- **13/02/2013** La ONCE se solidariza con las enfermedades raras
- **14/02/2013** Pacientes de enfermedades raras piden la exención del copago
- **15/02/2013** BBVA apadrina proyectos solidarios, uno de ELA Andalucía
- **15/02/2013** El coste de un paciente con enfermedad rara varía entre 20.000 y 100.000 euros al año
- **15/02/2013** La exposición 'Human bodies' conmemora el Año de las Enfermedades Raras
- **18/02/2013** Vicente del Bosque, protagonista del Vídeo Oficial del Día Mundial de las enfermedades raras
- **19/02/2013** FEDER presenta el vídeo oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- **19/02/2013** La realidad de las enfermedades raras se acerca a los escolares toledanos
- **20/02/2013** Los afectados de enfermedades raras piden unidades de referencia en España
- **23/02/2013** Enfermedades raras, personas normales
- **24/02/2013** Asociaciones de enfermedades raras buscan complemento a los fondos públicos
- **24/02/2013** El colectivo de enfermedades raras reclama apoyo y diagnóstico temprano
- **25/02/2013** Cantabria crea un registro de pacientes con enfermedades raras
- **25/02/2013** La Ataxia, protagonista del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Valladolid
- **26/02/2013** Un diagnóstico precoz y preciso es "vital" para las enfermedades raras y ultrararas
- **26/02/2013** El CIPF descubre dos posibles genes que pueden condicionar enfermedades raras de neuropatías periféricas
- **26/02/2013** David Araújo reconocido por la Federación de Enfermedades Raras
- **26/02/2013** Profesionales y pacientes piden más recursos para enfermedades raras, que padecen más de 85.000 personas en la Región de Murcia
- **27/02/2013** Cerca de 70.000 personas en Baleares padecen algún tipo de enfermedad rara
- **27/02/2013** El 20% de las enfermedades raras tardan 10 años en ser diagnosticadas
- **27/02/2013** Desarrollan una aplicación destinada a enfermedades raras
- **27/02/2013** El elevado precio de las enfermedades raras
- **27/02/2013** Elaboran un informe farmacológico sobre las enfermedades raras
- **27/02/2013** Unas 4.000 personas padecen en Aragón una enfermedad rara neuromuscular

- **27/02/2013** La Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras considera imprescindible incorporar la atención integral de las patologías raras al servicio del sistema nacional de salud
- **28/02/2013** Enfermedades raras: luchando contra lo desconocido
- **28/02/2013** Enfermedades raras: El año de Irene
- **28/02/2013** El Sergas trabaja en la creación del registro gallego de Enfermedades Raras
- **28/02/2013** La Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras del Hospital 12 de Octubre, premiada por su atención a pacientes y familiares
- **28/02/2013** "Las unidades de referencia para las enfermedades raras supondrían un ahorro clarísimo"
- **28/02/2013** Situación de las enfermedades raras en el mundo
- **28/02/2013** Ana Mato anuncia la elaboración de un Mapa de Recursos sobre Enfermedades Raras



ASOCIACIÓN DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

La Asociación Duchenne Parent Project España es una Entidad sin ánimo de lucro.

La existencia de esta asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker, así como, el amparo a las familias que lo necesiten (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [GUÍA DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y PROFESIONALES DE DISFONÍA ESPASMÓDICA EDITADA POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA \(AESDE\)](#)
- ◆ [SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL PACIENTE Y CUIDADOR DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR](#)
- ◆ [VI CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA GRAVIS Y CONGÉNITA](#)
- ◆ [JORNADA CIENTÍFICA SHANK3 Y SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID / SÍNDROME DE DELECIÓN 22Q13, EL 30 DE ABRIL EN MADRID](#)

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.

tres millones de voces

Síndrome de Sotos



No resulta fácil poder explicar qué se siente cuando tu hermano tiene una enfermedad rara.

Cuando eres pequeña y pides a tus padres un hermanito, no estás preparada para entender que es eso de una “enfermedad rara” y mucho menos, si te dicen “tu hermano tiene Síndrome de Sotos”.

No comprendes esas palabras, tampoco lo que significan, no entiendes porque no juega contigo o por que le cuesta tanto aprender a caminar o simplemente no corretea detrás de ti. Únicamente ves que tu hermano es diferente.

afectada la dicción, con clara disfonía y la gesticulación facial (...)

[Leer más...](#)



Boletín nº 30 CREER Febrero 2013 www.creenfermedadesraras.es Tel.: (+34) 947 253 950

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