



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



### ■ Productos de apoyo de bajo coste. Elena Güemes Palacios, Terapeuta Ocupacional del CREER



Los productos de apoyo son cualquier recurso, incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnologías y software, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (ISO 9999:2007).

Dentro del mercado se pueden encontrar múltiples soluciones que ayuden a llevar una vida más autónoma y que se adapten a la problemática específica de cada caso. Pero en ocasiones, no se encuentran productos elaborados que sirvan y se adapten a estas situaciones concretas (...)

[Leer más...](#)



### ■ Homeopatía y enfermedades de baja prevalencia. Carlos L. Lerma Dorado, Licenciado en Farmacia. Oficina de Farmacia en La Algaba (Sevilla)



Para poder situarnos, vamos a comenzar definiendo los términos: La Unión Europea define las enfermedades de baja prevalencia como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes en la comunidad. Actualmente se considera medicamento huérfano todo fármaco, prótesis, agente biológico o preparación dietética destinado al tratamiento de una enfermedad rara (ER).

En España estaríamos hablando del 6 al 8 % de la población, aproximadamente más de 3 millones de personas. En total existen 7.000 patologías diferentes (...)

[Leer más...](#)

---



creer informa

### **I JORNADA DE ESCLEROSIS TUBEROSA**



Desde el El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) celebró del 23 al 25 de noviembre la I Jornada de Esclerosis Tuberosa.

La jornada, organizada por la Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa en colaboración con el CREER, con el objetivo de difundir y proporcionar toda la información sobre la enfermedad para las familias, afectados, profesionales sanitarios y población en general además de aportar conocimientos de interés, tratamientos, ensayos de esta patología, etc.

[Leer más...](#)

### **ÉNCUENTRO MÉDICO INTERNACIONAL GUATEMALA-COLOMBIA**



Del 25 de noviembre al 4 de diciembre el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) acogió un Encuentro Médico Internacional Guatemala-Colombia.

El Encuentro, organizado por la Asociación Española de Beneficencia en Guatemala (BENE), la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER) y el CREER, permitió el intercambio de experiencias y conocimientos a especialistas y profesionales, procedentes tanto de España como de Guatemala y Colombia, vinculados con las Enfermedades Raras.

[Leer más...](#)

**- IV ENCUENTRO ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME BECKWITH-WIEDEMANN**

**- III ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER “FORMANDO PERSONAS, INSPIRANDO ACCIONES”**

**- 8ª EDICIÓN PROGRAMA AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA**

**- III ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SOTOS**

---




próximos eventos

- [25 de noviembre-4 de diciembre: Encuentro Médico Internacional Guatemala-Colombia](#)
- [6-9 de diciembre: V Jornada de Trabajo de la Asociación Española de Ictiosis](#)
- [14-15 de diciembre: II Curso Evaluación neurológica del neonato](#)

## EL PROYECTO SPAINRDR LANZA SU PÁGINA WEB

La Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación (SpainRDR, por sus siglas en inglés) es un proyecto financiado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), organismo público de investigación en ciencias biomédicas y de la salud, al amparo del Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC). SpainRDR cuenta con una financiación de 2,4 millones de euros para un período inicial de tres años (2012-2014).

[Leer más...](#)



## noticias a destacar

- **02/11/2012** Un nuevo mapa genético para conocer el desarrollo de enfermedades
- **02/11/2012** Nace 'Gure Nahia Elkartasuna'
- **03/11/2012** Afectados por el Síndrome de Beckwith-Wiedemann piden una atención coordinada
- **04/11/2012** El coste obliga a pacientes con enfermedades raras a reducir las dosis de su tratamiento
- **05/11/2012** La asbestosis, una enfermedad rara por inhalación de amianto, común en Avilés
- **05/11/2012** Por Nahia y otros niños enfermos
- **06/11/2012** La UE da luz verde al uso de la primera terapia génica
- **07/11/2012** Investigadores ponen en marcha un registro estatal de síndromes diabéticos raros
- **07/11/2012** Ferrer: "En las enfermedades raras es fundamental el conocimiento por parte de la sociedad y el asociacionismo"
- **07/11/2012** Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras, en la UMH
- **07/11/2012** Enfermedades raras, quien son los raros
- **08/11/2012** ViroPharma lanzará en 2013 un fármaco para la enfermedad de Addison y otro para ataques epilépticos agudos
- **08/11/2012** Asociaciones de enfermedades raras buscan "ideas lowcost" para captar fondos
- **08/11/2012** Aarón Rodríguez y Manuel T. Velázquez, IES de San Sebastián Premio CSIC-Canarias
- **09/11/2012** Isabel Gemio lucha contra las enfermedades raras
- **11/11/2012** Los enfermos de Lupus lamentan la falta de información sobre las enfermedades raras
- **11/11/2012** Personas corren por la investigación de enfermedades neuromusculares
- **12/11/2012** 'Enfermedades Raras', un manual de humanidad
- **12/11/2012** El día que desperté con solo media sonrisa
- **12/11/2012** Advierten del infradiagnóstico de pacientes con déficit de hormona del crecimiento
- **13/11/2012** Instituto Carlos III y Asociación Laboratorios de Medicamentos Huérfanos, unidos por el Registro de Enfermedades Raras
- **14/11/2012** Afectados por enfermedades neuromusculares claman contra los recortes en Sanidad
- **14/11/2012** Pfizer premia un proyecto de Feder
- **15/11/2012** "Con tu fuerza podemos". Por el neurólogo e investigador Adolfo López de Munain
- **15/11/2012** Expertos de la industria farmacéutica piden más investigación sobre enfermedades raras
- **16/11/2012** Trece objetivos para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras

- **16/11/2012** Pacientes y médicos insisten en el diagnóstico adecuado y la terapia precoz para mejorar el abordaje de una enfermedad ultra-rara: la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
- **16/11/2012** 16 de noviembre: Día Internacional para la Tolerancia
- **19/11/2012** La Princesa de Asturias recibe en Audiencia a la nueva Junta Directiva de Feder
- **19/11/2012** María de Villota colabora contra las enfermedades neuromusculares infantiles
- **21/11/2012** Un test de proteínas puede predecir la tasa de progresión de la ELA
- **21/11/2012** Una familia de Vigo con tres hijos consigue la dación en pago tras una donación anónima
- **22/11/2012** Una niña de Gandia sufre una enfermedad con sólo 50 casos
- **21/11/2012** Miles de afectados por enfermedades raras denuncian su abandono tras los recortes sanitarios
- **22/11/2012** El Virgen Macarena necesita personas sanas para completar un estudio Neuropsicológico en la ELA
- **23/11/2012** Cena presentación de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias "Aelip"
- **25/11/2012** Josema Yuste y Millán Salcedo posan para el calendario solidario 2013 de la Fundación Síndrome 5p-
- **26/11/2012** Fenilcetonuria: una enfermedad rara que se puede tratar
- **26/11/2012** El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad apoya las reivindicaciones de Feder
- **28/11/2012** Rosa Díez: "Las personas con enfermedades raras sufren una doble injusticia"
- **29/11/2012** DÍA dona a Feder varias cestas de navidad para obtener fondos dirigidos a los pacientes con enfermedades raras



### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA (A.E.E.)

El 19 La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) es una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, constituida el 9 de Febrero de 1995 en Las Rozas (Madrid).

Los objetivos de la Asociación son:



- INFORMAR y orientar a los asociados, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias, coloquios...., ofreciendo asistencia social y laboral, en su caso, y terapias dirigidas por expertos.

- PROMOVER la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos hacia esta enfermedad (...)

[Leer más...](#)

- ◆ JORNADAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA ELA ORGANIZADAS POR ELA ANDALUCÍA
- ◆ JORNADA “LAS ENFERMEDADES RARAS, LUCES Y SOMBRAS DE UNA COMPLEJA REALIDAD”
- ◆ LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS (ASIC) EDITA EL LIBRO “CUANDO ME ENCIENTRES”

- ◆ I CERTAMEN DE FOTOGRAFÍA, DIBUJO, PINTURA, NARRATIVA CORTA Y POESÍA ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA (AMES)
- ◆ CALENDARIO SOLIDARIO 2013 DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- "RÍETE Y NO MIRES CON QUIÉN"

**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.



### Mi experiencia como madre de una niña con Síndrome de Sotos

Soy la madre de una adolescente que tiene el *Síndrome de Sotos* y el *Síndrome de Cutis Laxa*. Tiene 15 años, como el amor del Dúo Dinámico, y es tan bonita y tan maravillosa, que si la conocieran le harían otra canción.

Ser madre, en general, yo creo que es la mejor experiencia que se puede vivir; ser madre de una persona con alguna dificultad es aún más intenso: en mi caso, la preocupación normal se multiplica a la enésima potencia repartida entre la fuerza para luchar que ni sospechaba que tenía y el miedo... controlado, sí, pero miedo al fin. Por otro lado, los triunfos aún tienen más valor, porque siempre van precedidos de una ardua lucha (...)

[Leer más...](#)



Boletín nº 28 CREER Noviembre 2012 [www.creenfermedadesraras.es](http://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