



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER DICIEMBRE 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

PADECER UNA ENFERMEDAD RARA



En los últimos 10 años, asistimos a un proceso de toma de conciencia de las consecuencias de padecer una enfermedad rara (ER) y se ha empezado a comprender las características de este complejo colectivo que sufre de la falta de conocimiento profesional y social. Las personas con ER y sus familias constituyen un grupo altamente susceptible de atención desde la Psicología en sus diferentes ámbitos.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) dice que la salud es el bienestar biológico....

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



CREER NAVIDAD

La pasada Navidad 2011 el CREER ha puesto en marcha el Programa de Acogida a Personas con ER en fechas...



ENCUENTRO DE PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME PRADER-WILLI

El 3 de diciembre el CREER de Burgos recibió a un grupo de menores y jóvenes con Síndrome de Prader-Willi pertenecientes a la Asociación Española para el Síndrome Prader-Willi (Aespw), quienes durante 5 días participaron en diferentes actividades de ocio y tiempo libre, que les permitieron fomentar el conocimiento mutuo y propiciar la....

- **13 de diciembre:** [D. CÉSAR ANTÓN BELTRÁN, NUEVO DIRECTOR GENERAL DEL IMSERSO](#)
- **15-17 de diciembre:** [CURSO ESCALA DE FORMACIÓN PARA EL DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO \(ADOS-G\)](#)

el iier informa

Se aprueba el proyecto español de registro de ER liderado por el IIER en el marco del IRDiRC



El Consorcio internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC, por sus siglas en inglés) es una iniciativa sin precedentes en el ámbito de la colaboración internacional, impulsada por Estados Unidos y la Unión Europea en 2010, para avanzar en el esclarecimiento de las enfermedades raras o poco frecuentes.

El Gobierno español, a través del Instituto de Salud Carlos III, se sumó a la iniciativa y se comprometió a aportar 10 millones de euros en el periodo 2012-2016 para financiar la

- [Web del Año SEPAR 2012 de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias.](#)

noticias a destacar

- **1 de diciembre:** [Un libro recoge la historia de tres familias con hijos con enfermedades 'raras'](#)

- 1 de diciembre: [Soliris®\(eculizumab\) recibe la autorización de comercialización en Europa para el tratamiento de los pacientes con síndrome hemolítico urémico atípico](#)
- 1 de diciembre: [La Federación de Enfermedades Raras y el Imsero publican un cuento infantil](#)
- 1 de diciembre: [El drama de un padre cuyo hijo padece adrenoleucodistrofia](#)
- 2 de diciembre: [El Seminario de Biomedicina aborda una de las enfermedades raras que afecta a pies y manos](#)
- 2 de diciembre: [Estudian con una técnica pionera la retinosis pigmentaria, una enfermedad rara para la que no existe cura](#)
- 2 de diciembre: [Los indignados de la ciencia](#)
- 2 de diciembre: [RareConnect: Comunidades de Enfermedades Raras Online](#)
- 3 de diciembre: [D'Genes y Feder invitan al CBATEG para congreso de enfermedades raras](#)
- 3 de diciembre: [D'Genes participa en la jornada de puertas abiertas de Asociación Murciana de Terapias Ecuestres \(AMTE\)](#)
- 3 de diciembre: [Enfermos de Prader-Willi intentan mejorar en Burgos su autonomía personal](#)
- 5 de diciembre: [Investigadores asturianos y vascos crean una web sobre enfermedades raras](#)
- 6 de diciembre: [La UE crea un comité para estudiar las enfermedades raras en red](#)
- 6 de diciembre: [Cela se suma al reciclaje solidario](#)
- 6 de diciembre: [Twitter y las enfermedades raras](#)
- 7 de diciembre: [El PNV pide un estudio del coste económico de sufrir una enfermedad rara](#)
- 7 de diciembre: [El sol de la esperanza](#)
- 7 de diciembre: [Sufrir una enfermedad rara en España](#)
- 7 de diciembre: [Investigadores de Cruces en un proyecto de enfermedades raras de riñón](#)
- 8 de diciembre: ['Málaga con Abraham', entrenador Pokémon](#)
- 8 de diciembre: [La especialidad de Genética Clínica todavía no existe en España](#)
- 10 de diciembre: [D'Genes elige a las personas e instituciones que mejoran la calidad de vida de los afectados por una enfermedad rara](#)
- 11 de diciembre: [Solo Galicia ofrece tratamiento en España para una rara enfermedad](#)
- 12 de diciembre: [Revolade® \(eltrombopag\), disponible desde hace 1 año en España](#)
- 12 de diciembre: [Software al servicio del doctor](#)
- 12 de diciembre: [Hoy nueva protesta de los pacientes de las enfermedades "olvidadas"](#)
- 12 de diciembre: [La actividad "Encuentros ConCiencia" acerca la investigación en salud a más de 300 pacientes y sus familiares](#)
- 12 de diciembre: [La Agrupación Moteros Elda llevará juguetes a niños que padecen enfermedades raras y a alumnos del colegio de educación especial Miguel de Cervantes](#)
- 12 de diciembre: [El distrito sanitario realizó más de 1.300 pruebas del talón](#)
- 14 de diciembre: [El CREER acoge el curso Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo](#)
- 15 de diciembre: [El 97.5% de los informes de segunda opinión médica coinciden con el tratamiento indicado inicialmente](#)
- 15 de diciembre: [Cermi Andalucía aplaude la aprobación de la Ley de Salud Pública por "la especial \(Comité de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Andalucía\) prevención de las discapacidades"](#)
- 16 de diciembre: [La telemaratón solidaria de RTVV destinará el dinero a las enfermedades raras](#)
- 16 de diciembre: [El uso de medicamentos huérfanos pediátricos se ve limitado por las preparaciones galénicas](#)
- 16 de diciembre: [Laboratorios BIO-DIS colaborará con la Fundación Mehuer en el apoyo a los afectados por patologías raras](#)
- 18 de diciembre: [Un concierto benéfico recaudará fondos para investigar las enfermedades raras](#)
- 19 de diciembre: [Pacientes y médicos crean una plataforma para la investigación Biomédica y de Enfermedades Raras](#)
- 19 de diciembre: ["Si no me morí en aquel momento, ya me puede pasar cualquier cosa"](#)
- 25 de diciembre: [Las patologías respiratorias minoritarias entran en el Registro Nacional de Enfermedades Raras](#)
- 26 de diciembre: [El hospital de Dénia organiza una jornada sobre rehabilitación en las enfermedades raras](#)
- 26 de diciembre: [Salvar a Arya](#)
- 27 de diciembre: ['San Pablo' se llena de música para luchar contra las enfermedades raras](#)
- 27 de diciembre: [III Carrera Solidaria por la Esperanza de las familias con enfermedades raras](#)
- 28 de diciembre: [El polideportivo Dehesa Boyal acoge el primer partido benéfico para la Fundación Isabel Gemio](#)
- 29 de diciembre: [Los padres de Paula, la niña con agenesia sacra, agradecen la colaboración pero lamentan la falta de apoyo institucional](#)
- 29 de diciembre: [La Fundación Mehuer y la empresa Neocodex firman un convenio para investigar las causas de enfermedades raras](#)
- 31 de diciembre: ["Los gobernantes valencianos no tienen visión científica"](#)

espacio de
asociaciones

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PORFIRIA (AEP)

La AEP se constituyó en Sevilla en septiembre de 1999 como una entidad sin ánimo de lucro y de ámbito nacional.

Tiene por fin, dar información, orientación y apoyo a las.....

tres millones de voces

DESDE IBIZA CON DOLOR: COMO SOBREVIVIR A UNA ER Y NO MORIR EN EL INTENTO

En primer lugar presentarme, me llamo Marta Pérez del Molino Castellanos.

Me fui de mi tierra Santander, va a hacer el 18 de junio de 2011, 4 años, huyendo de muchos años de médicos e incomprensión por parte de ellos y de mi familia, (y eso que mi hermano el mayor es médico), y también harta de ese clima, que cada año que pasaba era mñas perjudicial para mi, más me dolía todo el cuerpo....



Boletín nº 17 CREER Diciembre 2011 www.creenfermedadesraras.es admin@centrocreer.com (+34) 947 253 950

SI HAY ALGÚN ERROR EN TUS DATOS, O NO PUEDES VISUALIZAR LA NEWSLETTER
CORRECTAMENTE

POR FAVOR PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS: admin@centrocreer.com