

Newsletter CREER nº 18  
(si no ve correctamente esta newsletter [PINCHE AQUI](#))



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:



## EL DOLOR DESDE LA PSICOLOGÍA



El dolor, esa experiencia que no es ajena a ningún ser humano, es un fenómeno muy complejo.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) lo ha definido como: “el dolor es, incuestionablemente, una sensación en una parte o partes del cuerpo pero, igualmente, se trata siempre de una experiencia perceptiva y subjetiva desagradable y, por tanto, emocional, resultante de un amplio número de factores: biológicos, psicológicos y sociales”.

[leer más...](#)



## LA GESTIÓN DE LOS PROCESOS DE LOS GRUPOS DE INTERES Y EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS CENTROS DE REFERENCIA ESTATAL



Donde hay un colectivo que está relativamente peor atendido que otros desde el punto de vista social, cuando se considere importante impulsar determinadas ideas o tecnologías (vida independiente, Ayudas Técnicas, accesibilidad universal, etc.), o cuando el Gobierno cataloga como de “alta prioridad” una nueva línea de acción que atañe a todo el territorio del Estado, entonces es cuando, entre otras medidas, está justificada la creación de un Centro de Referencia Estatal.

[leer más...](#)

## creer informa

### ACTIVIDADES EN EL CREER



El CREER ofrece el curso "Cuidador al Cuidador" en la modalidad de Teleformación, dirigido a las personas que ejercen la función de cuidar a personas con enfermedades raras y a los propios afectados.

Este curso se crea con el objetivo de dar a conocer las herramientas y técnicas que permitan mejorar las consecuencias.

[Descarga el folleto AQUI](#)

## próximos eventos

### AGENDA

**8 Febrero:** Curso Informática impartido por la Asociación de Autismo de Burgos.

**9-12 Febrero:** Encuentro afectados y familiares de la Asociación Ataxia Galicia.

**13-19 Febrero:** Encuentro de afectados y familiares de la Federación Andaluza de Ataxia.

**15 Feb-15 Mar:** Curso de Teleformación "Cuidar al cuidador" en el Creer.

**20-26 Febrero:** Encuentro de afectados y familiares de la Federación de Ataxias de España (FEDAES).

**29 Febrero:** Día Mundial de las Enfermedades Raras.



### FINALIZA EL PROGRAMA CREER NAVIDAD

Con la celebración de Reyes ha finalizado la estancia de personas afectadas por enfermedades raras que, junto a sus familias han participado en la primera convocatoria del Programa Navidad en el Creer

La satisfacción manifestada por ellas durante la estancia y la necesidad de responder a la demanda de atención especializada en esta época del año de especial significado, harán posibles futuras convocatorias...

**11 ENERO:** VISITA FORMATIVA DEL IES JORGE MANRIQUE DE PALENCIA

**13-15 ENERO:** REUNIÓN CHICOS CON SÍNDROME DE APERT

**25 ENERO:** VISITA FORMATIVA DEL IES ORDOÑO II DE LEÓN

## el iier informa

### El director del IIER, elegido Secretario de ICORD, sociedad internacional para impulsar la actuación global en enfermedades raras y medicamentos huérfanos



La misión de ICORD (International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs) es mejorar el bienestar de los pacientes con enfermedades raras y sus familias en todo el mundo a través de un mejor conocimiento, la investigación, los cuidados, la información, la educación y la sensibilización.

ICORD es una sociedad internacional para todas las personas que trabajan en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, incluyendo el cuidado de la salud, la investigación académica, la industria,.....



noticias a destacar

- 2 de enero:** Una paciente de una enfermedad ultra-rara a la espera indefinida de su tratamiento
- 2 de enero:** El partido de los famosos en San Sebastian de los Reyes
- 2 de enero:** Glamoroso saque de honor
- 2 de enero:** Totana se solidariza con los afectados por enfermedades raras
- 3 de enero:** Una inyección de células madre alivia la progeria en ratones
- 3 de enero:** Los padres de una niña con agenesia sacra buscan 15.000 euros para operarla
- 3 de enero:** La Fundación Mehuer y Neocodex
- 7 de enero:** Colombres se une contra el Rett
- 8 de enero:** El tratamiento es caro, pero yo no he elegido tener esta enfermedad
- 8 de enero:** Medio siglo conviviendo con ELA
- 10 de enero:** «Estamos condenados a la ceguera»
- 10 de enero:** Artículo - FEDAES
- 10 de enero:** Inauguración de la III Edición del master “Conocimiento actual de las enfermedades raras”
- 11 de enero:** Junta e Instituto Carlos III crearán un registro de enfermedades raras
- 11 de enero:** Puntadas por una buena causa
- 11 de enero:** Iniciativas Políticas y Planes de Acción en el campo de las ER
- 12 de enero:** Rita se va a Madrid a averiguar su enfermedad rara
- 12 de enero:** Castilla y León se implica en el tratamiento de patologías raras
- 12 de enero:** Shire lanza la primera web española para profesionales sanitarios totalmente dedicada a la enfermedad de Fabry
- 12 de enero:** Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras
- 13 de enero:** Lanzan programa para prevenir enfermedades congénitas
- 13 de enero:** El Alquián albergará el próximo domingo su II Carrera Popular con matiz benéfico
- 14 de enero:** Afectados por el síndrome de Apert piden más centros de atención en España
- 14 de enero:** El Centro de Enfermedades Raras aporta a un registro estatal datos de un millar de personas
- 15 de enero:** La importancia y la necesidad de colaboración de apoyo mutuo en el ámbito de las enfermedades raras
- 16 de enero:** La UPO y la AEPMI impulsan el estudio sobre patologías mitocondriales, que afectan en España a más de 800 personas
- 16 de enero:** Asistencia virtual para pacientes que padecen enfermedades raras
- 17 de enero:** FEDER apoya las actividades de concienciación social de las ER
- 17 de enero:** La EMA da luz verde al primer medicamento huérfano para tratar el síndrome de Prader-Willi
- 18 de enero:** Las actividades de concienciación social de las ER saltan este año a las Redes Sociales y Smartphone
- 19 de enero:** La investigación básica y clínica se unen contra las enfermedades raras
- 20 de enero:** Del Bosque hará campaña contra las enfermedades raras en España
- 20 de enero:** Sanidad reclama más apoyo para las enfermedades raras

- 20 de enero:** Un festival intentará recaudar 3.000 euros para Sara
- 21 de enero:** Cuando querer es poder: la ciencia financiada por los padres coraje
- 21 de enero:** El Gregorio Maraón alberga un biobanco con 561 muestras biológicas para potenciar la investigación
- 21 de enero:** La EMA aprueba la producción de Genzyme en su sede de Estados Unidos
- 21 de enero:** II Jornadas Interdisciplinarias en Enfermedades Raras, Alicante
- 22 de enero:** Científicos de la UPO buscan la terapia a una enfermedad rara
- 22 de enero:** Cuando ataca una enfermedad extraña
- 22 de enero:** La importancia de alertar a los médicos
- 23 de enero:** Afectados por enfermedades raras buscan apoyo en las redes sociales
- 23 de enero:** El VHIR y el CRG investigarán sobre enfermedades raras de origen genético
- 24 de enero:** Una mujer reúne 33.000 euros para investigar la dolencia de su hija
- 24 de enero:** El CSIC identifica un nuevo gen causante de los «huesos de cristal»
- 24 de enero:** Investigadores asturianos lideran la lucha contra enfermedades raras del riñón en niños
- 25 de enero:** San Sebastián acogerá un festival a favor de una niña con una ER
- 25 de enero:** La Fundación Genzyme convoca dos becas de investigación
- 25 de enero:** Tapones solidarios para Sonia
- 27 de enero:** Los niños, principales protagonistas en las actividades que conmemorarán el Día Mundial de Enfermedades Raras en Totana
- 27 de enero:** El Aula Montpellier abordó una de las "enfermedades raras", las porfirias
- 27 de enero:** Las personas con enfermedades raras pueden pedir ayudas a través de ADEN
- 27 de enero:** Gent per Gent recauda 8.360€ para las investigación en enfermedades raras
- 27 de enero:** La crisis económica también afecta a las asociaciones de pacientes
- 29 de enero:** Una leona en el cuerpo de una frágil libélula
- 29 de enero:** Las MAC píldoras
- 30 de enero:** Nuevo gen responsable de la enfermedad rara osteogénesis imperfecta
- 31 de enero:** Especialistas abordarán en Maó las enfermedades raras
- 31 de enero:** Más de 150 investigadores internacionales tratan sobre los nuevos fármacos contra el cancer
- 31 de enero:** La Obra Social La Caixa destina 943.300 euros en 2011 a proyectos sociales desarrollados en Sevilla



**ASME**

La Asociación Española de Smith-Magenis (ASME) nace el 22 de octubre de 2004. Se constituye como entidad de carácter asistencial sin ánimo de lucro y con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con Síndrome de Smith-Magenis. Su ámbito es a nivel nacional y también



**APRENDÍ A SER FELIZ, GRACIAS A MIS DOS HIJOS**

Yo era una persona normal, con una vida normal, con un trabajo para poder vivir sin problemas económicos, ni preocupaciones,... una mujer más.

El 12 de diciembre de 1978, no sabía que iba a ser el inicio de un gran cambio en mi vida y, lo más importante, el hallazgo de la satisfacción personal en mi propia vida y en el compromiso con la vida de los míos y la de todos aquellos a los que pueda

mantiene vínculos con  
asociaciones afines de otros  
países, como Francia y  
México...

ofrecer una mano de apoyo y ayuda...

---

La Asociación AHEDYSIA organiza en Alicante  
las II Jornadas Interdisciplinares en ER, 23 de  
Febrero.

5 de Mayo Día Mundial de la Hipertensión  
Pulmonar. Programa de actividades.

Presentación guía Turner Madrid.



Boletín nº 18 CREER Enero 2012

[www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es)

[admin@centrocreer.com](mailto: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](mailto:admin@centrocreer.com)