



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER OCTUBRE 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

Los cometidos del IMERSO en la estrategia nacional de Enfermedades Raras



Dependiente del IMERSO, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (CREER), tiene como objetivo la promoción, el desarrollo y la difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras. Se trata de un centro de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Inauguración de la unidad del Síndrome de Wolfram en el Hospital de la Inmaculada



Expertos de distintos puntos de la geografía española, se reunieron en el Hospital de La Inmaculada de Huerca-Overa (Almería) los días 28 y 29 de abril del 2011 para ofrecer una atención integral a los pacientes afectados por el Síndrome de Wolfram y comenzar la andadura de la Unidad del Síndrome de Wolfram del Hospital de La Inmaculada.

Este encuentro se enmarcaba dentro del Plan Integral de atención a las ER de la ...

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER

próximos eventos

AGENDA:



[\(pdf aqui\)](#)

- **2-6 Noviembre:** [II Escuela de Formación CREER-FEDER.](#)
- **7-13 Noviembre:** [Encuentro de la Asociación Española de Amigos de Arnold-Chiari.](#)
- **15-28 Noviembre:** [I Encuentro de personas de Guatemala con Enfermedades Raras.](#)
- **25-27 Noviembre:** [Encuentro de familias Asociación Europea contra las leucodistrofias.](#)

VI CONGRESO NACIONAL DEL SÍNDROME CORNELIA-LANGE



La Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange organizó del 28 al 30 de octubre, en colaboración con CREER, el VI Congreso Nacional Cornelia de Lange, declarado de interés científico-sanitario por la Consejería de Sanidad de Castilla y León.

En esta convocatoria se presentaron los últimos avances en la investigación, el

- [6-7 OCTUBRE: I JORNADAS DE DIVULGACIÓN SOBRE ER O POCO FRECUENTES CIUDAD DE MELILLA](#)
- [7-9 OCTUBRE: ENCUENTRO NACIONAL DE AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON](#)
- [11 y 18 OCTUBRE: VISITAS FORMATIVAS DEL TALLER DE EMPLEO DE LA DIPUTACIÓN DE BURGOS](#)
- [14-16 OCTUBRE: IV ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SMITH-MAGENIS](#)
- [21-23 OCTUBRE: III SESIÓN PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL "YO](#)

[El ISCIII promueve una alianza público-privada para la presentación de proyectos competitivos al IRDiRC](#)



El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), organismo público dependiente del Ministerio de Ciencia e Innovación, ha promovido una alianza público-privada para que las entidades implicadas en la investigación en enfermedades raras presenten proyectos competitivos al Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC).

El director del ISCIII, José Jerónimo Navas Palacios, expuso a representantes de distintas...

- [El ISCIII invita a las Comunidades Autónomas a diseñar un modelo consensuado de registro estatal de ER para presentarlo al IRDiRC.](#)

noticias a destacar

- 1 de octubre: [La Princesa manifiesta su apoyo a los investigadores y pacientes de enfermedades raras](#)
- 1 de octubre: [La industria farmacéutica dedica un 3% de su inversión en investigación a las enfermedades raras](#)
- 2 de octubre: [The Walk On proyect. voces solidarias contra las enfermedades raras](#)
- 3 de octubre: [El 20 por ciento de los casos diagnosticados de cáncer son considerados raros](#)
- 3 de octubre: [Más de 1.600 bebés se benefician de la nueva prueba del talón](#)
- 3 de octubre: ["Reto de la investigación ante una asignatura pendiente: enfermedades raras"](#)
- 4 de octubre: [La mayoría de los tipos de cáncer son considerados enfermedades raras](#)
- 4 de octubre: [La mitad de los afectados por enfermedades raras ha de viajar fuera de su provincia para recibir tratamiento](#)
- 4 de octubre: [El Dr. Jesús Devesa ilustrará la ponencia "¿Podemos hacer algo más en las enfermedades raras?"](#)
- 5 de octubre: [FEDER participa en las IX jornadas de atención socioeducativa en Olula del Rio](#)
- 5 de octubre: [Los afectados por enfermedades raras inician las conferencias](#)
- 5 de octubre: [La unificación del cribado neonatal en España beneficia la atención de los ECM \(Errores Congénitos del Metabolismo\)](#)
- 6 de octubre: [Denuncian las dificultades de acceso al tratamiento sustitutivo para el Déficit de Alfa 1 en centros españoles](#)
- 7 de octubre: [Melilla tendrá su plan para la atención de patologías raras](#)
- 7 de octubre: [Curso de intervención social con títeres para enfermedades raras en Madrid](#)
- 8 de octubre: [Las patologías raras exigen más información y coordinación](#)
- 8 de octubre: ['Cuenta con Nosotros' cierra con una cena benéfica las primeras Jornadas Sobre Enfermedades Raras](#)
- 10 de octubre: [Las enfermedades raras afectan en España a 3.000.000 de personas](#)
- 10 de octubre: [Alrededor de 300 personas padecen HPN en España](#)
- 11 de octubre: [La prensa se hace eco de la realidad de las Enfermedades Raras](#)
- 12 de octubre: [El registro nacional de enfermedades raras facilita la investigación](#)
- 12 de octubre: ["El desconocimiento es una causa de discriminación en FEER"](#)
- 14 de octubre: [Las "criaturas de otro planeta"](#)
- 14 de octubre: [Descubren en España una nueva enfermedad rara](#)
- 15 de octubre: [Afectados por síndrome de Smith-Magenis reclaman un mejor diagnóstico](#)
- 17 de octubre: [Totana acoge del 21 al 23 de octubre el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- 17 de octubre: [En proyecto para ampliarlo a otros tipos de tumores](#)
- 18 de octubre: [Investigadores aragoneses desarrollan terapias frente a Enfermedad de Gaucher](#)
- 18 de octubre: [Marcha contra el síndrome de Rett](#)
- 18 de octubre: [Campo de Criptana: ACMEIM entrega los Premios Metabólico-Manchegos 2011 durante las III Jornadas médico-sanitarias del colectivo](#)
- 19 de octubre: [FEDER y Radio Santa María de Toledo se unen desde este viernes para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes](#)
- 19 de octubre: [Sara, una niña enferma de 10 años, necesita de la ayuda de todos](#)
- 19 de octubre: [Mercadillo Solidario "Enfermedades Raras"](#)
- 19 de octubre: [Asociación de Enfermedades Raras \(ADERAH\)](#)
- 20 de octubre: [El Parlamento vasco exige un registro de enfermedades raras antes de cuatro meses](#)
- 21 de octubre: ["Asistimos a grandes avances en el manejo de las enfermedades raras"](#)
- 21 de octubre: [Profesionales del Área Sanitaria Norte de Almería participan en el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- 21 de octubre: [Aden reclama investigación en sus primeras jornadas de Enfermedades Neurológicas \(Asociación de Discapacitados de Enfermedades Neurológicas\)](#)
- 22 de octubre: [«Mi hija pasó de la silla de ruedas a correr»](#)
- 23 de octubre: [Segmentos de ADN de gran utilidad](#)
- 23 de octubre: [La Miastenia, una rara y complicada enfermedad](#)
- 24 de octubre: [La soledad de las enfermedades raras](#)
- 26 de octubre: [Prueban con éxito en ratones un tratamiento contra el envejecimiento acelerado](#)
- 26 de octubre: [Afectados por enfermedades raras piden agilizar proyecto de ley tras muerte de niña de 5 años](#)

- **26 de octubre:** [El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla hace entrega del 0.7% de su presupuesto a las ONGs Madre Coraje, Asociación de Alzheimer San Juan de Aznalfarache y Fundación Proyecto Don Bosco](#)
- **27 de octubre:** [Albacete acoge la reunión nacional de investigadores en enfermedades raras](#)
- **28 de octubre:** [Expertos abogan por establecer alianzas para estudiar las enfermedades raras](#)
- **28 de octubre:** [Médicos y pacientes piden más investigación para enfermedades raras, como la de Behçet](#)
- **28 de octubre:** [La mortalidad en enfermos de síndrome de Marfan "ha descendido gracias a las unidades del 12 de octubre y Vall d'Hebron"](#)
- **28 de octubre:** [Expertos preparan la primera guía clínica española para el abordaje de la enfermedad de Pompe](#)
- **28 de octubre:** [El 40% de los casos de enfermedades raras pasan desapercibidos](#)
- **29 de octubre:** [La ciudad acoge un encuentro del Ecemc \(Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, Ecemc\)](#)
- **29 de octubre:** [Los afectados por el síndrome Cornelia de Lange reclaman «más atención»](#)
- **31 de octubre:** [Descubierta una mutación genética conectada a varias enfermedades raras](#)
- **31 de octubre:** [Acuerdo para impulsar la investigación española en enfermedades raras](#)

espacio de asociaciones



ADISEN

La Asociación de Addison y otras Enfermedades Endocrinas (Adisen) es una entidad sin ánimo de lucro, compuesta por pacientes, familiares, cuidadores y personas interesadas en la enfermedad de Addison y otras enfermedades endocrinas varias...

- [Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares](#)
- [Día Latino de Hipertensión Pulmonar](#)
- [COFARES y ACMEIM comienzan un nuevo camino juntos](#)
- [Jornadas de ELA, 26 de noviembre en Málaga](#)
- [Acromegalia en primera persona: I Encuentro Nacional de Afectados](#)
- [IV Convocatoria de Becas de Investigación sobre medicamentos huérfanos y ER](#)

tres millones de voces

ME CUENTA MI MADRE

Al nacer, nací sana, pesaba tres kilos y medía 50 cm de estatura. Al salir del vientre de mi madre solté el llanto como todos los bebés, pero es que yo no paré de llorar ni día ni noche hasta los 8 meses, dormía 4 horas al día.

A los pocos meses, mis padres veían por otros bebés que yo no crecía al mismo ritmo que ellos. Se asustaron, fueron al médico y les comentó que unos crecían antes y otros un poco más tarde, que ya crecería, que no se preocuparan.....



Boletín nº 15 CREER Octubre 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