



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER JUNIO 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

El Servicio de Información y Documentación del CREER



Desde el Servicio de Documentación del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) se pretende recopilar, sistematizar, informar y difundir todos los datos, estudios y publicaciones relacionados con la atención a personas afectadas por Enfermedades Raras.

Para ello contamos con un Centro de Documentación formado por una Biblioteca, Videoteca y Sala de Informática, con la gestión de un Espacio Web y con

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Unidad pediátrica de ER - La necesidad de un enfoque multidisciplinar



La Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras del Hospital Universitario 12 de Octubre se constituyó en el mes de marzo de 2009. Ha sido la primera Unidad creada para proporcionar una atención integral a afectados en edad pediátrica que presentan enfermedades raras y sus familias. Trabaja dando un enfoque multidisciplinar y proporcionando una atención sociosanitaria integral contemplando la enfermedad desde el punto de vista médico, nutricional, psicológico y social. Se creó en base a los conocimientos y experiencias

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



CONFERENCIA INTERNACIONAL "ENFOQUE EUROPEO DE LAS ER"

El CREER estuvo presente los días 28 y 29 de junio en Zalau (Rumania) en la Conferencia Internacional ...

AGENDA:

- [5-10 Julio: II Encuentro Infantil de afectados por el Síndrome Prader-Willi.](#)
- [VERANO 2011: Programa de Respirio Familiar:](#)
- [18-29 Julio: 1º Turno](#)
- [1-12 Agosto: 2º Turno](#)
- [15-26 Agosto: 3º Turno](#)
- [29 Agosto - 9 Septiembre: 4º Turno](#)

ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME LESCH-NYHAN

Entre los días 23 y 26 de junio se celebró en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) la Reunión de las Familias, que anualmente organiza la Asociación del Síndrome Lesch-Nyhan de España

- **1 a 3 de junio:** [ENCUENTRO DE AFECTADOS DE HEMOFILIA](#)
- **3 a 5 de junio:** [II CONGRESO INTERNACIONAL DE GLUCOGENOSIS](#)
- **10 a 13 de junio:** [I JORNADA DE CISTOPATÍA INTERSTICIAL](#)
- **11 de junio:** [DONACIÓN DE PRODUCTOS SANITARIOS DE FARMACÉUTICOS SIN FRONTERAS](#)
- **13 a 17 de junio:** [PROGRAMA DE COORDINACIÓN EN RED CON OTROS CENTROS DEL IMSERSO](#)
- **14 de junio:** [CHARLA FORMATIVA SOBRE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA](#)
- **16 de junio:** [JORNADA "MARCO ACTUAL DE LAS ER. APROXIMACIÓN AL SÍNDROME DE STICKLER"](#)
- **17 a 19 de junio:** [IX CONGRESO SOBRE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA](#)
- **20 de junio:** [VISITA FORMATIVA DE ALUMNOS DEL GRADO DE EDUCACIÓN SOCIAL](#)

Ricardo Canal, profesor de la Universidad de Salamanca, y Manuel Posada, director del IIER, representantes de España en el COST europeo de autismo



España es uno de los 19 países que congrega la Acción COST *Enhancing the scientific study of early autism: A network to improve research, services and outcomes* para potenciar el estudio científico del autismo temprano en Europa.

Esta iniciativa reúne por primera vez a grupos científicos destacados de la investigación básica y la aplicada para mejorar las sinergias entre ambas líneas científicas, lo que permitirá la evolución de la práctica clínica y la política en el autismo precoz.....

- [El director del IIER destaca el papel de la innovación en el desarrollo de nuevos medicamentos huérfanos en la primera jornada sobre innovación terapéutica del CGCOF.](#)
- [La Universidad de Salamanca, el IIER, el Policlínico de Guipúzcoa y GAUTENA constituyen el Grupo de Investigación Reconocido "Infoautismo" para el estudio del autismo en España.](#)

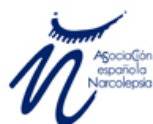
noticias a destacar

- 1 de junio: [Bancaja y Ciberer conceden las Becas Lanzadera para captar vocaciones investigadoras en enfermedades raras](#)
- 2 de junio: [Quince personas sufren en Canarias la "Miastenia Gravis", una enfermedad rara degenerativa caracterizada por la debilidad muscular. José Miguel Vázquez es uno de los afectados](#)
- 3 de junio: [II Congreso Internacional de Glucogenosis](#)
- 3 de junio: ["El papel de la botica en la innovación es de primera"](#)
- 4 de junio: [Los afectados por la Glucogenosis piden pruebas para su detección precoz](#)
- 4 de junio: [Férreas convicciones en un cuerpo de barro](#)
- 4 de junio: [En movimiento con - Félix Gómez](#)
- 4 de junio: [«Murcia es referente en diagnóstico precoz de enfermedades genéticas»](#)
- 5 de junio: [Pastor exige la misma cartera de servicios para los pacientes de enfermedades raras](#)
- 5 de junio: [El esqueleto del «Stephen Hawking»](#)
- 6 de junio: [Unas 140.000 personas podrían sufrir en Canarias una enfermedad rara](#)
- 7 de junio: [Aprueban fármacos para dolencias raras con ensayos baja calidad](#)
- 8 de junio: [Disponible el programa provisional para el Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- 8 de junio: [Ayudas económicas a la investigación de calidad](#)
- 8 de junio: [Cuna de pastillas solidarias](#)
- 8 de junio: [Presentada la Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Sevilla](#)
- 8 de junio: [Joseba Etxebarria e Iribar apoyan un campeonato solidario alevín que se disputa el fin de semana en Larrabetzu \(Bizkaia\)](#)
- 8 de junio: [11 proyectos centrados en las llamadas "enfermedades raras"](#)
- 8 de junio: [Mutaciones en genes imprescindibles pueden ser la causa de enfermedades raras](#)
- 9 de junio: [Se celebra la I Jornada de Cistopatía Intersticial en el CREER](#)
- 10 de junio: [El CGCOF repasa las últimas innovaciones terapéuticas](#)
- 13 de junio: [FEDER y la asociación DEBRA piden jóvenes voluntarios para su tienda solidaria](#)
- 14 de junio: [Los investigadores José Luis García y Federico Borges ganan los I Premios Opinión Innovadora de la Universitat de València](#)
- 15 de junio: [El Centro de Personas con Enfermedades Raras de Burgos saca a licitación el Servicio de Respiro Familiar](#)
- 15 de junio: [Madrid Xanadú apuesta por mejorar la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes](#)
- 15 de junio: [Las enfermedades raras ya existían en Atapuerca](#)
- 16 de junio: [El genoma de las gemelas](#)
- 16 de junio: [Pfizer nombra a Maya Martínez-Davis nueva directora de la Unidad de Atención Especializada en España](#)
- 16 de junio: [La Fundación Isabel Gemio recoge fondos en la I Cena Benéfica contra las Enfermedades Neuromusculares](#)
- 16 de junio: [Proteína ligada a dolencia rara es clave en el envejecimiento](#)
- 16 de junio: [F. Bamberg firma un acuerdo con ACMEIM](#)
- 16 de junio: [Genoveva Casanova amadrina la donación de 2.500 pares de zapatos a una tienda solidaria](#)
- 17 de junio: [Burgos acoge hasta el domingo un congreso sobre Osteogénesis Imperfecta, la enfermedad de los huesos de cristal](#)
- 17 de junio: [Concierto de "Alma de Bolero"](#)
- 19 de junio: [Canarias lidera un estudio europeo en enfermedades raras](#)
- 19 de junio: [Medio centenar de gallegos, diagnosticados cada año de esclerosis lateral amiotrófica](#)

- 21 de junio: [PNV solicitará de nuevo la comparecencia de Bengoa para explicar el Plan de Enfermedades Raras](#)
- 21 de junio: ["Cuenta con Nosotros" prepara el primer congreso sobre enfermedades raras](#)
- 21 de junio: [Referencia en fibrosis quística y enfermedades autoinmunes](#)
- 21 de junio: [El "outlet" de Alvedro inaugura una exposición benéfica](#)
- 21 de junio: [El banco vasco del colesterol](#)
- 22 de junio: [SGAE y FEDER firman un convenio de colaboración para desarrollar actividades y eventos socioculturales](#)
- 22 de junio: [Y Reunión Anual de personas afectadas por el Síndrome de Lesch-Nyhan en el CREER](#)
- 24 de junio: [Osakidetza incluye en la prueba del talón la anemia de células falciformes](#)
- 24 de junio: [FEDER Murcia visita el Centro Aidemar](#)
- 24 de junio: [La Fundación Inocente reconoce a FEDER su labor en los I Premios al famoso más solidario](#)
- 25 de junio: [Cien mil personas padecen una enfermedad rara en C-LM](#)
- 25 de junio: [La Piel de Mariposa o cuando la dermis no quiere estar pegada al cuerpo](#)
- 26 de junio: [Hoy. Jornadas "Enfermedades raras desatendidas"](#)
- 27 de junio: [Expertos en enfermedades raras acercan la investigación en este campo a la ciudadanía](#)
- 27 de junio: [Sanidad desconoce cuántas personas sufren una enfermedad rara en las Islas](#)
- 27 de junio: [El Director del CREER representa al IMSERSO en un Congreso Internacional sobre ER](#)
- 27 de junio: [Clausuran los servicios del curso 2010/2011 de la asociación de "D.Genes"](#)
- 27 de junio: [Un ordenador que "rescata" la voz](#)
- 28 de junio: [La soledad de las enfermedades raras](#)
- 28 de junio: [Epigenética, el lenguaje celular que dará respuesta a multitud de enfermedades](#)
- 30 de junio: [Gent per Gent destina 144.000 euros a financiar cuatro proyectos de investigación sobre enfermedades neurodegenerativas](#)
- 30 de junio: [Premiado un estudio del HUCA de patologías raras](#)
- 30 de junio: [Enfermedades Raras... ¿cómo puedes ayudar desde la farmacia?](#)

espacio de
asociaciones

tres millones de voces



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NARCOLEPSIA

La Asociación Española de Narcolepsia fue creada por iniciativa del Dr. Javier Espinar (Departamento de Neurofisiología del Hospital Clínico

NOTICIAS ASOCIACIONES

- [Encuentro de Familias ADAC 2011](#)
- [La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar participa en el Congreso SEPAR Oviedo 2011](#)
- [Jornada ELA Andalucía](#)

EL ARNOLD CHIARI DE MI HIJO

Tengo la sensación de que han jugado con la salud de mi hijo pequeño de tres años. Cualquier madre que lea esto se podrá poner en nuestra piel y entender lo frustrante que es la situación en que te encuentras cuando por un lado te diagnostican algo de lo que no habías oído hablar nunca y al mismo tiempo no le dan ninguna importancia. A nuestro pequeño, que lleva gafas, le hicieron una revisión rutinaria de vista en la que le vieron algo raro en el nervio óptico. Tras muchas idas y venidas, quedandome a mi la sensación



Boletín nº 11 CREER Junio 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