

# CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



## INFORME DE ACTUACIONES CREER 2017



I  
M  
S  
E  
R  
S  
O

## **INDICE**

### **Presentación**

Centrados en las personas. Calidad pag.4

### **Acciones Desarrolladas**

1. Programa Encuentros pag. 8
2. Programa Autocuidados pag. 9
3. Programa NacER pag. 9
4. Programa SAMER pag. 10
5. Programa Respiro Familiar pag. 10
6. Acciones de Formación pag. 11
7. Acciones de Sensibilización y Difusión pag. 19
8. Servicio de Información y Asesoramiento pag.20
9. Cooperación con Otras Entidades pag. 20
10. Datos de contacto pag. 26

### PRESENTACIÓN

*Como Director Gerente del Centro me toca hacer balance del año 2017, un año intenso, donde hemos vuelto a cumplir con los objetivos programados; dando un paso más en la calidad y excelencia como Centro de Referencia que somos. De nuevo, consolidamos nuestra apuesta por una atención integral, multidisciplinar e individualizada para más de cuatrocientas personas afectadas por una enfermedad rara que fueron atendidas en el Programa Samer de atención ambulatoria. Uno de nuestros programas más valorados por los usuarios y que demuestra un año más la implicación y el compromiso de nuestras profesionales por el trabajo bien hecho.*



*Con centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y como centro de alta especialización en servicios de atención y apoyo a familias y cuidadores en la prevención, la promoción de la autonomía personal y la participación social de las personas con dichas enfermedades. Teníamos que dar un paso más, y de ahí, los Proyectos de investigación que hemos continuado durante el 2017.*

*INNOVCare 2015\_2018: El CREER y el IMSERSO, por delegación del MSSSI, está coordinando hasta el 30 de septiembre de 2018 el desarrollo de un programa social europeo para la mejora de la atención y asistencia a personas afectadas por ER y a sus familias.*

*El Estudio ENSERio 2017, es el fruto de la continua y fructífera colaboración entre el CREER\_IMSERSO y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Quiere dar respuesta a varios de los objetivos establecidos en la Estrategia Nacional de ER del SNS (actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de junio de 2014) como son favorecer la Información sobre las ER y la disponibilidad de sus recursos y las relacionadas con el ámbito sociosanitario y de investigación. Un Estudio que pretende conocer las necesidades que tienen las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias. Enfocado desde diferentes ámbitos como el sanitario, social, familiar, asociativo, educativo y laboral. Esperamos que esta publicación sirva para profundizar en el conocimiento de las ER, especialmente desde el ámbito social y nos anime a seguir mejorando en la atención y cuidado de las personas afectadas.*

*Otro de nuestros logros durante este año pasado 2017 ha sido conseguir el Certificado que AENOR otorga por cumplir con el Sistema de Gestión de la Calidad conforme con la Norma ISO 9001:2015, apostando por la mejora continua.*

*Sabéis que como centro estatal de referencia buscamos siempre los cauces necesarios para lograr y movilizar los medios disponibles que permitan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias, garantizar la mejor asistencia posible y contribuir a tener un mejor conocimiento y diagnóstico mediante la investigación social en red.*

*Para finalizar, quiero felicitar de nuevo, a quienes hacen posible que el Creer "Siga CREyendo", como son nuestras Profesionales, las Asociaciones de pacientes, instituciones públicas y privadas, Universidades y Centros de investigación así como a toda la Sociedad en general que nos transmiten su apoyo constantemente. Hasta siempre..*

## Centrados en las personas. Apostando por la calidad

# ORGANIGRAMA

DIRECTOR GERENTE

ADMINISTRADORA Jefe de Negociado  
Auxiliar Administrativo

### ÁREA TÉCNICA I

Responsable Área  
Educatora Social

### ÁREA SOCIOSANITARIA

Responsable Área  
Médico Rehabilitador  
Médico de familia  
Enfermeras  
OAEs  
Psicóloga  
Trabajadora Social  
Logopeda  
Fisioterapeutas  
Terapeutas Ocupacionales  
Pedagoga  
Maestras Infantil

### ÁREA TÉCNICA II

Responsable Área  
Documentalista



El CREER ha desarrollado un Sistema Integrado de Gestión basado en las normas UNE-EN-ISO 9001-2015 y UNE 170001

### **Han participado de forma activa en el diseño, ejecución y evaluación de las actuaciones**

Personas con enfermedad poco común y las asociaciones que representan sus intereses y los de sus familias. Profesionales. Personas voluntarias.  
Universidades. Administraciones públicas .

## Centrados en las personas. Apostando por la calidad

### Entidades participantes

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad  
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)  
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III (IIER)  
Dirección General Servicios para la Familia e Infancia del Ministerio de Sanidad,  
Servicios Sociales e Igualdad  
Instituto Madrileño de la Familia y el Menor . Consejería Asuntos Sociales de Madrid  
Gerencia de Servicios Sociales Castilla y León  
Gerencia de Salud Castilla y León  
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras (CIBERER)  
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Noruega FRAMBU  
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Suecia AGRENSKA  
Centro de Referencia Enfermedades Raras en Rumania. NORO  
Asociatia Prader Willi Rumania  
Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale Austria (ZSI)  
Karolinska Institutet (KI) Suecia  
Inštitut za Ekonomska Raziskovanja Eslovenia  
Rare Diseases Europe Organization (EURORDIS)  
Universidad de Burgos (UBU)  
Universidad de Educación a Distancia (UNED)  
Universidad de Valladolid  
Universidad de Salamanca  
Universidad País Vasco (UPV)  
Hospital Universitario de Burgos (HUBU)  
Asociación Objetivo Diagnóstico  
Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad  
Asociación Nacional Síndrome de Rett  
Asociación de niños y niñas con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutri-  
ción parenteral (NUPA)  
Asociación Nevus Gigante (ASONEVUS)  
Asociación de Padres y familiares de personas con Discapacidad Intelectual (ASPAÑIAS)  
Federación Autismo de Castilla y León  
Asociación de Autismo Burgos. Fundación Miradas  
Asociación Pro Salud Mental de Burgos (PROSAME)  
Asociación de Alzheimer Burgos (AFABUR)  
Asociación de Daño Cerebral (ADACEBUR)  
Casa de Acogida La Encina Burgos  
Asociación de Parkinson Burgos  
Asociación de Parálisis Cerebral (APACE)  
Asociación de Esclerosis Múltiple Burgos (AFAEM)  
Asociación Fibromialgia Burgos (AFIBUR)

## Centrados en las personas. Apostando por la calidad

### Entidades participantes

Asociación Ataxia Galicia. (AGA)  
Asociación Nacional de afectados por el Síndrome de Maullido de Gato (ASIMAGA)  
Asociación Española de Síndrome de Poland (AESIP)  
Asociación Alfa 1 de España. Alfa 1  
Plataforma de afectado por la ELA  
Asociación Española de Esclerodermia (AEE)  
Asociación Nacional del Síndrome de Treacher Collins (ANSTC)  
Asociación Asturias de Arnold Chiari (CHYSPA)  
Asociación Española Leucodistrofia (ELA ESPAÑA)  
Asociación de Ataxias de Córdoba (ACODA)  
Asociación de Enfermedades Raras D´Genes.  
Asociación Española Patologías Mitocondriales (AEPMI)  
Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein-Taybi (AESRT)  
Asociación Española de Mastocitosis (AEDM)  
Fundación Síndrome de Dravet España (FSD)  
Asociación Guipuzcoana de Enfermedades Neuromusculares (GENE)  
Asociación Española de Porfiria (AEP)  
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC)  
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)  
Fundación Huesos de Cristal España. Fundación (AHUCE)  
Asociación Smith-Magenis España (ASME)  
Fundación Síndrome 5p-  
Federación Ataxias España (FEDAES)  
Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia (FADADA)  
Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (AEEG)  
Asociación Nacional de Esclerosis Tuberosa (ESTU)  
Asociación Madrileña de Fibrosis Quística (AMCFQ)  
Asociación Española de Ictiosis (ASIC)  
Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico PXE España  
Asociación ADIBI. Asociación de discapacitados y enfermedades raras de IBI (ADIBI)  
Asociación Valenciana de afectados de Artritis (AVAAR)  
Asociación de Fenilcetonúricos y OTM de Madrid (ASFEMA)  
Fundación Retina España (FRE)  
Asociación Retina Madrid (ARM)  
Asociación Es Retina (Asturias)  
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (FARPE)  
Duchenne Parent Project España (DPPE)  
Asociación de familiares y afectados de lipodistrofias (AELIP)  
Asociación Síndrome Pheland - McDermid (22q13)  
Asociación 22 Q Madrid



## Centrados en las personas. Apostando por la calidad

### Entidades participantes

Asociación de enfermos y familiares de hipertensión intracraneal benigna e idiopática pseudotumor cerebri (ADEFHIC)  
Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE)  
Asociación Española de Cavernomas (AE-CCM) Asociación de Enfermos de FMF y síndromes autoinflamatorios de España  
Asociación Nacional Síndrome de Apert y otras Craneosinostosis Síndromicas (APERTCras)  
Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante (AESHA)  
Asociación Macrocefalia Malformación Capilar España (MCM-España)  
Asociación Española Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF)  
Asociación Huesos de Cristal España (AHUCE)  
Asociación España Síndrome de Marfan (SIMA)  
Asociación Española Extrofia Vesical (ASEXVE)  
Asociación Extrofia Vesical (ASAFEX)  
Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores DE NEU  
Fundación Síndrome de West España (FSW)  
Asociación de Enfermedades Raras, con Epilepsia desde la infancia (AEREI)  
Asociación Española Síndrome CDG Desórdenes Congénitos de la Glicosilación.(ASCDG)  
Asociación Nacional Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH)  
Colegio Oficial de Psicólogos Castilla y León  
Asociación de Hemofilia Burgos (HEMOBUR)  
Asociación Nuevo Futuro Burgos  
Casa de Acogida La Encina Burgos  
Asociación Burgalesa de Déficit de Atención e Hiperactividad (ABUDAH)  
Asociación de Celiacos de Burgos  
Plataforma afectados Síndrome Aceite Tóxico (SAT)



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Programa Encuentros

Dentro de los Servicios de Atención a familias, ONG,s y personas con enfermedades poco frecuentes, el CREER en coordinación con diferentes asociaciones y entidades que representan a personas afectadas por patologías poco frecuentes, ha llevado a cabo durante este año 2017:

Cuarenta Encuentros de Asociaciones de Enfermedades Raras .

- V Encuentro Nacional 2017 Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Jornada Médica sobre Síndrome de Poland. Avances. (AESIP)
- Jornada Médica sobre Déficit AAT. Asociación ALFA-1
- Jornada sobre Síndrome de Dravet (FSD)
- III Jornada Científica sobre Patologías Mitocondriales.(AEPMI)
- III Curso de Formación: Asesoramiento en Osteogénesis Imperfecta (AHUCE)
- Jornada Médico-científica sobre ELA. Plataforma afectados de ELA
- Jornada Médica sobre Leucodistrofia ELA España
- Jornada Médica sobre Síndrome de Marfan. (SIMA)
- Jornada Médico-científica sobre Porfiria. (AEP)
- Jornada Médica sobre Síndrome de Treacher Collins (ANSTC)

Un total de 2151 personas afectadas, familiares, profesionales y acompañantes han participado en Programa Encuentros durante 2017.





## ACCIONES DESARROLLADAS

### Programa Autocuidados y Calidad de Vida

El Programa Autocuidados y Calidad de Vida tiene como objetivo ofrecer a las personas cuidadoras formación, información y herramientas, que sean de utilidad en su labor diaria como cuidadores principales y que ayuden a mejorar su bienestar. Este año se ha iniciado la I Edición online del Programa Autocuidados, con el objetivo de facilitar el acceso a este recurso, de manera que, cada persona pueda adecuar sus tiempos.

El programa ha tenido una duración de 30 horas, entre el 23 de octubre y 30 de noviembre de 2017. Los contenidos se han organizado a través de diversos Módulos multidisciplinares:

- Higiene Postural
- Apoyo emocional y proceso de adaptación
- Transferencias y Productos de Apoyo
- Manejo del estrés
- El sentido del humor para el autocuidado
- Como conseguir una adecuada higiene vocal
- Redescubrir sensaciones
- Qué no sabemos y qué debemos saber de los medicamentos



Para facilitar al alumno el contacto con los profesores, se habilitó un espacio de ruegos y preguntas para cada tema del curso y un foro de intercambio de experiencias para los alumnos participantes

### Programa NacER

Este programa se desarrolla en colaboración con la Unidad de Neonatología del Hospital Universitario de Burgos (HUBU) que atiende a recién nacidos con diagnóstico o sospecha de una enfermedad rara, procedentes de localidades alejadas de Burgos: Aranda de Duero, Miranda de Ebro, Soria, Palencia y León. Mientras los bebés permanecen ingresados en el hospital durante periodos prolongados de tiempo, el CREER ofrece alojamiento a madres y padres, servicio de psicología y servicio de orientación y asesoramiento sobre recursos sociosanitarios disponibles (contacto con otras familias, asociaciones o grupos de ayuda, formación y entrenamiento en los cuidados especiales necesarios para atender al recién nacido (rehabilitación, atención temprana, logopedia,...). Fueron atendidas en el CREER un total de 21 personas,



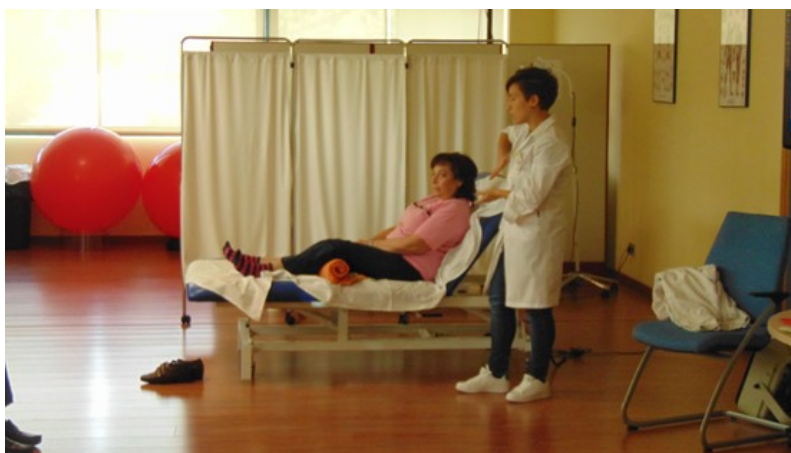
## ACCIONES DESARROLLADAS

### Programa SAMER

El Servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras (SAMER), dirigido a afectados y familiares, ha ofrecido servicios de atención individualizada en psicología, logopedia, atención educativa, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, estimulación multisensorial y atención grupal mediante grupos de trabajo con afectados de fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicología.

#### Sesiones realizadas:

- Fisioterapia 650
- Logopedia 271
- Terapia ocupacional 679
- Psicología 825
- Atención educativa 637
- Total sesiones 3062



### Programa Respiro Familiar

Durante 2017 un total de 106 personas se han beneficiado del Programa de Respiro Familiar que se ha desarrollado entre los meses de julio y septiembre.

El Programa de Respiro Familiar es un recurso que sirve de apoyo para mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras.

#### Participantes por turnos:

- 1º 14 personas afectadas
- 2º 25 personas afectadas
- 3º 25 personas afectadas
- 4º 22 personas afectadas
- 5º 20 personas afectadas



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

**VIII Edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER: ‘Formando líderes, Inspirando Acciones’ , 28-30 de septiembre.**

La VIII Escuela CREER-FEDER bajo el lema ‘Formando líderes, inspirando acciones’ y con el objetivo de fortalecer y empoderar al tejido asociativo de enfermedades poco frecuente se dio cita en Burgos los días 28 al 30 de septiembre. Más de 30 asociaciones participaron en esta edición cuyo objetivo fue ofrecer formación estratégica para la gestión de asociaciones, captación de fondos y defensa de los derechos de los pacientes,



puntos claves para crear una estrategia de incidencia política efectiva. Prestar apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes”. así, como el abordaje de la actual situación política y sociosanitaria de nuestro país, dando a conocer la situación actual en torno a las ER en nuestro país, son objetivo de esta octava edición. Un año más, la Escuela CREER-FEDER pone en valor, el rol de los pacientes como imprescindible en el desarrollo de medidas capaces de dar respuesta a sus necesidades.

Entre las actividades organizadas:

- Herramientas para mejorar la calidad de vida. Dirigido por profesionales del CREER en torno a la terapia ocupacional y fisioterapia.
- Charlas formativas para orientar a las asociaciones en torno a la captación de fondos y la Responsabilidad Social Corporativa.
- Presentación de la “Guía de Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras”. Proyecto “Personas y proyectos de vida. Sexualidad y ER”. Este Proyecto es una colaboración entre CREER y Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad.
- Charlas formativas sobre nuevas fórmulas de trabajo que permitan mejorar la planificación y la acción en las entidades.
- Políticas Sociales y la importancia del trabajo en Red.

Participantes:

- Personas afectadas y familiares 26
- Profesionales 30
- Total 56



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### I Jornada Monográfica EB de Enfermería en Epidermólisis Bullosa. 14 de noviembre



El 14 de noviembre se desarrolló en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos, la I Jornada de Enfermería en Epidermólisis Bullosa (EB).

Esta jornada tuvo como objetivo, exponer la realidad de la EB en el ámbito socio-sanitario tanto en atención primaria como en especializada y dar a conocer los procedimientos de actuación de Enfermería en la atención a las personas con EB y sus familias con el fin de mejorar su calidad de vida.

Contó con la colaboración e intervención en distintas ponencias, de los profesionales de la Asociación de Epidermólisis Bullosa de España DEBRA. Dirigida sobre todo a profesionales de la enfermería, estudiantes de Grado de Enfermería, personal socio-sanitario interesado, personas afectadas por EB, familias. Alcanzó una magnífica respuesta de participación, tanto presencial como a través de la retransmisión realizada vía streaming.

Entre las actividades realizadas, varias mesas redondas y ponencias. Los contenidos tratados: Atención y cuidados desde enfermería en EB, en infancia, adolescencia, vida adulta, cuidados a domicilio, calidad de vida y soporte social, taller de curas. Contó con la colaboración testimonio de Alina Soriga, madre de persona afectada de EB.

La conferencia inaugural “Descripción clínica y tipo de EB. Ensayos clínicos y nuevas estrategias de tratamiento” fue realizada por el Dr. Raúl De Lucas Laguna, Jefe Servicio de Dermatología del Hospital La Paz. CSUR designado por el SNS.

Los videos de la Jornada se encuentran disponibles : en la página web de CREER.



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### II Jornada de Promoción para la Autonomía personal en Enfermedades Raras. 9 y 10 de junio



El 9 y 10 de junio se realizó en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos, la II Jornada Formativa “Promoción para la Autonomía personal en Enfermedades Raras”.

El objetivo fundamental de la Jornada fue acercar conocimientos y proporcionar habilidades terapéuticas desde los distintos ámbitos de intervención. Dirigida a profesionales y estudiantes relacionados con el campo de la salud y la educación, así como familiares y usuarios del centro con enfermedades raras.

Participaron como ponentes profesionales especializados en diferentes ámbitos de intervención, medicina, psicología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional. Se abordaron temas específicos como la sedestación y el control postural, la repercusión de las disfunciones respiratorias y alimenticias en el proceso de comunicación oral y en la calidad de vida, respiración y tono muscular, rehabilitación desde un abordaje multidisciplinar.

Una Jornada dedicada a conocer diferentes experiencias profesionales en el ámbito de la atención a la infancia con enfermedades raras, evaluación e Intervención en Atención Temprana, la terapia orofacial y miofuncional, neurorehabilitación funcional, estimulación eléctrica transcutánea e intraoral, terapia asistida con animales o hidroterapia, así como técnicas y terapias de intervención al servicio de la mejora funcional en personas con enfermedades minoritarias.

La inauguración contó con el apoyo institucional de D. Roberto Saiz Alonso, Subdelegado del Gobierno en Burgos, La conferencia inaugural fue realizada por D. Arturo Goicoechea Uriarte, Jefe de Neurología del Hospital Santiago de Vitoria. La conferencia de clausura, estuvo a cargo de la doctora Estrella Mayoral, del Servicio de Rehabilitación del Hospital Universitario de Burgos.

Los videos de la Jornada se encuentran disponibles : en la página web de CREER.





## **ACCIONES DESARROLLADAS**

### **Acciones de Formación**

#### **Formación interna dirigida a profesionales del CREER y otros Centros de IMSERSO**

En el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), del 25 al 29 de septiembre, se realizó con el título “Aspectos Ético-Legales en Centros sociosanitarios. El trabajo en Equipo”, el Módulo III correspondiente al Itinerario Formativo de Oficiales de Actividades Específicas (OAEs). Los participantes del curso fueron un total 22 profesionales Oaes procedentes de distintos centros de IMSERSO.

Dentro de la formación interna prevista en 2017, específica dirigida a los profesionales de CREER, se realizaron dos cursos:

- Curso de Lengua de Signos, realizado del 17 al 20 de abril.
- Curso Actualización Normativa Ley Procedimiento Administrativo, realizado del 27 al 30 de noviembre.

Como otros años, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), acogió alumnado en prácticas. 12 alumnos de Psicología, Fisioterapia, Pedagogía y Terapia Ocupacional, de las siguientes Universidades:

- Universidad de Valladolid
- Universidad de Salamanca
- Universidad de Burgos

#### **Proyecto Garex-CREER**

Siguiendo la colaboración que se viene manteniendo con el Colegio Maristas Liceo Castilla en el proyecto educativo “ Talentia for the World”, que tiene como objetivo favorecer la excelencia educativa y el desarrollo integral del talento de los alumnos con altas capacidades y alto rendimiento académico de alumnado que cursen entre 3º de ESO y 2º de Bachillerato, el CREER lidera uno de estos Grupos de Alto Rendimiento que tiene como objetivo, mediante la edición de materiales educativos, acercar a la población escolar la realidad de las enfermedades raras en España y Europa, así como sensibilizar a los alumnos sobre



la vivencia de estas enfermedades por parte de los afectados y sus familias. Durante 2017 participaron alumnas que realizaron varias sesiones de trabajo, en las instalaciones del Centro.

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### Curso Hipnosis y Manejo del dolor en Enfermedades Raras. 18 y 25 de Abril - 23 y 30 de Mayo 2017

El dolor agudo y crónico se manifiesta en muchas de estas enfermedades, siendo una de las causas del deterioro de la calidad de vida de las personas que las padecen.

Siguiendo esta línea, el CREER organizó el primer curso de *Hipnosis y Manejo del Dolor en Enfermedades Raras (ER)*.

Este curso nace con el objetivo de formar en la técnica de hipnosis y su aplicación en la práctica clínica, mediante clases teóricas y prácticas.

La técnica de Hipnosis ha resultado una herramienta muy efectiva en la reducción y control de la percepción y la severidad del dolor agudo y crónico, ayudando a mejorar la calidad de vida de muchas personas.



Dirigido a psicólogos que trabajan en el ámbito de las ER, el curso ha sido impartido por D. Isidro Pérez Hidalgo, Psicólogo clínico, con amplia experiencia en aplicación y formación en Hipnosis, presidente de la Sociedad Hipnológica Científica y Director del centro CHC Psicólogos de Madrid.



Los principales contenidos que se desarrollan son:

- Introducción a la Hipnosis Clínica
- Técnicas de inducción y profundización
- Estrategias hipnóticas para el control del dolor
- Aplicaciones clínicas
- Casos prácticos
- Elaboración de planes de intervención individuales y grupales

La primera parte del curso se dedicó a la historia y concepto de hipnosis, continuando con las áreas de aplicación más eficaces y el conocimiento de las investigaciones más actualizadas en

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

16 de enero. Universidad de Burgos	Máster Educación y Sociedades Inclusivas
22 de febrero. Tv Local de Burgos	Burgos Vital Febrero 2017: Educación y Salud
7 de marzo. Universidad de Deusto	Máster de Psicología General Sanitaria.
14 de marzo. Universidad de Deusto	Máster de Psicología General Sanitaria. Universidad de Deusto. Bilbao
23 de marzo. Universidad de Pompeu Fabra de Barcelona.	HEALTHCOM'17. Comunicación, Lenguaje y Salud. Implicaciones en la práctica asistencial y empoderamiento del paciente crónico
25 de marzo. Granadilla de Abona (Canarias)	IX Jornada sobre Enfermedades Raras en canarias, 2017
27 de abril	IV Congreso Educativo de Enfermedades Raras en Valencia
27 de abril "Instituto "Comuneros de Castilla", Burgos	Charla sobre Enfermedades Raras
4 de mayo Instituto "Comuneros de Castilla". Burgos	Charla sobre Enfermedades Raras
10 de mayo Instituto "Félix Rodríguez de la Fuente". Burgos	Charla sobre Enfermedades Raras
1 de junio. Colegio "Jueces de Castilla". Burgos	Charla sobre Enfermedades Raras
31 de Mayo. Centro de Referencia de Enfermedades Raras de Rumania (NORO).	Resource Center Rare Diseases. NORO (Rumania) ENRCRD. Participación Mesa de trabajo Reunión Red Europea de Centros de Referencia
1 de junio. Centro de Enfermedades Raras. NoRO Rumania. RCRD_NoRO.	Proyecto INNOVcare. Reunión Servicios Sociales especializados de Europa. (Meeting reserved to Specialized European Social Services). Noro (Rumania): -Interactive presentations & Networking between European Social Services

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### PARTICIPACIÓN DE PROFESIONALES DEL CENTRO EN ACTIVIDADES EXTERNAS

1 de junio. Centro de Enfermedades Raras. NoRO Rumania. RCRD_NoRO	Proyecto INNOVcare. Workshop Advancing holistic and innovative care for rare diseases and complex conditions: -Breakout Sessions. Proyecto INNOVcare. Workshop. -Visit to the centre & meeting the NoRo team Networking -Poster session by participants Presentation Spain RC CREER
2 de junio. Centro de Enfermedades Raras. NoRO Rumania. RCRD_NoRO	.Proyecto INNOVcare. Workshop Advancing holistic and innovative care for rare diseases and complex conditions. -Participación Breakout Sessions Advancing holistic & innovative care for rare diseases & complex conditions: INNOVcare case management pilot.
13 de julio. Universidad de Burgos	Cursos de verano. Mesa redonda “ Motivación, esfuerzo y superación. Personas con discapacidad en el ámbito institucional”
3 de noviembre. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales.	III Conferencia EUROPLAN
20 de noviembre. Universidad del País Vasco.	Presentación libro “Alumnado con Enfermedades Poco frecuentes y escuela inclusiva
23 de noviembre.	LXIX Reunión Anual Sociedad Española de Neurología. Valencia Fisioterapia en el Centro de Enfermedades Raras. Caso clínico: Ataxia de Friedreich.
23 de noviembre	Premios Enfermería en Desarrollo 2017, Madrid
1 de diciembre.	I Congreso Nacional de Malformación de Chiari 2017. Barcelona, Papel de la Fisioterapia. Recomendaciones específicas
13 de diciembre.	Presentación Caso Clínico. Colegio de Psicología de Castilla y León. Burgos

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Formación

#### OTRAS ACTIVIDADES FORMATIVAS REALIZADAS EN EL CENTRO

En las instalaciones del CREER se desarrollan otras actividades de apoyo a organizaciones comprometidas con la promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia. Estas organizaciones relacionadas con el ámbito de la atención sociosanitaria desarrollan actividades de información, formación y/o sensibilización. Dirigidas a personas afectadas como a sus familias y a profesionales implicados en su atención. El CREER cede el uso de espacios para albergar sus actividades. Durante 2017 las siguientes entidades han realizado uso de las instalaciones del CREER:

- Asociación Nuevo Futuro Burgos
- Asociación de Daño Cerebral de Burgos. ADACEBUR
- Asociación Parkinson Burgos
- Casa de acogida "La Encina"
- Comité ciudadano antisida
- Federación de Autismo de Castilla y León
- Asociación de personas celiacas de Burgos
- Asociación de Esclerosis Múltiple. AFAEM
- Fundación Miradas



### Acciones de Sensibilización y Difusión

Día Mundial de las Enfermedades Raras. Actividades conmemorativas incluidas:

- Participación actividades programadas por asociaciones representantes de enfermedades raras de Burgos
- Mesas informativas atendidas por profesionales, representantes de asociaciones y personas afectadas:

- Centros de Salud Casa la Vega
- Centros de Salud San Agustín
- Centros de Salud Gamonal
- Hospital de Burgos





## ACCIONES DESARROLLADAS

### Acciones de Sensibilización y Difusión

Día Mundial de las Enfermedades Raras. VI Encuentro Nacional de afectados y familiares “Día Mundial de las Enfermedades Raras”. Actividades conmemorativas incluidas:

- III Cadena Humana Día Mundial de las Enfermedades Raras en Burgos “Juntos por una mejor calidad de vida”.
- Presentación “*Guía Orientaciones Éticas para profesionales. Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras*”. CREER-Asociación Estatal de Sexualidad.y Discapacidad.
- Taller “*Personas y Proyectos de vida. Sexualidad y ER. Sexualidad y discapacidad*”. CREER-Asociación Estatal de Sexualidad.y Discapacidad.
- Taller “*Compartiendo Experiencias. Vivir con una enfermedad rara*”



- Programa de RNE “Hoy no es un día Cualquiera”. Pepa Fernández y su equipo, en directo emisión desde CREER.
- Actuación Musical.
- Charla sobre Investigación Biomédica en Red en enfermedades raras.
- Charla Presentación Proyectos de Investigación CREER.

### OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS

- Visitas formativas al CREER en el marco del programa de Sensibilización y difusión, dirigidas a estudiantes, profesionales del ámbito sociosanitario, otros profesionales, profesorado, etc. Se realizaron 16 visitas para un total de 300 personas participantes.
- Presencia en medios de comunicación nacionales y locales, televisiones, prensa, radio. Notas y comunicados de prensa.
- Actividades de sensibilización dirigidas al alumnado de centros escolares: 250 participantes
- Newsletter CREER 10 números
- Blog CREER 23 entradas
- Presencia en redes sociales:
  - 4.017 “Me gusta” Facebook
  - 5.217 Seguidores en Twitter
  - 37 Videos en You Tube



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Servicio de Información y Asesoramiento SIA

Este Servicio ofrece información, orientación y asesoramiento. Se han atendido demandas realizadas por:

- Personas afectadas por una enfermedad rara con diagnóstico
- Familiares de personas afectadas por enfermedad rara.
- Profesionales del ámbito de la atención sociosanitaria (de asociaciones, de organismos de la administración pública,...)
- Otras personas (estudiantes, población en general, ...).

#### Demandas atendidas

- Personas afectadas: 173
- Familiares: 180
- Profesionales: 35
- Otras personas: 24

#### Atenciones

- Presenciales: 62
  - Correo electrónico: 112
  - Telefónicas: 238
- Total atendido 412 demandas



### Cooperación con otras entidades

#### Proyecto En-RED. Universidad de Burgos

##### Colaboración Institucional Universidad de Burgos (UBU) y CREER

La adopción de un modelo de coordinación y cooperación interinstitucional entre la Universidad de Burgos y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad Rara y sus Familias, representa una oportunidad de colaboración para dar a conocer dichas necesidades y una experiencia innovadora desde el ámbito de la Administración Pública, creando una red y una vía que permite generar conocimiento compartido y líneas de trabajo que responda a objetivos comunes desde el ámbito de la investigación, difusión del conocimiento y sensibilización.

El 24 de febrero de 2017 se realizó la presentación durante la I Jornada Proyecto En-Red: "Oportunidades y retos de investigación en el ámbito social y de la salud".

Participaron profesionales de la Universidad de Burgos y de CREER, personas afectadas de enfermedades raras y familiares, así como representantes de asociaciones del ámbito de las enfermedades raras. Durante la Jornada se presentaron los resultados del trabajo previo realizado como parte de un proceso de análisis de la realidad y recogida de necesidades que sirvan de base como línea de trabajo en este proyecto.

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Cooperación con otras entidades

#### Proyecto En-RED. Universidad de Burgos

##### Colaboración Institucional Universidad de Burgos (UBU) y CREER

En este análisis, han participado un total de 66 entidades, 63 asociaciones de ámbito regional y nacional, y 3 Federaciones que representan al colectivo de personas con enfermedades raras y sus familias. Respecto a la posibilidad de reforzar la colaboración entre CREER y la UBU para el desarrollo de acciones relacionadas con la investigación, innovación y formación, el 92% manifiesta interés en desarrollar acciones conjuntas. Esta colaboración se desarrollará a través de acciones tales como formación, investigación y difusión. La Jornada dio a conocer diferentes proyectos e iniciativas que ambas instituciones están desarrollando:

- Charla “*Nuevos escenarios para la investigación. Oficina de Transferencia. Vicerrectorado de Investigación y Transferencia del Conocimiento (UBU)*”.
- Charla “*Tipología y necesidades de los universitarios con ER*”.
- Presentación Proyecto EN-RED: Cooperación Interinstitucional y Gestión del conocimiento UBU-CREER.
- Presentación de Proyectos de investigación UBU: “Proyecto TAT-CF: Validación preclínica de una nueva solución terapéutica para la Fibrosis Quística”. Validación transcultural de la Escala ASK de Actividades para Niños. Grupo de investigación DINper. “Acercando la tecnología a las necesidades de las personas”.
- Presentación de Proyecto Europeo CREER: “INNOVcare “Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions”.
- Estudio UNED-CREER “Regulación Emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores”. Estudio ENSERIO, Situación actual de las Enfermedades Raras en España.



La ponencia de clausura fue realizada por el Dr. Miguel Ángel Moreno. Jefe de Grupo de la Unidad U728 Hospital Ramón y Cajal (Madrid). CIBERER.

## ACCIONES DESARROLLADAS

### Cooperación con otras entidades

#### Validación transcultural de la Escala de Actividades para niños ASK.

##### Universidad de Burgos

El ASK es una herramienta de evaluación destinada a evaluar el desempeño de los niños/as con discapacidad física. Fue desarrollada en Canadá y se ha iniciado el proceso de traducción de la herramienta y adaptación al contexto español. En colaboración con la Universidad de Burgos y dentro del Programa Encuentros de CREER, se viene desarrollando este trabajo. Esta herramienta ha demostrado su utilidad para observar los cambios funcionales que se producen en el niño/a con discapacidad física, así como para poder valorar los resultados de determinadas intervenciones y diferentes técnicas y tratamientos que reciben.

#### Proyecto “Personas y Proyectos de Vida”

Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de colectivos en riesgo de exclusión o situación de dependencia y su entorno. Acciones realizadas en CREER en coordinación con la Asociación Estatal de Discapacidad y Sexualidad:

- Talleres de Educación Sexual dirigidos a personas con afectaciones raras, familiares, cuidadores principales, realizados en coordinación con Asociaciones de enfermedades raras participantes en el Programa Encuentros CREER,
- Talleres de Formación dirigidos a profesionales,
- Talleres de Formación dirigidos a voluntariado.



- Presentación de la Guía Orientaciones Éticas para profesionales y Buenas Prácticas en Sexualidad y Enfermedades Raras durante el V Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras 2017.
- Atención individualizada y Asesoramiento de casos derivados a la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad,



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Cooperación con otras entidades

#### Estudio “Regulación emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores”

##### Universidad de Educación a Distancia

El objetivo de este estudio es evaluar los distintos modos en que las personas hacemos frente a los problemas y retos que se nos plantean a lo largo de nuestras vidas, y especialmente a aquellos relacionados con la salud y con la enfermedad.

Este objetivo se evalúa mediante una serie de cuestionarios técnicos (test) que miden, por una parte, características de personalidad (cómo somos) y afectivas (sentimientos), y por otra, los recursos y estrategias (comportamientos y formas de pensar) que utiliza cada persona para enfrentar esas situaciones que nos provocan estrés y malestar.



La información obtenida a través de estos test se incluye en el archivo de historias clínicas del “Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias” (CREER). El Centro se encarga de custodiar dicha información y de establecer los medios necesarios para mantener el anonimato de las personas de las que proviene.

Además, estos datos serán analizados de forma confidencial y anónima por un equipo de psicólogos de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (U.N.E.D.); es decir, el análisis de esta información se efectuará siempre sin conocer la identidad de la persona de la que proviene.

Los resultados de esta investigación permitirán elaborar procedimientos de intervención psicológica que amplíen la capacidad de las personas para hacer frente a sus problemas de salud, y mejorar su calidad de vida y la de los cuidadores.



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Cooperación con otras entidades

#### PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)

Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions

<https://innovcare.eu/>

Proyecto INNOVCARE supone una Estrategia innovadora centrada en el abordaje de las necesidades y la coordinación entre los servicios médicos sociales y de apoyo dirigidos a las personas que viven con una enfermedad rara, en los Estados miembros de la Unión.

Este proyecto financiado por la UE da voz a las necesidades sociales de las personas que viven con una enfermedad rara. El objetivo es que desde la UE, los Estados miembros, apliquen reformas estructurales necesarias en los sistemas de asistencia social, mediante el desarrollo y prueba de un vía de atención integral, personalizada.

El Consorcio está formado por entidades y organismos de distintos países miembros UE. IM-SERSO representado por el Centro de Referencia de Atención a Personas con Enfermedad Raras y sus familias, coordina el proyecto junto a EURORDIS. Los socios miembros son:

- Francia: Federación Europea de Enfermedades Raras EURORDIS
- Rumanía: Centro de Referencia de Enfermedades Raras (Asociatia Prader Willi Rumania). NoRo Centro de Referencia para Enfermedades raras. Proyecto Piloto
- Municipio de Salaj (Rumania) Comisión Consultiva del proyecto piloto
- Austria: Instituto Científico de innovación Zentrum für Soziale (ZSI)
- Suecia: Karolinska Institutet (KI): evaluación del impacto económico de la asociación para la innovación
- Eslovenia: Inštitut za Ekonomska Raziskovanja

#### ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Reunión Consorcio Proyecto INNOVcare. 29 y 30 de Marzo. La reunión se realizó en el CREER. Durante la sesión abierta realizada, se presentaron distintas iniciativas que se realizan en torno a la figura de Gestor de Caso. en Cataluña, Extremadura y Murcia. La figura del Gestor de Caso es el tema principal que desarrolla el Proyecto dentro de la experiencia piloto que se desarrolla en el Centro NOro de Rumania.



## ACCIONES DESARROLLADAS

### Cooperación con otras entidades

#### PROYECTO INNOVCARE (2015-2018)

#### ACTIVIDADES DESARROLLADAS



Workshop “*Advancing holistic and innovative care for rare diseases and complex conditions*”, liderado por el grupo de socios INNOVCare (Asociatia Prader Willi Rumania). NORO Centro de Referencia para Enfermedades raras en Rumania, realizado durante los días 31 de mayo, 1 y 2 de junio. Tuvo lugar en el Centro de Referencia de NORO, donde se dio cita a organizaciones, asociaciones de pacientes, servicios sociales especializados, y otros representantes del ámbito de las enfermedades raras en Europa.

Como actividades programadas dentro de las Jornadas en las que tuvo presencia el CREER:

- Mesa de trabajo ENRCRD. Reunión Red Europea de Centros de Referencia.
- Reunión Servicios Sociales especializados de Europa: Reunión reservada a representantes de Servicios Sociales especializados de Europa. Continuación del trabajo iniciado en 2016 durante la reunión realizada en el Centro de Referencia Agrenska (Suecia).
- Presentación Sesión Pósteres Centros de Referencia y Servicios Especializados de Europa.
- Visita al Centro de Referencia de Enfermedades Raras de Rumania , ubicado en la ciudad de Zalău.
- Breakout Sessions. Proyecto INNOVcare. Participación en los Grupos de trabajo.
- Presentación del trabajo iniciado dentro del Proyecto INNOVcare y otras iniciativas que se vienen desarrollando en Europa.
- Presentación de Centros de Referencia de Europa y la labor que desarrollan. CREER fue uno de los Centros que presentó el trabajo que viene desarrollando.



## Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

C/ Bernardino Obregon 24

09001 Burgos (ESPAÑA)

+34 947 253950

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



<http://goo.gl/dfNzOs>



<http://goo.gl/11IMcV>



<http://goo.gl/pJDtR8>



<https://blogcreer.imsero.es/>



[@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)