



Estimado amigo/a, estas son las noticias y novedades del Centro:



Conocer, Aprender, Entender. Montse Cabrejas y Ana Santamaría, Maestras de Educación Infantil del CREER



Las enfermedades raras o poco frecuentes siguen siendo todavía las grandes desconocidas para la sociedad en general.

Por ello, desde el CREER se está llevando a cabo una campaña de sensibilización e información en los colegios de Burgos, con el objetivo de dar a conocer las necesidades educativas, sociales y emocionales que tienen estos alumnos y tratar de conseguir una escuela inclusiva en la que todos participen y se beneficien, considerando las diferencias como un hecho valioso que contribuye a enriquecer a todo el grupo. Para que se dé una adecuada escolarización de los niños y jóvenes que tienen una enfermedad rara o poco frecuente es necesario un abordaje de forma multidisciplinar coordinando servicios sanitarios, servicios sociales, educativos, familias y asociaciones (...)

[Leer más...](#)



Presentación del Programa "Yo también quiero Estudiar". Diana Vasermanas Brower y Alejandra Frega Vasermanas, Directoras de Psicoutourette, Gabinete especializado en Enfermedades Raras



En el marco del Año Español de las Enfermedades Raras, se presentó en el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid el Programa "**Yo también quiero Estudiar**", *Estudio y Modelo de Intervención Psicosocial para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de los niños y niñas afectados con Enfermedades Raras*, del que son Autoras y Directoras las Psicólogas y Másteres en Terapia de Conducta Diana Vasermanas Brower y Alejandra Frega Vasermanas.

La versión completa del Programa "Yo también quiero Estudiar" puede descargarse gratuitamente en la página www.psicoutourette.com (...)

[Leer más...](#)



I CURSO DE FORMACIÓN DE ASESORES ESCOLARES EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Del 28 de febrero al 2 de marzo se ha desarrollado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) en Burgos el I Curso de Formación de Asesores Escolares en Osteogénesis Imperfecta.

El curso organizado por la Asociación Nacional Huesos de Cristal (Ahuce), en colaboración con el CREER, tiene como objetivo facilitar la integración de los menores que tienen Osteogénesis Imperfecta en el entorno escolar.

[Leer más...](#)



ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME PHELAN-MCDERMID

La Asociación Síndrome Phelan McDermid se reunió en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del 28 al 30 de marzo para realizar un Encuentro de familias y celebrar la Asamblea de la Asociación en la que se aprobó la creación y puesta en marcha de la Fundación Síndrome Phelan McDermid para promover, apoyar e impulsar los trabajos de investigación sobre el síndrome estrechando la colaboración científica internacional (...)

[Leer más...](#)

- **JORNADA INFORMATIVA SOBRE EL SÍNDROME DE RETT**
- **II ENCUENTRO NACIONAL Y VII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA GRAVIS**
- **III ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN GALEGA DE ATAXIAS**
- **IV ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE EXTROFIA VESICAL**
- **ASAMBLEA HEMOBUR**
- **VISITAS FORMATIVAS**
- **JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS**
- **PROYECTO DEL GRUPO DE ALTO RENDIMIENTO Y EXCELENCIA EDUCATIVA GAREX-ER**
- **OTRAS ACTIVIDADES**

- [6-11 de abril: IV Encuentro Internacional de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica - Investigadores](#)

- [12-16 de abril: Encuentro de la Asociación de Enfermedades Raras y otros Trastornos Graves del Desarrollo \(D'Genes\)](#)
- [17-20 de abril: Encuentro de la Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato \(Asimaga\)](#)
- [21-27 de abril: Encuentro de la Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari \(ANAC\)](#)



el *ier* informa

- [EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III Y MERCK SUSCRIBEN UN ACUERDO DE COLABORACIÓN CONJUNTA PARA PROFUNDIZAR EN LA INVESTIGACIÓN DE LAS RESISTENCIAS TUMORALES](#)

[Leer más...](#)



noticias a destacar

- [01/03/2014](#) Los familiares de personas con Enfermedades Raras reclaman más fondos para investigación
- [01/03/2014](#) Las enfermedades raras afectan a 100.000 personas en la Comunidad de Castilla y León
- [03/03/2014](#) TVE recauda 1.185.000 euros con su 'Telemaratón' por las enfermedades raras
- [03/03/2014](#) Fecyt y ALSA se unen a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- [03/03/2014](#) Somos Pacientes incorpora nuevos documentos sobre enfermedades raras a su biblioteca
- [04/03/2014](#) Un medicamento experimental para el ictus se muestra prometedor para las personas con ELA
- [05/03/2014](#) Premios EURORDIS 2014 reconocen la excelencia en el colectivo de las enfermedades raras
- [06/03/2014](#) Líder en el tratamiento de enfermedades raras neurológicas
- [06/03/2014](#) Se registran en 17 años 148.000 casos de enfermedades raras en Asturias
- [07/03/2014](#) Experta dice que con los test genéticos se están haciendo diagnósticos "más rápidos" a pacientes con enfermedades raras
- [07/03/2014](#) "La RSC forma parte de las obligaciones de todos los colegios profesionales"
- [07/03/2014](#) Vídeo de sensibilización para la investigación del Síndrome de Sanfilippo
- [07/03/2014](#) Cerca de 130 especialistas abordan las displasias óseas en la infancia

- **08/03/2014** Los olvidados de la ciencia
- **10/03/2014** Investigadores granadinos dan el primer paso para curar una enfermedad rara
- **10/03/2014** "Andalucía tiene los criterios de acceso al tratamiento de la HPN, una enfermedad ultra rara, más restrictivos de España"
- **11/03/2014** Johnson & Johnson y Janssen reciben el Premio Feder 2014 a la mejor iniciativa en el entorno educativo
- **11/03/2014** Cecofar recauda 3.000 euros para los afectados por la enfermedad rara de Sanfilippo
- **14/03/2014** La pequeña simuladora
- **15/03/2014** Afectados por enfermedades neuromusculares piden centros de referencia y más formación de los profesionales sanitarios
- **15/03/2014** Las Galerías Oliva (Pontevedra), con los niños con enfermedades raras
- **16/03/2014** ¿Por qué las enfermedades raras no se investigan?
- **17/03/2014** Hasta un 80% de los pacientes con Narcolepsia puede estar sin diagnóstico y la mayoría tarda 10 años en tenerlo
- **18/03/2014** Éxito en la II Marcha Solidaria por las Enfermedades Raras celebrada en Caravaca de la Cruz
- **18/03/2014** Tiene seis años y escribió un libro para ayudar a su amigo enfermo
- **18/03/2014** Acelera la innovación en la creación de terapias para enfermedades raras
- **18/03/2014** Expertos avisan de que fármacos aprobados en España para las ER tardan "años" en estar disponibles para los pacientes
- **19/03/2014** Campaña para mejorar el conocimiento sobre las ER por la población
- **19/03/2014** 20º Taller ERTC conmemora los diez años de exitosa colaboración para avanzar en el desarrollo de tratamientos para las Enfermedades Raras
- **19/03/2014** Cuando la salud tiene un precio
- **19/03/2014** Juanito no puede tratarse su enfermedad rara por falta de ayuda económica
- **19/03/2014** Sevilla, "referente en investigación y atención a pacientes con enfermedades raras"
- **20/03/2014** 'El legado de Maria Schlau', novela para sufragar la investigación de la ataxia
- **20/03/2014** Charla sobre enfermedades raras en el IES Universidad Laboral de Toledo
- **21/03/2013** Comienza la campaña "Enfermedades Raras, Pacientes Únicos. Si no las conoces, no las reconoces"
- **22/03/2014** La política sanitaria debe implicarse más en la investigación de las ER
- **23/03/2014** Una daliense busca fondos para saber más acerca de una enfermedad rara
- **23/03/2014** Gaizka consigue 6.400 euros para su enfermedad rara
- **24/03/2014** «Todos mis ahorros para Elena»
- **24/03/2014** Cruzará el Canal de la Mancha para concienciar sobre las Enfermedades Raras

- **24/03/2014** Una campaña ayudará a la investigación de la atrofia muscular espinal, que afecta a un niño en Lanzarote
- **24/03/2014** "Esperamos que la AGP sirva para sensibilizar y reivindicar la situación en la que estamos"
- **24/03/2014** Siltuximab recibe la opinión positiva del CHMP para su uso como tratamiento de enfermedad de Castleman multicéntrica
- **25/03/2014** Más del 40% de los pacientes con enfermedades raras necesita tratamiento continuado de fisioterapia
- **25/03/2014** Carrefour y Feder celebran el "Año Carrefour de Apoyo a las Enfermedades Raras"
- **25/03/2014** «Hay mucha gente en la zona que desconoce estas dolencias»
- **25/03/2014** Nuevos avances en el estudio de la Leucoencefalopatía megalencefálica
- **26/03/2014** Palabras para Idaira
- **26/03/2014** La Universidad de Murcia dona mil libros para recaudar fondos para la Federación de Enfermedades Raras
- **26/03/2013** Solidaridad frente a la Histiocitosis
- **27/03/2014** La solidaridad practica deporte y viste de verde
- **29/03/2014** "Una de las vías en enfermedades raras es reposicionar los medicamentos autorizados"
- **31/03/2014** El Foro de Enfermedades Raras pide más políticas sociales e igualdad de oportunidades para los enfermos
- **31/03/2014** I Concurso de investigación en Enfermedades Raras para estudiantes de Medicina



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL CROMOSOMA 18

La Asociación Española del Cromosoma 18 (AECR18) es una organización sin ánimo de lucro compuesta principalmente por padres y familiares de personas afectadas con cualquiera de las anomalías del cromosoma 18 y por profesionales de todos los ámbitos relacionados con ellos.

Nuestra labor pretende emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y la esperanza de vida de los afectados y sus familias. Realizamos actividades de difusión de las características de las anomalías del Cromosoma 18. Nuestro propósito es conseguir la autonomía que se merecen nuestros familiares afectados, para que tengan una vida más feliz, saludable y productiva y que puedan superar los obstáculos a los que se enfrentan cada día (...)

[Leer más...](#)

- ◆ **NUEVA PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE NARCOLEPSIA (AEN)**
- ◆ **“EL GEN DE HUGO”, TRAILER DEL DOCUMENTAL SOBRE EL SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID**
- ◆ **COLONIAS DE VERANO DE ASEM, PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA EL 25 DE ABRIL**
- ◆ **III JORNADAS MÉDICAS Y DE APOYO FAMILIAR DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN, DEL 17 AL 20 DE ABRIL EN GETAFE (MADRID)**

Recuerda: Si queréis organizar vuestro encuentro, congreso u otro evento, ponte en contacto con nosotros. En el CREER disponemos de las instalaciones y el personal adecuado para ayudarte.



Esta es mi historia, no parare de luchar ahora que tengo respuestas

Me llamo Susana, tengo 30 años y nací en Marbella (Málaga). Hasta hace 5 años mi vida era normal siempre fui un poco torpe pero nada fuera de lo normal. Un día fui a la ginecóloga en un ambulatorio de Murcia y ésta fue la que me puso en alerta.

Su primera reacción al verme fue decirme si yo tenía algún problema neurológico. Yo por dentro me enfadé ya que yo iba a una revisión que nada tenía que ver con la cabeza. Esa doctora hizo que caminara por su consulta sin zapatos, también me decía que mi voz era rara. Juro que no entendía nada... En fin, que cuando termino la consulta ella me dijo que pidiera cita al neurólogo de la zona, yo no podía creer lo que me estaba pasando, llegue a casa indignada y por supuesto NO pedí cita a ningún Neurólogo (...)

[Leer más...](#)

Recuerda: Una de las mejores formas de dar a conocer las Enfermedades Raras es a través de vuestros testimonios. Si quieres contarnos tu historia, ponte en contacto con nosotros enviando un correo a info@creenfermedadesraras.es.

**SERVICIO DE
INFORMACIÓN Y
ASESORAMIENTO**

947 253 950
info@creenfermedadesraras.es

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