



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



Las Actividades de la Vida Diaria en Terapia Ocupacional. Elena Güemes Palacios y Cristina Triana Gálvez, Terapeutas Ocupacionales del CREER



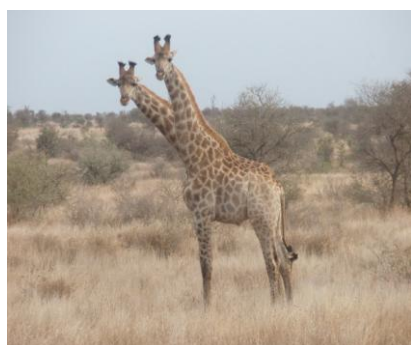
La Terapia Ocupacional es una profesión socio-sanitaria cuyo objetivo es proveer a la persona de autonomía e independencia. La autonomía personal se puede perder o verse disminuida por múltiples razones, pero todas estas personas, precisarán apoyo para recuperarla, o suplir las carencias que poseen a este nivel con terapia, dispositivos de apoyo, u otras ayudas.

En este artículo las Terapeutas Ocupacionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) queremos hablar de las Actividades de la Vida Diaria, puesto que son un aspecto elemental en nuestra intervención (...)

[Leer más...](#)



Pensamiento crítico y creativo en investigación. Victoria Ramos Barbero, Departamento Ciencias de la Educación de la Universidad de Burgos



La mayoría de nosotros sabemos que para mantenerse en forma hay que hacer ejercicio pero quizá no nos damos cuenta de que para pensar con claridad también hace falta esfuerzo y práctica.

En este escrito emplearemos el pensamiento crítico para ejercitarnos en discriminar entre ideas científicas y pseudociencia (ideas no científicas). El pensamiento crítico es la disposición y habilidad para evaluar las afirmaciones y suposiciones y llegar a un juicio objetivo sobre la base de razones y datos bien fundamentados, y no sobre la base de emociones o datos anecdóticos (...)

[Leer más...](#)



1º Y 2º TURNO PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR

En el mes de julio se han iniciado los dos primeros turnos correspondientes al Programa de Respiración Familiar que el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) viene desarrollando desde el año 2010.

Este Programa, fuertemente consolidado y cada vez más demandado por las familias, forma parte de los programas de apoyo a familias que desarrolla el CREER.

Para las familias constituye una oportunidad de descanso de su tarea cuidadora y para los asistentes disfrutar de una propuesta de convivencia, participación y fomento de la autonomía (...)

[Leer más...](#)



VISITA DE REPRESENTANTES DE EURORDIS

Los días 28 y 29 de julio dos representantes de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) visitaron el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) con el objetivo de conocer el trabajo que se realiza en el Centro y establecer alianzas para trabajar conjuntamente.

Eurordis es la organización no gubernamental europea que representa a más de 634 asociaciones de Enfermedades Raras en 58 países. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de personas afectadas de enfermedades poco frecuentes en toda Europa (...)

[Leer más...](#)

- **ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (AEPEF)**
- **ESCUELA DE VERANO UBU-CREER**
- **ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME TREACHER COLLINS (ANSTC)**
- **PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE RADIO "ENFERMEDADES RARAS" DE LIBERTAD FM**

próximos eventos

- [4-15 de agosto: 3º turno Programa Respiración Familiar](#)
- [18-29 de agosto: 4º turno Programa Respiración Familiar](#)

- **01/07/2014** Bayer y Dimension Therapeutics desarrollarán una terapia génica para la Hemofilia A
- **01/07/2014** Adefarma y Feder convocan un torneo de golf solidario
- **02/07/2014** Desarrollan un proyecto para combatir enfermedades neurodegenerativas
- **02/07/2014** Recaudados 23.000 euros para los niños Pedro, Aitor, Arón y Mario
- **02/07/2014** Las Rozas acogió el Congreso Nacional de Esclerodermia
- **03/07/2014** Campaña de libros solidarios en Murcia en beneficio de las personas con enfermedades poco frecuentes
- **04/07/2014** Feder firma un convenio con la universidad de valencia para investigar las enfermedades raras
- **05/07/2014** Creatividad en tiempos de crisis
- **07/07/2014** La reina Letizia y la primera dama lusa, juntas por las enfermedades raras
- **08/07/2014** Nuevo tratamiento para una enfermedad rara que ataca al hígado
- **09/07/2014** Chicas a las que les falta el aire
- **09/07/2014** El Registro de Ensayos Clínicos UE proporciona ahora información sobre los resultados de los ensayos clínicos
- **10/07/2014** Caracterizan una nueva función para Cdon, un gen implicado en malformaciones congénitas del desarrollo
- **10/07/2014** El fondista más solidario
- **11/07/2014** El Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago recibe 30.493 euros para investigar en la Enfermedad de Duchenne
- **12/07/2014** Almoines planta cara a las enfermedades raras
- **15/07/2014** 12 centros españoles colaboran en una investigación sobre el riesgo de expansión del Síndrome X frágil de padres a hijos
- **15/07/2014** Un hospital británico busca pacientes españoles con enfermedad de los huesos negros para participar en un ensayo clínico
- **16/07/2014** Graham Parker tocará en Bilbao en septiembre
- **16/07/2014** La incansable lucha de una familia española contra el Alzheimer infantil
- **17/07/2014** La mayor 'fábrica' de test genéticos
- **17/07/2014** Dan a conocer en Escocia plan de acción para enfermedades raras
- **18/07/2014** El libro 'Educación, Sanidad y Política en Arroyo de San Serván' recauda 2.000 euros para ayudar a familias con enfermedades poco frecuentes en Extremadura
- **21/07/2014** Descubren el papel de la proteína tau en la Enfermedad de Huntington
- **21/07/2014** «Si la terapia génica funciona, los niños de Sanfilippo pueden mejorar en unos días»

- **22/07/2014** Andalucía termina el molde genético para combatir las enfermedades raras
- **22/07/2014** Prevén reducir en un 50% el nacimiento de niños con hemofilia en la Región de Murcia con las técnicas de reproducción asistida
- **22/07/2014** 'Queremos ver crecer a las estrellas', la nueva campaña para ayudar a niños con Neuroblastoma
- **22/07/2014** Cisca Corduwener: "Se me ocurren muchas discapacidades peores que la sordoceguera"
- **23/07/2014** Yolanda de Diego, investigación genética de vanguardia contra las enfermedades raras
- **23/07/2014** Operado en el 'Servet' un niño que padece una enfermedad rara
- **23/07/2014** La niña de las 65 operaciones
- **24/06/2014** Algunas mutaciones del gen CFTR definen un nuevo subtipo de Fibrosis quística que no afecta a los pulmones
- **28/07/2014** El Ciberer y el Hospital Sant Joan de Déu publican una guía sobre el Síndrome de Lowe para familias
- **28/07/2014** África ya gatea
- **28/07/2014** La reina Letizia con los afectados por "piel de mariposa", una enfermedad rara
- **29/07/2014** La Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wólfram participa en el proyecto europeo EUROWABB
- **29/07/2014** Guía para homogeneizar la atención y tratamiento del Linfedema
- **29/07/2014** Inmersión contra la enfermedad
- **31/07/2014** Homenaje a cinco años de ayuda
- **31/07/2014** Los enfermos neuromusculares de Asturias buscan el modo de mejorar su calidad de vida
- **31/07/2014** Más allá de la atención médica



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME WOLF HIRSCHHORN (AESWH)

La Asociación Española del Síndrome Wolf Hirschhorn (AESWH) surge en Diciembre de 2008, cuando se encontraron 5 familias que trataban de buscar ayuda para sus hijos que padecen el Síndrome Wolf Hirschhorn, y del que nadie había oído hablar. En Mayo de 2010 se logra constituir una asociación sin ánimo de lucro.

La AESWH nace con los siguiente fines (...)

[Leer más...](#)

◆ NUEVA UNIDAD DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BASURTO

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.



Puedes hacer dos cosas: esperar a que las cosas pasen o hacer tú que sucedan



Tengo dos hijos Alberto (4 años) y Alba (18 meses). Desde que nació Alba, mi mujer observó que le pasaba algo. Es por lo que estuvimos recurriendo a diferentes médicos y haciéndole muchas pruebas, hasta que en Septiembre del 2013 nos dijeron que Alba tenía una enfermedad metabólica de las denominadas "raras". Solamente hay 2 casos en España y 70 en el mundo, de nombre *Aciduria D2 Hidroxiglutarica*. Como podéis entender cuando te dicen una noticia de este tipo se te cae el mundo encima, al no saber nada de este tipo de enfermedad ni los propios especialistas, pero como me dijeron hace tiempo puedes hacer dos cosas: esperar a que las cosas pasen o hacer tú que sucedan (...)

[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

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



Boletín CREER nº 46 Julio 2014 www.creenfermedadesraras.es / [@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)
**Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias
Área de Documentación**