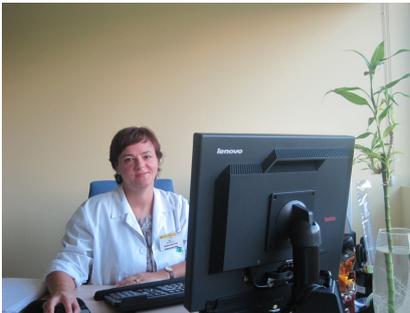




Estimado amigo/a, estas son las noticias y novedades del Centro:



Servicios Sociales y Enfermedad Rara. M^a Yolanda Barrios, Trabajadora Social del CREER



Las Enfermedades Raras o de baja prevalencia comparten muchas necesidades con otras enfermedades más comunes. Sin embargo, los afectados por una enfermedad rara y sus familias, deben enfrentarse a mayores dificultades. Por la importante discapacidad que muchas de ellas provocan, el gran consumo de recursos, el gasto económico que generan y la desventaja social que éstos sufren, entre otras muchas dificultades. Se convierten en usuarios del Sistema de Servicios Sociales a largo plazo y hay que supervisar y reevaluar constantemente sus necesidades (...)

[Leer más...](#)



La necesidad del abordaje integral de las Enfermedades Raras. Carmen López Rodríguez, Psicóloga Clínica y Directora Sociosanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (Fegerec)



Desde los actuales dispositivos sociosanitarios de atención y seguimiento de las diferentes áreas de intervención a las que recurre una persona con una enfermedad rara y crónica, se carece en general de un servicio que atienda sus múltiples y variadas necesidades (médicas, personales, familiares, educativas, psicológicas, laborales, sociales, jurídicas, económicas...) de una manera integral, y en todo su ciclo vital. Es una práctica habitual que los/as profesionales implicados/as en el proceso de enfermedad, intervengan de manera aislada y fragmentada, con escaso tiempo, recursos y no en pocas ocasiones, información sobre la patología concreta a tratar (...)

[Leer más...](#)



12ª EDICIÓN DEL PROGRAMA AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA

Del 4 al 6 de noviembre ha tenido lugar la 12ª edición del Programa "Autocuidados y Calidad de Vida" en el CREER. En él participaron las personas con enfermedades raras a partir de 36 años junto a sus familiares-cuidadores. El Programa de Autocuidados y Calidad de Vida del CREER, en los dos años transcurridos desde su 1ª edición en 2012, ha llegado a un amplio grupo de personas, a quienes ha hecho posible adquirir herramientas para el autocuidado e influir de forma positiva en su salud y mejorar su calidad de vida (...)

[Leer más...](#)



I ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CON NIÑOS ENFERMOS MITOCONDRIALES

Del 12 al 17 de noviembre se celebró en el CREER el I Encuentro de Familias promovido por la Delegación en Burgos de la Asociación Española de Patologías Mitocondriales (AEPMI) y que contó con el apoyo de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

Este primer Encuentro reunió a numerosas familias con hijos que tienen algún tipo de enfermedad mitocondrial procedentes de diferentes puntos de la geografía española (...)

[Leer más...](#)

- [ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN SMITH-MAGENIS ESPAÑA](#)
- [ENCUENTRO DE PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WILLIAMS](#)
- [CINEFORUM CON MOTIVO DEL AÑO ESPAÑOL DE LAS ENFERMEDADES RARAS](#)
- [3ª EDICIÓN CURSO "ENFERMEDADES RARAS Y DISCAPACIDAD. PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS"](#)
- [II JORNADAS DE CONVIVENCIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DÉFICITS INMUNITARIOS PRIMARIOS \(AEDIP\)](#)
- [VISITAS FORMATIVAS AL CREER](#)
- [ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME PHELAN-MCDERMID](#)

- [13-15 de diciembre: Curso de Formación de monitores de la Fundación Síndrome de West](#)
- [2-10 de diciembre: II Encuentro de Asociaciones de Guatemala con Enfermedades Raras](#)

- **EL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III CREA EL BIOBANCO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**

[Leer más...](#)

- **EURORDIS PRESENTA EN UN LIBRO LA OPINIÓN DE LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS SOBRE LOS REGISTROS**

[Leer más...](#)



noticias a destacar

- **01/11/2013** ADEN sale a la calle para dar a conocer la labor de sus miembros
- **04/11/2013** Granada solidaria con las enfermedades raras
- **04/11/2013** Descubierta una nueva mutación de una enfermedad rara de la piel que padecen mil personas en todo el mundo
- **05/11/2013** Fecyt y ALSA, se unen para conseguir fondos para la investigación
- **06/11/2013** Científicos españoles reciben un premio internacional por su investigación en el tratamiento de la Hemofilia
- **06/11/2013** Fundación Lovexair pide más recursos en Fondo de Cohesión para cubrir la asistencia a pacientes con enfermedades raras
- **06/11/2013** MPS España organiza el concurso solidario de relatos literarios "Fabry Ahora: Conocer, Aceptar y Compartir"
- **06/11/2013** Un corazón y un amigo
- **06/11/2013** ASEM denuncia los recortes que sufren las personas con enfermedades degenerativas
- **07/11/2013** Expertos internacionales participan en Madrid en el V Congreso Internacional de la Fundación Síndrome de West
- **07/11/2013** Nace MinNet, un proyecto destinado a Farmacéuticos Hospitalarios para mejorar la gestión de los pacientes con enfermedades raras
- **07/11/2013** Feder apuesta por analizar la comunicación y las enfermedades raras
- **08/11/2013** Fundación Trabajadores de EI Pozo Alimentación dona 3.000 euros para ayudar a más de cien personas con enfermedades raras
- **08/11/2013** La Asociación de HHT quiere tener en 2014 ocho grupos de atención a pacientes

- **09/11/2013** Una campaña pretende recoger tapones para ayudar a niño con enfermedad rara
- **10/11/2013** Unas 250 personas en Aragón padecen Telangiectasia Hereditaria Hemorrágica
- **10/11/2013** Hallan la mutación genética que hace que algunas personas nazcan sin páncreas
- **10/11/2013** El listado epidemiológico sobre ER ya cuenta con 600.000 registros
- **11/11/2013** Shire adquiere la empresa especializada en enfermedades raras ViroPharma por 3.135 millones
- **13/11/2013** Los familiares de enfermos mitocondriales piden unificar criterios en España
- **13/11/2013** La batalla infantil contra Duchenne
- **13/11/2013** Ainara quiere tener un futuro
- **13/11/2013** Se presenta en el ICIEM Barcelona el descubrimiento de diez nuevos Errores Congénitos del Metabolismo
- **13/11/2013** Más de 3.000 personas con enfermedades raras asisten a la audiencia con el Papa Francisco
- **15/11/2013** Estudian cómo restaurar los déficits de memoria y comportamiento en el Síndrome X Frágil
- **15/11/2013** La Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares denuncia que los recortes afectan a estos enfermos
- **16/11/2013** Aprender a afrontar el Síndrome de Dravet
- **18/11/2013** Sanidad retira la ayuda a la medicación a un niño con una enfermedad rara
- **18/11/2013** Un proyecto de investigación participativa en Enfermedades Raras, ganador de la iniciativa de Responsabilidad Social Corporativa de Honda
- **18/11/2013** El Telemaratón por el Año Español de las ER se emitirá el 2 de marzo de 2014
- **19/11/2013** Presentación del Programa "Yo también quiero estudiar" para el apoyo y atención integral de las necesidades educativas de niños afectados por Enfermedades Raras
- **19/11/2013** El 45% de los fármacos pediátricos tiene, al menos, una indicación fuera de ficha técnica
- **20/11/2013** Hasta 70.000 personas podría sufrir en España alguna de las más de 150 enfermedades neuromusculares raras identificadas
- **21/11/2013** Feder denuncia que el 51% de los afectados por enfermedades raras tienen difícil acceso a los medicamentos huérfanos
- **21/11/2013** Nefrólogos y MIR perfeccionan sus conocimientos en enfermedades ultra raras
- **21/11/2013** El 'baile de san vito', una enfermedad "olvidada", pero no desaparecida
- **22/11/2013** "Álvaro es un niño feliz a pesar de su enfermedad"
- **22/11/2013** La Fibrosis Quística requiere un tratamiento equitativo europeo y autonómico
- **23/11/2013** WOP seguirá con las "bilbainadas" para luchar contra las enfermedades raras

- **25/11/2013** La LDL-aféresis disminuye un 80 por ciento el nivel de colesterol en pacientes con Hipercolesterolemia Familiar Homocigota (HFHo)
- **25/11/2013** Operan por primera vez a un bebé prematuro de 1,5 kilos de una Enfermedad Rara
- **27/11/2013** Hallan una nueva diana terapéutica para la enfermedad de Huntington
- **27/11/2013** Isabel Gemio presentará a partir de enero "Todos somos raros, todos somos únicos" en La 2
- **28/11/2013** La importancia de la intervención integral a los niños con enfermedades raras presente en el XXI Congreso Español sobre Pediatría Social
- **28/11/2013** "Cuéntamela una historia, nana", diecinueve relatos con "magia" en beneficio de las personas con Enfermedades Raras
- **28/11/2013** "Que vivir tenga sentido, que tenga sentido vivir"
- **28/11/2013** La ELA es una patología sin cura pero «se puede tratar»
- **30/11/2013** El Clínico pilota un proyecto para mejorar el manejo de pacientes con distonía muscular



APEMSI

Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR EPILEPSIA GRAVE (APEMSI)

En un pueblo de la Provincia de Granada, Caniles, el 16 de marzo de 1998 nos reunimos unos padres y madres para exponer y manifestar la necesidad de fundar una Asociación al amparo del régimen jurídico determinado por la Ley de Asociaciones. La Asociación tendría ámbito Nacional y unos objetivos muy definidos: defender los derechos de los afectados por epilepsia grave y sus familias. De esa reunión nació la **Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave (Apemsi)** el 30 de junio de 1998 (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [INAUGURACIÓN EL 25 DE NOVIEMBRE DE LA CASA DOS MARCOS EN PORTUGAL DE LA ASOCIACIÓN RARÍSSIMAS](#)
- ◆ [PRESENTACIÓN DEL CALENDARIO SOLIDARIO 2014 DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME 5P-](#)
- ◆ [AITZINA FOLK FESTIVAL SOLIDARIO A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA-TELANGIECTASIA, DEL 27 AL 29 DE DICIEMBRE EN VITORIA](#)

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.

tres millones de voces

Somos una familia feliz



Nuestro hijo nació el 25 de mayo de 2005. Fue el tercero de nuestros hijos. Cuando nació presentó una severa hipotonía y un llanto muy peculiar. Ya los doctores detectaron que algo no iba bien, de hecho tuvo que estar hospitalizado en neonatos durante algo más de un mes, tras lo cual le diagnosticaron el Síndrome del Maullido de gato o 5p menos.

Los primeros años fueron muy duros, desconocimiento de la enfermedad, asimilación por nuestra parte del síndrome que nuestro hijo tenía (...)

[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 39 Noviembre 2013 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**