



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

editorial

- **Vuelta al cole, también para niños con Enfermedades Raras. Yolanda Ahedo, Pedagoga del CREER**



Septiembre se presenta tradicionalmente ligado a la vuelta al cole, y para un grupo de niños marca el inicio de una nueva etapa en su ciclo vital: su escolarización.

Este mes de septiembre, ya pasado, ha supuesto el inicio de un nuevo curso para más de 8 millones de alumnos en Enseñanzas de Régimen General no universitario, según las cifras de alumnado previstas para este curso 2013-2014, publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; de ellos casi 1 millón y medio corresponden a Educación Infantil, entre los que se encuentran alumnos nuevos para quienes va a ser su primer año de colegio.

Se encontrarán con un escenario nuevo, compañeros nuevos, cambian los adultos de referencia, normas, rutinas... (...)

[Leer más...](#)

los profesionales escriben

- **Propuestas de mejora para la atención a las personas con enfermedades raras que requieran su traslado a otro Estado Miembro. Fernando Torquemada, Asesor Jurídico de FEDER**



El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha preparado un Proyecto de Real Decreto por el que se establecen Normas para garantizar la asistencia sanitaria transfronteriza, a fin de transponer la Directiva de la Unión que, de forma específica, regula el reembolso de gastos y la autorización previa. Si analizamos lo que dispone el nuevo Proyecto de Real Decreto de Asistencia Sanitaria Transfronteriza llama la atención constatar el hecho de que en los casos en que la asistencia sanitaria es solicitada por un asegurado no nacional la misma podrá prestarse en nuestro país tanto por un centro público como por uno privado (...)

[Leer más...](#)



10º EDICIÓN DEL PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA

Durante los días 9, 10 y 11 de septiembre el CREER desarrolló la décima edición del Curso Autocuidados y Calidad de Vida, destinado a afectados por enfermedades raras, sus cuidadores y/o familias.

El objetivo de este programa es la promoción de la salud desde el autocuidado y la capacitación en el manejo y ajuste a la enfermedad, tanto de los afectados como de cuidadores, como herramienta de mejora en su calidad de vida.

Cada edición se aglutina según criterio de edad de las personas afectadas, correspondiendo esta convocatoria a las comprendidas entre los 13 y 24 años (...)

[Leer más...](#)



CURSO "ENFERMEDADES RARAS Y DISCAPACIDAD. PROCEDIMIENTO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS"

Los días 24 Y 25 de septiembre se ha desarrollado en el CREER primera edición del Curso "Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras" dirigido a valoradores de la discapacidad, de un total de tres que se están programadas en este año 2013.

El objetivo de estas jornadas de formación abiertas a profesionales que realizan funciones de valoración de la discapacidad en cualquier punto de nuestro territorio, es dotar de formación específica al respecto de la evaluación de las limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de las personas con enfermedades raras, en el proceso de reconocimiento, calificación y declaración de su grado de discapacidad (...)

[Leer más...](#)

- [PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR 2013](#)
- [V ENCUENTRO DE ADULTOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA](#)
- [IV ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER "FORMANDO LÍDERES, INSPIRANDO ACCIONES"](#)
- [ENCUENTRO DE LA FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA \(FEDAES\)](#)

- [3-6 de octubre: II Encuentro Nacional de la Enfermedad de Huntington](#)
- [18-20 de octubre: Encuentro de la Asociación Síndrome de Costello y Cardio Facio Cutaneo](#)

- [22-23 de octubre: 2ª edición del Curso “Enfermedades Raras y Discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en Enfermedades Raras”](#)
- [25-27 de octubre: Encuentro de la Asociación Española Síndrome de Sotos](#)
- [30 de octubre: Jornada “Medios y recursos en torno a las Enfermedades Raras”](#)



el *iier* informa

- [EL DIRECTOR DEL IIER EXPLICA EL PAPEL DEL REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL MARCO DEL CONSORCIO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS](#)

[Leer más...](#)



noticias a destacar

- [02/09/2013 La terapia génica se postula como opción en Sanfilippo](#)
- [02/09/2013 Tiempo para CREER](#)
- [03/09/2013 “Muchas veces la guerra no la ganas, pero sí muchas pequeñas batallas”](#)
- [03/09/2013 Los distintos Grupos Municipales del Ayuntamiento de Toledo muestran su apoyo a la labor de la Red Nacional de Padres Solidarios](#)
- [03/09/2013 España participa en un registro de enfermedades metabólicas raras](#)
- [03/09/2013 Totana acogerá la VI edición del Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- [04/09/2013 Jaume Campistol: "Uno de cada 1.500 bebés padece una enfermedad metabólica hereditaria"](#)
- [04/09/2013 “La gente tiene un corazón inmenso”](#)
- [04/09/2013 Más del 70% de pacientes con enfermedad de Gaucher sufren trastornos óseos afectando gravemente a su calidad de vida](#)
- [04/09/2013 Enfermedades raras, fundamentales para el avance médico](#)
- [05/09/2013 Médicos y pacientes de mieloma piden el mismo acceso a fármacos en las CCAA](#)
- [05/09/2013 En ensayo la terapia génica para corregir errores del metabolismo](#)
- [05/09/2013 Describen mecanismo molecular como paso previo para tratar Enfermedad Raras](#)
- [05/09/2013 Vídeo conmemorativo de actividades del Año Español de las Enfermedades Raras 2013](#)

- **07/09/2013** Ayuda para Sofía, una pequeña de tres años con una Enfermedad Rara
- **09/09/2013** El médico de familia reivindica más tiempo en consulta para los pacientes de Enfermedades Raras
- **09/09/2013** Los enfermos de Miastenia reclaman que se investigue para lograr una cura
- **09/09/2013** Una sentencia hace prevalecer el criterio médico frente al económico para tratar una 'ultra-rara'
- **10/09/2013** Abierta la Presentación de Candidaturas para los Premios EURORDIS 2014
- **10/09/2013** Experto pide un registro nacional de enfermedades raras para fomentar la investigación y planificar los recursos
- **10/09/2013** Un vídeo sobre enfermedades raras se graba con aportaciones de empresas y particulares
- **10/09/2013** Un brigadista de Imelsa recorrerá a pie los 266 municipios valencianos para dar a conocer las Enfermedades Raras
- **11/09/2013** Nicox recibe la opinión positiva de la designación de fármaco huérfano Europeo para Naproxinod para el tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne
- **12/09/2013** Científicos asturianos abordan el diagnóstico precoz de enfermedades renales crónicas en niños
- **12/09/2013** Francesc Palau: "Queremos prevenir la evolución de las Enfermedades Raras para cambiar la historia natural y mejorar la calidad de vida de las personas"
- **17/09/2013** Cientos de expertos se dan cita en el X Congreso Nacional de Errores Congénitos del Metabolismo
- **19/09/2013** Culleredo firma un convenio de apoyo a los enfermos neuromusculares
- **20/09/2013** Analizan los últimos avances de una enfermedad rara con 30 casos en España
- **20/09/2013** Recogen tapones para ayudar a una niña con una Enfermedad Rara
- **20/09/2013** AEAL destaca la necesidad de concienciar a los pacientes sobre la importancia de cumplir el tratamiento
- **20/09/2013** Jornada sobre la Disfonía en el día mundial de esta enfermedad
- **20/09/2013** Dos jóvenes con "enfermedades raras" dan la bienvenida a Víctor Cerdà en Bétera
- **22/09/2013** Tres menores con enfermedades raras reciben ayuda de la comarca para sus tratamientos
- **23/09/2013** El médico de familia, clave en la detección temprana de la FPI
- **23/09/2013** Éxito de la IV Escuela FEDER-CREER
- **24/09/2013** Profesionales unifican los criterios de evaluación de las Enfermedades Raras
- **24/09/2013** Un posible tratamiento para la Ictiosis lamelar
- **24/09/2013** El Hospital de Don Benito-Villanueva se convierte en el primer centro hospitalario en acoger unas jornadas informativas sobre Disfonía espasmódica
- **25/09/2013** Conciertos Solidarios y su I Jornada de Enfermedades Raras
- **25/09/2013** Los enfermos de ataxia buscan visibilidad

- **25/09/2013** El Ayuntamiento de Toledo se suma al Año Español de las Enfermedades Raras
- **25/09/2013** Presentado el libro 'Sentimientos de cristal', que dedica un poema a Lucas
- **26/09/2013** Expertos reclaman más formación específica en Enfermedades Raras y protocolos coordinados de actuación para avanzar en el diagnóstico precoz
- **26/09/2013** Totana acogerá el I Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras
- **26/09/2013** “Estoy mendigando por la ciencia. No tengo otra opción”
- **29/09/2013** El presidente del Colegio de Farmacéuticos ingresa en la Academia Iberoamericana de Farmacia
- **30/09/2013** Víctor Cerdá, caminante solidario: “el Camino realmente duro es el que cada día hacen los millones de personas que padecen una Enfermedad Rara”



ASOCIACIÓN NACIONAL DEL SÍNDROME IDIC15

La Asociación Nacional del Síndrome Idic15 nace ante la necesidad de tener un grupo de familias organizadas y que cuya causa común es la alteración que poseen sus hijos/as, una alteración tan desconocida en ámbito médico que ha repercutido en errores diagnósticos y en consecuencia caminos erróneos por parte de las familias.

La Asociación se formó en noviembre del 2012 y está compuesta por un grupo de familias, las cuales tenemos como objetivos fundamentales la de dar soporte, compartir experiencias, organizar jornadas de convivencia anuales, y la de recaudar fondos para invertirlos en estudios de investigación y/o proyectos que sean motivo de beneficio para las personas afectadas (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [VI CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS, 18 Y 19 DE OCTUBRE EN TOTANA \(MURCIA\)](#)
- ◆ [V JORNADAS Y PREMIOS ACMEIM, 18 Y 19 DE OCTUBRE EN CAMPO DE CRIPTANA \(CIUDAD REAL\)](#)
- ◆ [V ENCUENTRO DE PACIENTES Y FAMILIARES DE AEPMI, EL 25 Y 26 DE OCTUBRE EN MADRID](#)
- ◆ [I REUNIÓN ANDALUZA DE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON, EL 9 DE NOVIEMBRE EN SEVILLA](#)

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

Héctor y su fiel enemigo



Héctor tiene 4 años y una enfermedad rara llamada Síndrome de Dravet, enfermedad que afecta a 1 de cada 40.000 niños, un trastorno poco conocido que consiste en una mutación en el canal del sodio y se caracteriza por una epilepsia severa que provoca retraso cognitivo y físico de distintos grados, a los que hay que añadir problemas en el comportamiento, alimentación, etc. y con una mortandad que llega al 20%.

Nuestra andadura con el Síndrome de Dravet comenzó cuando Héctor tenía 5 meses y tuvo su primera crisis.

A raíz de ahí hemos tenido innumerables crisis e incluso status con el correspondiente riesgo para su vida (...)

[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
ASESORÍA

947 253 950
info@creenfermedadesraras.es

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



Boletín nº 37 CREER Septiembre 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**