



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



### ■ Las técnicas de Biofeedback. Cristina Pérez, Psicóloga del CREER



En esta nueva entrega para la Editorial de la Newsletter, desde el departamento de Psicología, os voy a hablar de las técnicas de Biofeedback, tema interesante y quizá no muy conocido.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) ha adquirido un equipo de Biofeedback para trabajar y aplicar estas técnicas en personas con una Enfermedad Rara y que se puedan beneficiar de ellas.

Etimológicamente la palabra Biofeedback significa *bio=vida* y *feedback= retroinformación* (...)

[Leer más...](#)



### ■ La Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF): una nueva conceptualización de la discapacidad y la salud de las personas. Miguel Querejeta González, Médico evaluador de la discapacidad



A principios de este siglo, la OMS (Organización Mundial de la Salud) aprobó la Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), tras diversos años de estudios, trabajos de campo y conferencias de consenso internacionales. Esta “clasificación” intenta recoger y unificar a nivel conceptual y terminológico, todos aquellos problemas relacionados con la salud, que no son objetivo prioritario de los sistemas de “salud” sino que más bien se encuadran dentro de otros sistemas que contribuyen al “bienestar” global de las personas. Completando de este modo la información sobre todos los componentes de la salud según su ya clásica definición de la misma como: “el bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de enfermedad” (...)

[Leer más...](#)

### 1º TURNO RESPIRO FAMILIAR



Se inicia el programa de Respiro Familiar 2013 en el CREER. Del 15 al 26 de Julio, el Centro ha llevado a cabo el primer turno del Programa Respiro Familiar 2013, en el cual hemos contado con la participación de niños de entre 6 y 13 años. Los participantes han disfrutado de excursiones, juegos, talleres de relajación y de teatro, entre otras actividades (...)

[Leer más...](#)

### CAMINO DE SANTIAGO “UN PASEO POR LAS ENFERMEDADES RARAS”



El domingo 21 de julio de 2013, el CREER organizó, en colaboración con diferentes asociaciones de Burgos que trabajan en el campo de las enfermedades raras, un recorrido solidario del Camino de Santiago a su paso por la ciudad. Este recorrido se enmarca en los actos promovidos desde la administración como apoyo al **Año Español de las Enfermedades Raras**, declaración que el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad hizo para este 2013. Ésta, ha querido ser una etapa de visibilización y de apoyo a cuantos afectados y familias recorren su camino de vida, en ocasiones en solitario y con la incertidumbre y las dudas que implican tener una enfermedad poco frecuente (...)

[Leer más...](#)

- [PARTICIPACIÓN EN LA ESCUELA DE VERANO DE LA UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO](#)
- [ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR](#)
- [ENCUENTRO DEL GRUPO EUROPEO DE JÓVENES DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON](#)
- [EXPOSICIÓN “ENFERMEDADES ¿¿RARAS?!”](#)

---



## próximos eventos

- [29 de julio-9 de agosto: 2º turno Programa Respiro Familiar](#)
- [9-11 de agosto: Encuentro de la Asociación Duchenne Parent Project España](#)
- [12-23 de agosto: 3º turno Programa Respiro Familiar](#)
- [26 de agosto-6 de septiembre: 4º turno Programa Respiro Familiar](#)

---



## el *iier* informa

- [DE LA MANO DE MOZART, EL VÍDEO "HALF OF A SCORE" EXPLICA LA IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS](#)

[Leer más...](#)

---



## noticias a destacar

- **01/07/2013** Dompé anuncia que la EMA ha otorgado la concesión de fármaco huérfano al tratamiento basado en ItsrhNGF para la Retinosis Pigmentaria
- **02/07/2013** La Diputación de Granada presenta el acuerdo institucional para ser una provincia solidaria con enfermedades raras
- **02/07/2013** Síndrome de Rubinstein-Taybi: Dejar de ser 'raros'
- **02/07/2013** La Paz lanza una Plataforma Bioinformática para detectar epilepsias genéticas
- **04/07/2013** Se presentan las prioridades para las familias con enfermedades raras ante el Consejo Consultivo del Ministerio de Sanidad
- **05/07/2013** FEDER y el Colegio de Fisioterapeutas de Madrid colaborarán para visibilizar las enfermedades raras y sus tratamientos
- **07/07/2013** Paterna reunió a 600 corredores en la carrera benéfica "Todos somos Fer"
- **10/07/2013** El Hospital Clínico de Santiago coordina un proyecto europeo de investigación sobre enfermedades raras

- **10/07/2013** [La información, clave en las patologías raras](#)
- **10/07/2013** [Un fármaco que puede llegar a parar el Huntington se ensayará en humanos en dos años](#)
- **10/07/2013** [Vanessa Alba, la fuerza de unos huesos de cristal](#)
- **11/07/2013** [Castilla y León adquiere medicamentos para tratar enfermedades raras](#)
- **11/07/2013** [La terapia génica cambia la vida a seis niños con dos enfermedades raras](#)
- **11/07/2013** [El Complejo Asistencial Universitario de Burgos recibe 1,06 millones para un medicamento que trata una "enfermedad rara"](#)
- **11/07/2013** [El Hotel Silken Al-Andalus ofrece descuento a personas con enfermedades raras](#)
- **12/07/2013** [Aragón, Canarias y Navarra, las más preocupadas por las enfermedades raras](#)
- **14/07/2013** [El «desmantelamiento» de la unidad de Wolfram almeriense llega al Gobierno](#)
- **15/07/2013** [Apoyo a la lucha contra las enfermedades raras](#)
- **15/07/2013** [Fundación Isabel Gemio y Diario Bebé colaboran para ayudar en la investigación de las enfermedades raras](#)
- **15/07/2013** [Investigadores españoles encuentran nuevas dianas terapéuticas contra la Enfermedad de Huntington](#)
- **15/07/2013** [Síndrome de Rett: la enfermedad rara de las niñas](#)
- **15/07/2013** [El efecto dual de un antibiótico abre las puertas a encontrar un fármaco contra un cáncer infantil muy agresivo](#)
- **16/07/2013** [El Consejo Asesor abordará la e-Salud en el segundo semestre de 2013](#)
- **17/07/2013** ["El sistema tiene que cambiar para volver a investigar en España"](#)
- **17/07/2013** [Las enfermedades raras, en la Ruta Jacobea](#)
- **17/07/2013** [Asociaciones crean la Alianza AIRE para defender a los bebés más vulnerables ante las infecciones respiratorias](#)
- **18/07/2013** [55 niños aprenden a convivir con la Hemofilia en Totana](#)
- **19/07/2013** [El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad organiza una jornada sobre investigación en Enfermedades Raras](#)
- **19/07/2013** ["Diariamente subo un escalón menos, pero tengo que hacerlo"](#)
- **19/07/2013** [El BBVA recoge 500 móviles para ayudar a un niño que padece una enfermedad rara](#)
- **21/07/2013** [El CREER propicia unificar los criterios de valoración de enfermedades raras](#)
- **21/07/2013** [Juan necesita ayuda para crecer](#)

- **22/07/2013** Camino de superación
- **22/07/2013** Las fundaciones Cajasol y Mehuer colaboran en la investigación de enfermedades raras
- **23/07/2013** La Fundación Salud 2000 convoca las Ayudas Merck Serono de Investigación 2014
- **23/03/2013** Gustavo Noya cede las ventas de su obra 'El tren, tu tren' a FEDER
- **23/07/2013** Rosales se vuelca para ayudar a Aarón, un niño con Síndrome de Pearson
- **23/07/2013** Desarrollan una terapia génica que frena con éxito la hipertensión pulmonar en ratones
- **24/07/2013** El 76% de las personas con una enfermedad rara o ultra-rara se han sentido discriminadas
- **24/07/2013** El viacrucis de Melki
- **25/07/2013** FEDER y Asanhemo rechazan la implantación de ATEs en Andalucía
- **25/07/2013** Argon Pharma desarrollará un fármaco contra el tumor cerebral más agresivo, el Glioblastoma
- **25/07/2013** Expertos hallan una red molecular que regula los efectos celulares defectuosos en las enfermedades mitocondriales
- **26/07/2013** La dificultad de convivir día a día con el Síndrome de Pearson
- **28/07/2013** Stephen Hawking habla de su vida y su enfermedad en un nuevo documental
- **29/07/2013** Las federaciones de enfermedades raras de España y Portugal se unen para desarrollar proyectos conjuntos
- **29/07/2013** Una joven lucha contra una rara enfermedad que transforma sus músculos en huesos
- **29/07/2013** Los más de 1.200 niños de la Escola d'Estiu de la UPV recogen tapones para ayudar a personas con enfermedades raras
- **29/07/2013** Brazadas solidarias para combatir las enfermedades raras
- **30/07/2013** Taconic inicia proyecto de generación de modelo personalizado en apoyo a la investigación del síndrome de Sanfilippo
- **30/07/2013** Los más pequeños se movilizan por Nahia
- **31/07/2013** Enfermedad de Huntington. Una luz en el horizonte
- **31/07/2013** El nuevo informe del Eucerd describe el estado de las actividades nacionales y en la UE de las enfermedades raras en 2012



### ASOCIACIÓN COSTELLO Y CFC - ESPAÑA

Somos un grupo de familias con hijos e hijas con Síndrome de Costello y Cardio Facio Cutaneo que contamos con el acompañamiento y la colaboración de una Trabajadora Social especializada.

Estos síndromes pertenecen a las llamadas Enfermedades Raras, en 2007 se detectaron entre 200 y 300 casos a nivel mundial. En España, hasta julio de 2013 somos 10 las familias que nos agrupamos y formamos esta asociación.

Se trata de síndromes congénitos, de origen genético de la mutación de un gen del Cromosoma 11 (...)

[Leer más...](#)

- ◆ [VIII JORNADAS DEL DÍA NACIONAL DE LA DISFONÍA ESPASMÓDICA, 19 DE SEPTIEMBRE EN EL PUERTO DE SANTA MARÍA \(CÁDIZ\)](#)
- ◆ [II CARRERA POR LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA POR DEDINES](#)
- ◆ [“CONOCER LA RAREZA, MEJORAR NUESTRAS VIDAS”. PRESENTE Y RETOS FUTUROS DE LAS ENFERMEDADES RARAS: EL VALOR DE LA TRASLACIÓN CLÍNICA DE LA INVESTIGACIÓN, 24 DE OCTUBRE EN MADRID](#)

**Recuerda:** Si formas parte de una Asociación de Enfermedades Raras, y 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.

### Síndrome de Prader-Willi: una relación madre-hijo

-Mamá, ¿encontrarán una cura para mi enfermedad antes que yo me muera?.

- (...) Hijo, es muy difícil porque la investigación va muy despacito. Yo quiero creer que lo vamos a conseguir; hemos de creer que lo vamos a conseguir.

- No me gustaría morirme sin haberme curado.

¿Cómo hemos pasado de “no va a sobrevivir...”, “a mañana no llegará...”, a “quizá encuentren una cura y no me muera por esta enfermedad”.

Cómo, cuánto, qué. ¿Por qué orden queréis que conteste?. Da igual, cualquiera de estos adverbios responde a situaciones tensas, tristes y agotadoras.

¿Cuánto?. Un minuto tras otro; una hora tras otras; después, día tras día y ya me le puedo llevar a casa. ¡Qué curioso, no me deja dormir!. “¿Llora mucho, tiene gases?”.

“No, que va; no me puedo dormir porque cada minuto compruebo si sigue o no respirando; si sigue vivo en el cuco, a mi lado” (...)

[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](mailto:info@creenfermedadesraras.es).



Boletín nº 35 CREER Julio 2013 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) / [@CentroCREER](#) Tel.: (+34) 947 253 950

**Centro de Referencia Estatal  
de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias  
Área de Documentación**