

# Boletín **CRE** Enfermedades Raras **(CREER)**

## Julio 2012



Si no ves correctamente esta newsletter, haz clic [aquí](#)

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



- **COMPROMISO DESDE EL CREER: CERTIFICADO DE ACCESIBILIDAD UNIVERSAL**

**M<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara, Terapeuta Ocupacional del CREER**



"La accesibilidad es una característica básica del entorno construido. Es la condición que posibilita el llegar, entrar, salir y utilizar las casas, tiendas, los teatros, los parques y los lugares de trabajo. La accesibilidad permite a las personas participar en las actividades sociales y económicas para las que se ha concebido el entorno construido". Concepto Europeo de Accesibilidad (CCPY, 1996).

El término "accesibilidad" proviene de "acceso", acción de llegar y acercarse, o bien entrada o paso. Aplicado al uso del espacio o de objetos y tecnologías, y especialmente con relación a ciertos colectivos de población con dificultades funcionales, la palabra adquiere un matiz menos neutro, más expresivo de los beneficios que se derivan de la interacción con el entorno o con otras personas.

[leer más...](#)

## los profesionales escriben

- **EL PROYECTO, UNIDAD BÁSICA DE ACTUACIÓN**

**Miriam Torregrosa, Trabajadora social en FEDER-Madrid**



Cuando una asociación de pacientes comienza su trayectoria, las primeras cuestiones que se plantea es cómo va a financiar sus actividades, y que entidad puede representar ese apoyo necesario para dar cobertura al conjunto de su actividad.

Sin duda alguna, la unidad básica de actuación es el Proyecto, y lo es tanto para la organización que solicita la colaboración como para la entidad que la otorga. El Proyecto es una fórmula más o menos estructurada que incluye de alguna manera la planificación de medios y actividades que serán necesarias para alcanzar un objetivo que beneficie a un colectivo determinado.

Es un error concebir el Proyecto como una mera herramienta de captación de fondos, y es muy frecuente que las entidades inventen sobre la marcha proyectos que se adaptan a las expectativas de los financiadores materializadas en (...) [leer más...](#)

## crear informa

### ENCUENTRO DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (AEPEF)



La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar ha reunido, desde el día 2 al 8 de Julio, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias a los asociados, con el objetivo de ofrecer un espacio de apoyo y capacitación a través del mayor conocimiento de la enfermedad y de las estrategias para el día a día.

Contando con los diferentes profesionales del Centro, se han abordado diferentes aspectos de

interés para los afectados y sus familias. [leer más...](#)

### PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR 2012 DEL CREER. PRIMER TURNO

Del 16 al 27 de Julio, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedades Raras de



Burgos (CREER), llevó a cabo el primer turno del Programa Respiro Familiar 2012, en el cual participaron niños de entre 6 y 13 años.

Los participantes disfrutaron de excursiones, gymkhanas, juegos y talleres de relajación y de teatro, entre otras actividades.

El Programa Respiro Familiar del CREER es un servicio de estancias temporales, en régimen residencial de 12 días de duración (4 turnos segmentados por edades), para personas afectadas por enfermedades raras, con el objetivo de servir de soporte a las familias en tareas de atención y cuidado (...) [leer más...](#)

[- VISITA FORMATIVA DE CRUZ ROJA SALAMANCA](#)

[- ENCUENTRO DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE LA ASOCIACIÓN LESCH-NYHAN ESPAÑA](#)

[- PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA. 4ª EDICIÓN](#)



- [30 Julio-10 Agosto: Programa Respiro Familiar \(Segundo turno\)](#)
- [13-24 Agosto: Programa Respiro Familiar \(Tercer turno\)](#)
- [27 Agosto-7 Septiembre: Programa Respiro Familiar \(Cuarto turno\)](#)



#### **UNA PUBLICACIÓN DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III VISIBILIZA EL MAPA DE RECURSOS PARA LA INVESTIGACIÓN Y LA ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD DE MADRID**

Conocer con mayor detalle, usando diferentes fuentes de información, los recursos asistenciales y de investigación que la Comunidad de Madrid dedica a la atención de las enfermedades raras, es el objetivo básico del primer mapa de Recursos Asistenciales y de Investigación en Enfermedades Raras ubicados en la Comunidad de Madrid, que ha sido elaborado por el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) promovido por la Fundación FEDER y apoyado por la compañía químico farmacéutica Merck. [leer más...](#)



- **2 de Julio: Afectados por paraparesia espástica reivindican tratamientos de fisioterapia**
- **3 de Julio: Presentación del mapa de recursos en enfermedades raras**
- **6 de Julio: La tienda solidaria 'Midesván.org' de DEBRA y FEDER continuará abierta en verano para captar voluntarios**

- 10 de Julio: Protocolo de emergencias en enfermedades raras
- 11 de Julio: Científicos sevillanos investigan una molécula contra una rara enfermedad hereditaria
- 14 de Julio: 45 personas en España sufren el Síndrome de Lesch-Nyhan, una enfermedad autodestructiva
- 16 de Julio: La Princesa de Asturias asistirá en Valencia a la Jornada de Enfermedades Raras
- 18 de Julio: La Consejería de Sanidad creará el Sistema de Información de Enfermedades Raras en Cantabria
- 19 de Julio: Defensa de la ciencia ante la Princesa: 'Aunque haya que empeñar las joyas de la corona'
- 20 de Julio: Luz verde a la primera terapia génica
- 23 de Julio: Investigadores españoles desarrollan un modelo genético en ratones que permite el estudio de patologías neuromusculares
- 26 de Julio: El Ministerio estudia eximir del copago farmacéutico a las enfermedades raras
- 30 de Julio: El 50% de las enfermedades raras es de origen neurológico

MÁS NOTICIAS, [AQUÍ](#)



## ASOCIACION CHIARI Y SIRINGOMIELIA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS



Antes, durante y después de nuestra presentación oficial, en el Club de Prensa del Diario "La Nueva España", sabíamos que el Chiari, en todas y cada una de sus versiones... ¡es nuestro gran problema!

Nuestra Asociación ChySPA, (Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias), nace en el seno de un grupo de personas con la "chispa" suficiente para defender a los miembros afectados de la asociación, en todos y cada uno de los momentos de su vida (...) [Leer más...](#)

## FEDER SE HACE ECO DE ALGUNOS ESTUDIOS QUE SE ESTÁN LLEVANDO A CABO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



## SER LA MADRE DE IVÁN

Para esa mayoría de amigos que no me conoce, me llamo Lola Fenech, soy licenciada en comunicación y trabajo en la Universidad de Málaga.

„Antes de nada, quería mostrar mi agradecimiento al CREER por esta oportunidad de contar la historia de Iván, con el único título que para mí tiene validez: "Ser la madre de Iván".



Iván es un niño de cuatro años afectado por Glucogenosis tipo II o enfermedad de Pompe. Una de esas enfermedades que, convencionalmente, y por simplificar, denominamos enfermedades raras. Un nombre que en sí mismo ya lleva una connotación pesimista. Porque parece inevitable que si una enfermedad es poco conocida, su remedio no se va a encontrar fácilmente en la farmacia de la esquina (...)[leer más...](#)



Boletín nº 24 CREER Julio 2012

[www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es)

Tel.: [\(+34\) 947 253 950](tel:+34947253950)

