



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER NOVIEMBRE 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

CREER en la Responsabilidad



La misión de todos los profesionales del CREER es contribuir con nuestra actividad a una mejor calidad de vida para las personas que tienen enfermedades poco frecuentes.

El Centro diseña actuaciones, a veces conjuntas con asociaciones de afectados por una Enfermedad Rara, para crear oportunidades de mejora y dar respuesta a los problemas de las personas con enfermedades de poca relevancia y sus familias...

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Estudio ENSERio2



Un proyecto para conseguir que cada persona con una enfermedad rara tenga la asistencia sanitaria que necesita en su Comunidad Autónoma.

¿Como tendría que ser un sistema sanitario en una Comunidad Autónoma española para que cada persona con una ER tuviera acceso a la atención que necesita?

Para contestar a esta importante cuestión, FEDER ha puesto en marcha un estudio...

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



ENCUENTRO DE FAMILIAS DE GUATEMALA CON ER

La Asociación Española de Beneficiencia (La Bene) fue fundada en Guatemala el 11 de marzo de 1866. Está constituida por más de....

próximos eventos

AGENDA:

- **3-8 Diciembre:** [Encuentro de afectados por el Síndrome de Prader-Willi.](#)
- **15-17 Diciembre:** [Curso Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo \(ADOS-G\).](#)
- **23 Dic.- 8 Enero:** [CREER en Navidad.](#)
-



ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER "FORMANDO PERSONAS. INSPIRANDO ACCIONES"

Del 2 al 6 de noviembre se celebró en el CREER la II Edición de la Escuela de Formación "Formando personas, inspirando acciones". Iniciativa puesta en marcha en el año 2010 por el IMSERSO a través del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, y por la Federación Española de...

- **7-13 de noviembre:** [ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME ARNOLD CHIARI](#)
- **14 de noviembre:** [VISITA FORMATIVA TALLER DE EMPLEO ASTILLERO VII](#)
- **25-27 de noviembre:** [III ENCUENTRO DE ADULTOS CON LEUCODISTROFIAS](#)
- **26 de noviembre:** [JORNADA DE ÉTICA PROFESIONAL EN TRABAJO SOCIAL](#)
- **28 nov. a 2 dic.:** [CURSO "HABILIDADES Y RECURSOS PARA LA ATENCIÓN Y APOYO INTEGRAL DE NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS POR ER"](#)

el iier informa

El IIER colabora con el Año SEPAR 2012 por las ERM

Hace diez años la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica SEPAR decidió

- [La Universidad de Salamanca, a través del grupo Infoautismo, imparte un curso sobre autismo en edades tempranas, a iniciativa de Castilla-La Mancha y CERMI.](#)

noticias a destacar

- **1 de noviembre:** [Más de 22.500 ciudadanos de Alicante tienen diagnosticadas enfermedades raras](#)
- **2 de noviembre:** [Una escuela formará y sensibilizará sobre las Enfermedades Raras en Burgos](#)
- **3 de noviembre:** [Las complicaciones óseas y los síntomas neurológicos asociados, retos de la investigación traslacional en Gaucher](#)
- **4 de noviembre:** [Expertos europeos de inmunodeficiencias primarias se reúnen en Son Espases](#)
- **4 de noviembre:** [Convocadas las IV Becas de investigación sobre Medicamentos Huérfanos y ER](#)
- **6 de noviembre:** [Sevilla acoge las I Jornadas Andaluzas sobre el Síndrome de Prader Willi, una enfermedad catalogada como rara](#)
- **6 de noviembre:** [Médicos de Primaria reivindican su papel en el diagnóstico precoz de enfermedades raras](#)
- **6 de noviembre:** [En Granada un 7% de población padece una enfermedad rara](#)
- **6 de noviembre:** [«Los médicos olvidamos lo infrecuente»](#)
- **6 de noviembre:** [«Los enfermos de Chiari necesitáis más implicación de las instituciones»](#)
- **7 de noviembre:** [Masiva participación en el I Trofeo Deportivo Solidario](#)
- **7 de noviembre:** [ATAM participó en el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras \(Asociación del Grupo Telefónica para la Atención de las Personas con Discapacidad\)](#)
- **8 de noviembre:** [Maratón Solidario de Minibásquet dedicado a las enfermedades raras](#)
- **8 de noviembre:** [Un nuevo fármaco para mejorar la enfermedad de Huntington](#)
- **10 de noviembre:** ["La genómica es una revolución en medicina, las aplicaciones que tiene son enormes"](#)
- **10 de noviembre:** [Sanidad implantará en enero la detección precoz de fibrosis quística en bebés](#)
- **10 de noviembre:** [Un libro ayuda al médico a dar asesoramiento genético en la consulta diaria](#)
- **11 de noviembre:** [Ipsen Pharma se une a Aelmhu para desarrollar terapias que traten las enfermedades raras y ultra-raras](#)
- **11 de noviembre:** [CIBERER y Bancaja entregaron las Becas Lanzadera para captar vocaciones investigadoras en proyectos de diagnóstico y terapias en enfermedades raras](#)
- **11 de noviembre:** [Talavera acoge a expertos internacionales en la enfermedad de Niemann Pick](#)
- **11 de noviembre:** [Más que una mancha en la piel](#)
- **11 de noviembre:** [«Congreso internacional sobre investigación de ER y huérfanas» en Basilea \(Suiza\)](#)
- **12 de noviembre:** [Maratón en Almería para dar a conocer el Síndrome de Dravet](#)
- **12 de noviembre:** [«Existen miles de enfermedades por la mutación de un único gen»](#)
- **13 de noviembre:** [Guerreros en el filo de la oscuridad](#)
- **13 de noviembre:** [Todos con la pequeña Andrea](#)
- **14 de noviembre:** [Feder anima a los Reyes Magos a regalar esperanza con el "Manual de Humanidad"](#)
- **15 de noviembre:** [Los raros defectos de la glicosilación](#)
- **15 de noviembre:** [Unos 70.000 españoles padecen enfermedades raras](#)
- **15 de noviembre:** [Los pacientes de enfermedades raras piden al INSS que les incluyan en las prestaciones sanitarias](#)
- **15 de noviembre:** [IU propone incluir las enfermedades raras en el sistema de salud](#)
- **15 de noviembre:** [Deusto impulsa un foro para conectar a afectados por enfermedades raras](#)
- **15 de noviembre:** [La candidata al senado del PP, María José Nicolás, visita la Asociación de Enfermedades Raras de Totana "D'Denes"](#)
- **16 de noviembre:** [Unos 4.000 aragoneses padecen alguna enfermedad neuromuscular](#)
- **16 de noviembre:** [Tenerife albergará el Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias](#)
- **17 de noviembre:** [Paradores y Fundación Isabel Gemio organizan una cena benéfica para promover la investigación de enfermedades raras](#)
- **17 de noviembre:** [Tafamidis aprobado en la Unión Europea para la enfermedad de Andrade](#)
- **17 de noviembre:** [Elaboran una guía clínica del defecto neurológico MCT8](#)
- **17 de noviembre:** [Cabildo financia el centro de investigación biomédica](#)
- **18 de noviembre:** [Los pacientes con enfermedades raras piden un trato similar al de los pensionistas](#)
- **21 de noviembre:** [La creación de equipos multidisciplinares permitiría el diagnóstico temprano de las ER](#)
- **21 de noviembre:** [Afectados de espina bífida piden que se reconozca como enfermedad crónica](#)
- **21 de noviembre:** [Feder reclama los 140 centros de referencia que dijo Sanidad](#)
- **22 de noviembre:** [La UMH acoge el II Congreso sobre el Síndrome 5p- y ER \(Universidad Miguel Hernández\)](#)
- **23 de noviembre:** [Sobre el abandono de las 'enfermedades raras'](#)
- **24 de noviembre:** [D'genes participa en la segunda escuela de formación organizada por el CREER y FEDER](#)
- **25 de noviembre:** [Montero anuncia que el Plan de Enfermedades Raras está actualizando el registro de pacientes que para futuros estudios](#)
- **25 de noviembre:** [Una entrevista y un encuentro que te ayudarán a conocer la acromegalia](#)
- **25 de noviembre:** [La prueba del talón se hace en Andalucía a 93.000 bebés al año](#)
- **28 de noviembre:** [FEDER ofrece atención domiciliar gratuita para personas con patologías poco frecuentes en Cataluña](#)
- **29 de noviembre:** [Médunik Canada ayuda a canadienses con ER con dos nuevas terapias huérfanas](#)
- **30 de noviembre:** [El HUCA participa en un proyecto pionero sobre enfermedades raras del riñón en niños](#)

- 30 de noviembre: [Expertos debaten sobre el origen del síndrome Cornelia de Lange en la UZ \(Universidad de Zaragoza\)](#)
- 30 de noviembre: [Tapones para salvar a Javier](#)

espacio de
asociaciones



**ASOCIACIÓN PÚRPURA
TROMBOCITOPÉNICA
ESPAÑOLA "CORAZONES
PÚRPURA" (Aptie)**

Desde el día 5 de diciembre ya está operativa la página web de la asociación destinada a convertirse en un espacio de...

- [ACMEIM empieza a dar sus pasos en la Comunidad de Madrid](#)
- [Concierto de Navidad Fundación Pequeños Pulmones.](#)
- [I Encuentro Europeo de Huntington en Ronda.](#)

tres millones de voces

SÍNDROME DE SUDEK

Me llamo Ana, y voy a intentar explicar por escrito lo que sucede en mí, desde la tranquilidad de la escritura que me permite hablar de todo más relajada y sin alterarme.

Si tuviese que definirme a día de hoy diría sin temor a equivocarme que soy una persona total y absolutamente perdida, sin dominio alguno de sus emociones y con mucho miedo a explotar. Miedo es una palabra que se ha convertido en un sentimiento que vive conmigo, siento miedo al futuro...



Boletín nº 16 CREER Noviembre 2011 www.creenfermedadesraras.es admin@centrocreer.com (+34) 947 253 950

SI HAY ALGÚN ERROR EN TUS DATOS, O NO PUEDES VISUALIZAR LA NEWSLETTER CORRECTAMENTE

POR FAVOR PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS: admin@centrocreer.com