



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER SEPTIEMBRE 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

## editorial

### [Dos años de fisioterapia en el CREER](#)



La fisioterapia: una profesión sanitaria muy conocida desde nuestros antepasados los griegos que ya realizaban ejercicios y movilizaciones como técnicas de recuperación física. Y ahora en el siglo XXI, ¿quién no conoce a alguien que haya pasado en su vida alguna vez por las manos de un fisioterapeuta?, o ¿quién conoce a alguien que no desee repetir?

[leer más...](#)

## espacio de asociaciones

### [Asociación Española del Síndrome de Cornelia Lange](#)

La Asociación Española del Síndrome de Cornelia Lange tiene como fines:

- Fomentar el conocimiento del Síndrome de Cornelia Lange en España
- Dar apoyo a las familias de las personas afectadas por el mismo
- Propagar información fidedigna y actualizada sobre el síndrome
- Ayudar a buscar una mayor calidad de vida para los afectados



Fundamentalmente esta compuesta por núcleos familiares donde uno de los miembros padece la enfermedad.

La Asociación ha sido reconstituida en el año 2005 tras un largo paréntesis de inactividad y busca asentar las bases de su trabajo para el futuro.

- [Presentación de la Hoja de Ruta Respiratoria de la European Respiratory Society](#)
- [Acmeim celebra la entrega de Premios Metabólicos 2011](#)
- [I Encuentro de familias de Síndrome Prader-Willi en Zaragoza](#)
- [II Jornadas Internacionales sobre la Enfermedad de Behçet](#)
- [Mercadillo Solidario de la Asociación Española de Aniridia](#)
- [III Congreso Nacional del Síndrome de Prader-Willi](#)
- [IV Congreso Internacional Fundación Síndrome de West](#)
- [I Jornadas Andaluzas del Síndrome de Prader-Willi](#)
- [Curso Habilidades y Recursos para la atención y apoyo integral de niños y adolescentes afectados por ER](#)

### NOTICIAS DE ASOCIACIONES:

## creer informa

### ACTIVIDADES EN EL CREER



#### [4º TURNO RESPIRO FAMILIAR](#)

## próximos eventos

### AGENDA:

- [7-9 Octubre: Encuentro de Familias de la Asociación Corea de Huntington Española.](#)
- [14-16 Octubre: IV Encuentro de la Asociación Española](#)



El 4º turno del Programa de Respiro Familiar celebrado del 29/8 al 9/10 en el CREER que acogió a afectados a partir de 35 años, ha cerrado el...

[de Smith-Magenis.](#)

- **21-23 Octubre:** [III Sesión Proyecto de Intervención Psicosocial "Yo también quiero estudiar".](#)
- **28-30 Octubre:** [VI Congreso Nacional Síndrome Cornelia Lange.](#)



## II ENCUENTRO DE JÓVENES FEDERACIÓN ASEM

Desde el día 22 y hasta el 25 de septiembre un grupo de cerca de 17 personas fueron los protagonistas del II Encuentro de Jóvenes Federación ASEM. Este Encuentro nació con la intención de posibilitar unos días de convivencia a los jóvenes afectados de entre 18 y 30 años, en un espacio adaptado, en el que poder relacionarse, realizar actividades de ...

- **7 a 9 de septiembre:** [CURSO DE FORMACIÓN Y ACREDITACIÓN ADI-R](#)
- **13 a 16 de septiembre:** [PROGRAMA DE COORDINACIÓN EN RED CON OTROS CENTROS DEL IMSERSO](#)
- **13 de septiembre:** [VISITA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME CORNELIA LAGE](#)

el *ier* informa

### **El protocolo DICE-APER, una herramienta para mejorar la atención a los pacientes con ER en la consulta de Atención Primaria.**

La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC) y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras han desarrollado de forma conjunta un protocolo para mejorar la atención y la información de pacientes con ER en la consulta de Atención Primaria (AP).

De carácter online y fácil acceso, la herramienta diseñada es sencilla, universal, homogénea, gratuita y exportable a otros niveles asistenciales y, en su caso, a otros países...



- [El IIER participa en el proyecto EPIRARE, la apuesta europea para armonizar los registros de ER.](#)
- [El IIER coordina el subproyecto epidemiológico de RIBERMOV, red iberoamericana multidisciplinar para el estudio de los trastornos del movimiento.](#)

## noticias a destacar

- **1 de septiembre:** [Visibilidad para las personas que sufren enfermedades raras](#)
- **3 de septiembre:** [Apertura del plazo de inscripción para el IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- **4 de septiembre:** [La Asociación de Enfermedades Raras abre la inscripción para sus servicios](#)
- **4 de septiembre:** [La sonrisa de Paula es ajena a la rara enfermedad que padece](#)
- **4 de septiembre:** ["Después de 25 siglos seguimos sin saber si la mente está en el cerebro o en todo el organismo"](#)
- **5 de septiembre:** [Alrededor de 600 personas sufren enfermedades raras en la provincia](#)
- **5 de septiembre:** [Visibilidad, objetivo de las jornadas sobre patologías raras de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla](#)
- **5 de septiembre:** [Pacientes diabéticos y oncológicos se sienten al margen de las Estrategias de Salud](#)
- **5 de septiembre:** [Un estudio financiado con fondos comunitarios descubre genes relacionados con enfermedades raras heredadas](#)
- **6 de septiembre:** [Enfermedades raras y su tratamiento](#)
- **6 de septiembre:** [Federación de Autismo de Cyl impartirá un curso sobre un instrumento que facilita el diagnóstico](#)
- **6 de septiembre:** [Nuevos motivos para la esperanza](#)
- **6 de septiembre:** [En busca de una vida más digna](#)
- **7 de septiembre:** [Científicos europeos descubren dos genes relacionados con enfermedades raras heredadas](#)
- **7 de septiembre:** [Un nuevo test que detecta más anomalías genéticas durante el embarazo llega a clínicas gallegas](#)
- **7 de septiembre:** [El músculo de Sant Andreu](#)
- **8 de septiembre:** [Aquella tarde](#)
- **9 de septiembre:** [Primeras Jornadas de Divulgación sobre ER o poco frecuentes. Ciudad Autónoma de Melilla.](#)
- **9 de septiembre:** [Asociación MPS España, el papel de las asociaciones de padres en las enfermedades raras](#)
- **11 de septiembre:** [Susac acaba con la vista y el oído](#)
- **11 de septiembre:** [Si tenéis un minuto... \(Fiesta Asoc. enfermedades raras\)](#)
- **12 de septiembre:** [D'Genes y Feder piden al Ayuntamiento de Totana la cesión de una infraestructura municipal](#)
- **12 de septiembre:** [Enfermedades raras](#)
- **12 de septiembre:** [Isabel Gemio y María Jesús Álava presentan su libro 'Aprende a ser feliz'](#)
- **13 de septiembre:** [VI Memorial Asunción Sanjuán de Golf](#)
- **13 de septiembre:** [La Fundación Salud 2000 convoca las Ayudas Merck Serono de Investigación 2012](#)
- **13 de septiembre:** [El mieloma, también conocido como mieloma múltiple, es un tipo de cáncer derivado de las células plasmáticas que se encuentran en la médula ósea](#)

- **13 de septiembre:** [Más de 600 recién nacidos del Área Sanitaria Norte de Almería se benefician de la nueva prueba del talón](#)
- **15 de septiembre:** [Implantan en Palma el primer centro de investigación genómica](#)
- **17 de septiembre:** [Gure Señeak homenajea a Kepa y Arene con una carrera popular](#)
- **18 de septiembre:** [La UE quiere saber cuánto cuestan las enfermedades raras](#)
- **18 de septiembre:** [Néstor Sangróniz: "Seguiremos peleando por otros Kepas y Arenes"](#)
- **20 de septiembre:** [San Isidro acoge el sábado una pasarela en beneficio de la Asociación de ER de Canarias](#)
- **20 de septiembre:** [El Puerto acoge hoy una jornada informativa sobre la disfonía espasmódica](#)
- **21 de septiembre:** [Denuncian falta de tratamiento a un paciente toledano con una enfermedad rara](#)
- **21 de septiembre:** [Vallejo, la lucha incansable contra las enfermedades raras](#)
- **21 de septiembre:** [Cuando citar mal una enfermedad ofende a los afectados](#)
- **22 de septiembre:** [Empleados de FedEx Express colaboran con la tienda solidaria Mi\\_Desvan.org para ayudar a personas con enfermedades raras](#)
- **22 de septiembre:** [Un inhibidor de la tirosinasa se muestra eficaz en un ensayo fase II para tratar la fibrosis pulmonar idiopática](#)
- **23 de septiembre:** [Ponen en común en Burgos las experiencias de los enfermos neuromusculares](#)
- **24 de septiembre:** [Tapones que destapan esperanzas](#)
- **24 de septiembre:** [Medio centenar de personas se informan sobre la Retinosis](#)
- **25 de septiembre:** [Vivir con ataxia-telangiectasia: "Nuestros hijos padecen una enfermedad huérfana"](#)
- **26 de septiembre:** [¿Cuánto cuesta la vida con una enfermedad rara?](#)
- **26 de septiembre:** [Workshop CIBERER sobre terapia génica para enfermedades raras](#)
- **27 de septiembre:** [Gala benéfica para ayudar a desvelar la enfermedad rara de Rita](#)
- **27 de septiembre:** [Los títeres como ayuda para las enfermedades poco frecuentes](#)
- **27 de septiembre:** [Sin equilibrio por culpa de un gen](#)
- **28 de septiembre:** [Synageva BioPharma amplía el ensayo clínico internacional para niños con deficiencia de lipasa ácida lisosomal, un trastorno de depósito lisosomal](#)
- **29 de septiembre:** [La Comunitat cuenta con una de las primeras unidades de metabolopatías acreditadas de España](#)
- **30 de septiembre:** [El 20 por ciento de los casos diagnosticados de cáncer son considerados raros](#)
- **30 de septiembre:** [Investigan el uso de carbohidratos para el tratamiento de ER como la de Gaucher o Fabry](#)

tres millones de voces

## ATAXIA

Padezco ataxia, una enfermedad rara.

Al principio de la enfermedad lo pasé mal. Hasta los cuarenta años no tuve los primeros síntomas, creo que aunque antes tuviera alguno, no había notado la enfermedad.

Antes me gustaba mucho pasear, caminar de prisa y ahora por la enfermedad tengo que desplazarme en silla de ruedas....



Boletín nº 14 CREER Septiembre 2011 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) [admin@centrocreer.com](mailto: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](mailto:admin@centrocreer.com)