



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER AGOSTO 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

[El trabajador social del CREER](#)

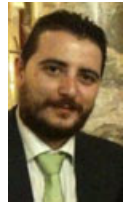


La profesión de Trabajo Social "promueve la resolución de problemas en las relaciones humanas, el cambio social, el poder de las personas mediante el ejercicio de sus derechos y su liberación y la mejora de la sociedad. Mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social, interviene en los puntos en que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social son esenciales para el Trabajo Social"

[leer más...](#)

los profesionales escriben

[Analizando la calidad de vida en las enfermedades raras](#)



En la literatura científica existe cierta confusión a la hora de utilizar términos como salud, estado de salud, calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud. Con frecuencia estos términos se usan indistintamente como si de sinónimos se tratara, y esta situación no ayuda sino a la confusión terminológica en cuestiones ligadas a la salud, que ya de por sí son objeto de viva controversia entre los diferentes profesionales que toman parte en cuestiones relativas a ésta.

[leer más...](#)

creer informa

[ACTIVIDADES EN EL CREER](#)



[RESPIRO FAMILIAR](#)

Durante el mes de agosto dos nuevos grupos, procedentes de distintos puntos de la geografía española, han disfrutado de estancia en el CREER....

próximos eventos

[AGENDA:](#)

- [7-9 Septiembre: Curso Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada.](#)
- [12-18 Septiembre: Encuentro de familias de afectados por Leucodistrofia.](#)
- [20-25 Septiembre: II Encuentro de jóvenes de la Federación ASEM.](#)
- [29 Sept.-2 Oct.: Reunión de la Asociación de Familiares y Enfermos de Wilson.](#)



[GALARDÓN A LA MEJOR ACTUACIÓN EN CALIDAD 2010](#)

El pasado 22 de junio, la Directora del General del Imsero, D^a Purificación Causapié Lopesino, hizo entrega de los galardones a las mejores actuaciones en calidad 2010. En esta edición han sido premiados la Unidad de Estudios y Apoyo Técnico de los servicios centrales y el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos...

el iier informa

[El IIER colabora en un proyecto europeo para medir la calidad de vida de las personas con ER y sus cuidadores](#)

Se estima que más de 30 millones de ciudadanos de la Unión Europea padecen alguna enfermedad rara. En la mayoría de los casos, estas patologías son crónicas y debilitantes, amenazan la vida, y requieren especialistas a largo plazo y cuidados costosos. A menudo, la falta de diagnóstico y tratamientos efectivos subyace tras la reducida esperanza de vida y la escasa calidad de vida de estos pacientes. Para mejorar estas condiciones de vida, hay que combinar los esfuerzos de los profesionales de la atención sanitaria y social....



- [El IIER participa en las I Jornadas de divulgación sobre enfermedades raras y poco frecuentes, organizadas por la asociación melillense "Cuenta con nosotros".](#)

noticias a destacar

- **1 de agosto:** [Dos proyectos del Instituto Biocruces reciben el premio de investigación Merck Serono 2011](#)
- **3 de agosto:** [Bancaja y CIBERER becan a 10 licenciados para investigar enfermedades raras](#)
- **3 de agosto:** [Sanidad formaliza el contrato del Servicio de Respiración Familiar del CREER de Burgos por 171.415 euros](#)
- **3 de agosto:** [El Colegio de Farmacéuticos y Metro Sevilla colaborarán en el apoyo a los afectados por patologías raras](#)
- **4 de agosto:** [El Centro de Enfermedades Raras prepara una guía para cuidadores](#)
- **6 de agosto:** [Salud edita una guía de fibrosis quística para pacientes y profesionales](#)
- **8 de agosto:** [Una píldora a su medida](#)
- **8 de agosto:** [Enfermedades raras en niños: ¿Cómo afectan a los niños que nacen con ellas y sus familias?](#)
- **10 de agosto:** [Enfermedades raras: Rendu Osler Weber](#)
- **11 de agosto:** [Un niño de seis años no puede ingerir ningún tipo de alimento desde que nació debido a una ER](#)
- **12 de agosto:** [La Junta de Andalucía y Celgene colaborarán en la investigación de enfermedades raras](#)
- **12 de agosto:** [Describen desde La Paz un nuevo síndrome causado por una alteración genética](#)
- **12 de agosto:** [Jonathan se libra de la muerte, pero su salud se ve amenazada](#)
- **12 de agosto:** [La VIII Edición del Torneo Benéfico de Golf Piel de Mariposa recauda 30.000 €](#)
- **12 de agosto:** [Laboratorio fabricará medicamento para paciente pediátrico con rara enfermedad](#)
- **12 de agosto:** [Tres historias que muestran cómo se vive con enfermedades raras](#)
- **14 de agosto:** [Enfermedades raras](#)
- **16 de agosto:** [Enfermedades raras buscan apoyo estatal para su diagnóstico y tratamiento](#)
- **17 de agosto:** [Progresiva y letal: ELA, enfermedad neurológica](#)
- **18 de agosto:** [La fiesta en favor de las enfermedades raras reunirá a Loquillo, M-Clan y Ariel Rot](#)
- **18 de agosto:** [El Gobierno de Canarias crea el registro de enfermedades raras](#)
- **18 de agosto:** [Puede morir si cepilla demasiado su pelo](#)
- **19 de agosto:** [Curso sobre "Enfoque interdisciplinar de las Enfermedades Raras" en Sevilla](#)
- **22 de agosto:** [Salud emite 1.395 informes de segunda opinión médica en los ocho años de vigencia de este derecho](#)
- **24 de agosto:** [El camino hacia la cura](#)
- **25 de agosto:** [Investigadores valencianos hallan una molécula para tratar la distrofia miotónica](#)
- **25 de agosto:** [CSL Behring recibe la aprobación de las autoridades sanitarias europeas para la auto-administración de Berinert®](#)
- **26 de agosto:** [La nueva consulta pediátrica de enfermedades raras del Hospital de Jaén atiende a más de 45 pacientes desde mayo](#)
- **26 de agosto:** ["La rebaja no debe aplicarse a los fármacos huérfanos"](#)
- **27 de agosto:** [FEDER y las Enfermedades Raras presente en los Cursos de Verano](#)
- **28 de agosto:** [La soledad de los enfermos «raros» «El angioedema suele ser diagnosticado como una simple alergia» «Hace años que no puedo conducir o bañarme sola en el mar»](#)
- **30 de agosto:** [Navarra, con un censo de 42.000 pacientes, carece de registro de enfermedades raras](#)
- **30 de agosto:** [Anfas necesita más de seis casos de Síndrome de Rett para crear grupos de apoyo](#)
- **30 de agosto:** [El torneo benéfico de Vera recauda 1.500 euros para la niña Nerea](#)
- **31 de agosto:** [Alercap recibe el apoyo de los futbolistas del Madrid y del Barça](#)

espacio de asociaciones



DEBRA ESPAÑA

DEBRA España es una asociación sin ánimo de lucro fundada en 1993. Está declarada de UTILIDAD PÚBLICA por el Ministerio del Interior y esta formada por personas afectadas de EB, sus familias y amigos.

Su principal fin es dar apoyo y ayuda a personas con EB y a sus familiares mejorando su calidad de vida.....

- [Primer seminario de atención psicológica para pacientes de Hipertensión Pulmonar](#)
- ["Visibilidad": I Jornadas de divulgación sobre enfermedades raras o poco frecuentes](#)

tres millones de voces

DISTROFIA MUSCULAR DEGENERATIVA

Hola me llamo Paco y tengo 51 año, padezco una enfermedad rara llamada Distrofia muscular.

Llevo con ella casi 40 años, al principio fué un poco duro, pero después de tanto tiempo uno se va acostumbrando a vivir con ella y a hacer que los días sean más llevaderos.

Al principio nadie sabía decirme lo que tenía, hasta que llegué a Madrid. Allí me dijeron que tenía Distrofia Muscular Degenerativa, es decir, un poco peor cada día....



Boletín nº 13 CREER Agosto 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