



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER | JULIO 2010

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

La Medicina Física y la Rehabilitación en las ER



"La Medicina Física y Rehabilitación es una parte fundamental dentro del manejo de una gran número de enfermedades raras o poco frecuentes, es una parte de la medicina cuyo objetivo es el mantener, recuperar o tratar de combatir los signos clínicos de las patologías que provocan discapacidades."

Desde el Centro, como Médico Rehabilitador del mismo, he podido comprobar como la integración del tratamiento rehabilitador en una persona con una patología poco frecuente puede dar unos resultados importantes....

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Quien escuche Los Raros



Según el reciente "Estudio de situación y necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España", el 75% de los afectados se han sentido discriminados alguna vez por sufrir una enfermedad rara. Estos son algunos de los llamativos datos....

[leer más...](#)

monográfico del mes

Protocolo online



semFYC ha elaborado un protocolo online de atención a pacientes con enfermedades

raras en la consulta de atención primaria.....

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER

Escuela de Formación

III Jornada de Leucodistrofia

"Sabemos lo que queremos: las enfermedades raras una prioridad social y sanitaria" ha sido el lema que presidió la **Escuela de Formación 2010 de FEDER**.....

El CREER ha acogido la celebración de las III Jornadas de Leucodistrofia, que organizadas por la Asociación Española contra la Leucodistrofia...



La Directora General del IMSERSO visita el CREER

El pasado 21 de mayo, la Directora General del Imsero, D^a Purificación Causapié Lopesino, visitó el CREER. Después de realizar un recorrido por las instalaciones del Centro, tuvo lugar en el Salón de Actos la firma del Convenio Creer – Feder

- 4, 5 y 6 de Junio: [Encuentro de adultos afectados por Leucodistrofia](#)
- 12 de Junio: [Jornada Evaluación de la Marcha y Fisioterapia](#)
- 18 y 19 de Junio: [Jornadas sobre Relaciones Intergeneracionales para promover la Autonomía Personal](#)
- 22 de Junio: [Jornada de Intercambio Amica-Creer](#)

próximos eventos

AGENDA:

- **Julio-Sept.:** Programa Respiro Familiar
- **13-19 Sept.:** Convivencia en el CREER de la [AEPEF](#)
- **29 Sept-1 Oct.:** Encuentros jóvenes Federación [ASEM](#)

noticias a destacar

- **15 de Mayo:** La Fundación para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras enfermedades raras (FEETEG) firma un acuerdo de colaboración con la Federación Española MPS
- **31 de Mayo:** Xº Aniversario de la Asociación Española de Porfiria
- **31 de Mayo:** [Adolescentes y enfermedades raras](#)
- **1 de Junio:** [La Federación de Enfermedades Raras analizará en sus jornadas en Plasencia el IV Plan Regional para estas dolencias](#)
- **1 de Junio:** [La Consejería de Sanidad y la Federación Española de Enfermedades Raras \(Feder\) Trabajan en identificar un Mapa de Especialistas de Enfermedades Raras](#)
- **2 de Junio:** El día 2 de Junio se celebró el Día Nacional contra la Miastenia
- **2 de Junio:** ["El sistema de autonomías es un talón de Aquiles para nuestra labor". Miquel Angel Ruiz Carabias](#)
- **3 de Junio:** [1ª Jornada de Enfermedades Raras y Diagnóstico Genético Preimplantacional](#)
- **3 de Junio:** [Presentación oficial del Comité de Expertos en Enfermedades Raras de la UE](#)
- **8 de Junio:** [El Clínic y Sant Joan de Déu crean una unidad de adultos con enfermedades raras](#)
- **9 de Junio:** [Nueve años a la espera del 'milagro' de la investigación](#)
- **9 de Junio:** [La importancia del diagnóstico y de la investigación en enfermedades raras](#)
- **9 de Junio:** [La II Aula de Fármacos Huérfanos pide nuevas iniciativas sanitarias en enfermedades raras](#)
- **10 de Junio:** [Enseñan a los pacientes afectados de paraparesia cómo ayuda a su mal la fisioterapia](#)
- **11 de Junio:** [Sacyl valora el plan formativo del Yaqüe como el mejor de la región](#)
- **11 de Junio:** [Síndrome de Apert, una enfermedad rara y desconocida](#)
- **11 de Junio:** [El impulso a la I+D ha conseguido sacar al mercado 50 nuevos medicamentos para enfermedades raras](#)
- **14 de Junio:** [Truan destaca que Sierrallana es referente mundial en el tratamiento de la telangiectasia hemorrágica hereditaria](#)
- **15 de Junio:** [Expertos piden "mejor" uso de recursos para atención de enfermedades raras, que afectan a 3 millones de españoles](#)
- **15 de Junio:** [Enfermedades raras, le puede tocar a cualquiera](#)
- **16 de Junio:** [El Hospital de Jaén suma a sus servicios el análisis genético de las mutaciones que causan la fibrosis quística](#)
- **15 de Junio:** [El director del CREER lamenta que las personas con patologías raras no tengan los mismos derechos que otros pacientes](#)
- **16 de Junio:** [Baile latino para ayudar a las personas con enfermedades raras](#)
- **18 de Junio:** [I Jornada de Enfermedades Raras y Diagnóstico Genético Preimplantacional](#)
- **19 de Junio:** [Esclerodermia, endurecimiento gradual en piel y órganos](#)
- **21 de Junio:** [Jornada sobre la Investigación Genética en Enfermedades Raras](#)
- **24 de Junio:** [Las enfermedades raras: el 10% del presupuesto hospitalario](#)
- **25 de Junio:** [El Hospital Peset reúne a expertos sobre la enfermedad de Gaucher](#)
- **25 de Junio:** [Sanidad pone en marcha una campaña de información sobre la aniridia](#)
- **26 de Junio:** [Investigadores españoles y egipcios identifican una nueva causa genética de la osteogénesis](#)
- **28 de Junio:** [Burgos acoge la campaña de sensibilización y prevención de la aniridia 'Míranos, Mírales'](#)
- **29 de Junio:** [La detección precoz de la aniridia reduce los daños](#)
- [La Universidad de Burgos organiza un Curso de Verano sobre ER](#)

espacio de
asociaciones

tres millones de voces



La Asociación del Síndrome de Lesch-Nyhan España, fue registrada en octubre de 2002 en el Registro Nacional de Asociaciones...



La extrofia vesical es una malformación congénita (de nacimiento) muy grave de carácter urogenital....



[Hola, soy Inma madre de una niña de 6 años con un NEVUS GIGANTE CONGENITO](#)

¿Que es? es un lunar o placa de color marrón oscuro, una malformación de la piel, que la recubre parte del cuerpo, necesita un seguimiento de Dermatología, cirugía .fisioterapia...



Boletín nº 2 CREER Mayo 2010 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