



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

La Formación en Enfermedades Raras, una asignatura pendiente



Estudios como el Estudio Enserio de necesidades sociosanitarias (FEDER) o el Eurordiscare (EURORDIS), destacan los retrasos en el diagnóstico, la falta en el apoyo diario y en la continuidad en los cuidados a los que se tiene q enfrentar tanto la familia y/o cuidador como la persona afectada. Estos problemas vienen determinados por el desconocimiento, la falta de información y formación en Enfermedades Raras (ER) de los profesionales del ambito sociosanitario.....

[leer más...](#)

los profesionales escriben

La Unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria del Hospital Sierrallana



La Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria (HHT) o Rendu Osler Weber, es una enfermedad rara caracterizada por la existencia de malformaciones vasculares y que afecta a unas 10.000 personas en España. En el año 2002 se creó la primera unidad dedicada al abordaje de esta patología en nuestro país....

[leer más...](#)

monográfico del mes

El derecho a la salud



El Derecho Internacional sobre derechos humanos sienta una ética global y sus instrumentos generan a los Estados que los suscriben y ratifican la obligación de legislar conforme el compromiso asumido...

[leer más...](#)

ACTIVIDADES EN EL CREER



X Encuentro de Jóvenes Aniridia 2010

Entre los días 27 de junio y 4 de julio se ha desarrollado en el CREER el encuentro anual de jóvenes pertenecientes a la Asociación Española de Aniridia



I Encuentro Infantil de personas afectadas con el Síndrome Prader-Willi

Del 4 al 9 de julio se ha celebrado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras de Burgos, el Campamento Infantil dirigido a afectados pertenecientes a la Asociación Española de Prader Willi, ha sido una semana en la que un total de 13 menores en los 6 y 14 años de edad.....

AGENDA:

- **4-10 Oct.:** Encuentro Arnold Chiari
- **14-17 Oct.:** Encuentros Asociaciones Huntington
- **22-24 Oct.:** Encuentros Asociación Extrofia Vesical.
- **27-31 Oct.:** Encuentro Familias Síndrome de Tourette.
- **4-6 Nov.:** Encuentro Europeo Europlan

- **26 a 30 de julio:** CURSO DE VERANO UNIVERSIDAD DE BURGOS
 - **27 de julio a 10 de septiembre:** RESPO FAMILIAR VERANO 2010
 - **1 de septiembre:** VISITA FORMATIVA DE CRUZ ROJA SALAMANCA
 - **6 de septiembre:** VISITA DE AMER
 - **13 a 19 de septiembre:** ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR PEF
 - **12 a 14 de septiembre:** I REUNIÓN INTERNACIONAL PARA LA PLANIFICACION DE BBDD DE MUTACIONES DE PEF
 - **22 de septiembre:** VISITA A AMICA
 - **29 de septiembre a 1 de octubre:** ENCUENTRO JOVENES ASEM
-

- **1 de Julio:** [Las enfermedades raras requieren más coordinación entre clínicos y básicos.](#)
 - **1 de Julio:** [Los ilustradores españoles comprometidos con las enfermedades raras](#)
 - **8 de Julio:** [La Consejería de Sanidad recibe la 'Medalla de los Pacientes' por su labor en favor de este colectivo en Extremadura.](#)
 - **8 de Julio:** [Cada médico de familia atiende a una media de 15 pacientes al año con una enfermedad rara.](#)
 - **9 de Julio:** [Un protocolo para mejorar el abordaje de las enfermedades raras en primaria.](#)
 - **10 de Julio:** [Consiguen el primer nacimiento de gemelos libres de una enfermedad metabólica hereditaria.](#)
 - **11 de Julio:** [Garmedia se compromete a coordinar las investigaciones sobre enfermedades raras.](#)
 - **12 de Julio:** [El Centro de Enfermedades Raras selecciona 58 pacientes para dar respiro familiar en verano.](#)
 - **13 de Julio:** [Iniesta, el héroe del mundial, ayuda a niños con enfermedades raras.](#)
 - **15 de Julio:** [Feder recibe los primeros beneficios del libro Enfermedades raras.](#)
 - **15 de Julio:** [El Proyecto WOP sube al Gorbea para recaudar fondos para investigar enfermedades raras.](#)
 - **16 de Julio:** [Europa y la investigación en enfermedades raras.](#)
 - **21 de Julio:** [El Centro de Enfermedades Raras tendrá 'voz' en la UE.](#)
 - **22 de Julio:** [El Imsero apoya a los pacientes con enfermedades raras.](#)
 - **26 de Julio:** [Las Enfermedades raras en España y Europa, a debate en un curso de la Universidad de Burgos.](#)
 - **27 de Julio:** [La UBU prepara dos proyectos sobre enfermedades raras.](#)
 - **29 de Julio:** [La nueva presidenta de FEDER dice que su principal meta será que los centros de referencia para ER sean "una realidad".](#)
 - **29 de Julio:** [Sanofi-aventis confirma su interés por comprar la biotecnológica Genzyme, especializada en enfermedades raras.](#)
 - **12 de Agosto:** [Un trasplante de médula para niños con 'piel de mariposa'.](#)
 - **19 de Agosto:** [La innovación andaluza está preparada para salvar vidas.](#)
 - **20 de Agosto:** ["La mañana de la 1" apostará por las Enfermedades Raras.](#)
 - **6 de Septiembre:** ["Sanofi-Aventis" al abordaje de las enfermedades raras.](#)
 - **8 de Septiembre:** [Movilidad de los pacientes de ER en los servicios de asistencia sanitaria de la UE.](#)
 - **9 de Septiembre:** [Centros de Referencia Europeos. Un gran paso para el establecimiento de futuras redes.](#)
 - **11 de Septiembre:** [La Feria de Muestras de Valladolid cierra con un día dedicado a las Ataxias y Redmadre](#)
 - **12 de Septiembre:** [Burgos albergará el congreso estatal Europlan sobre enfermedades raras.](#)
 - **13 de Septiembre:** [Pfizer apuesta por las enfermedades raras.](#)
 - **15 de Septiembre:** [La Asociación de Paraparesia pide medidas para la detección precoz de la enfermedad.](#)
 - **16 de Septiembre:** [Profesionales y enfermos participan en el Encuentro de Paraparesia Espástica en el CREER](#)
 - **24 de Septiembre:** [El CREER programa diez actividades para el último trimestre del año.](#)
-



ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DEL
SÍNDROME DE
SOTOS

La ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR nace hace 5 años con el objeto de informar, ayudar y apoyar a los enfermos de hipertensión pulmonar y a sus familiares...

La idea de crear una asociación surge tras el diagnóstico de mi hija, cuando en la consulta del Dr. Lapunzina (médico genetista del Hospital Universitario de La Paz) se me confirma genéticamente el Síndrome de Sotos (SS)...

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Mi nombre es Begoña, mi marido Manuel y mis dos hijos son Edgar de 10 años y David que en noviembre cumple los 9 años.

Todo iba bien, los dos teníamos trabajo, teníamos nuestro piso, un coche, luchando como todos los matrimonios.

Depronto las cosas no iban bien. Davis se empieza a caer sin más, sin que nadie le tocara se caía, los gemelos estaban muy abultados, más grandes de lo normal y así empezó todo.....



Boletín n 3 CREER Septiembre 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