

Newsletter CREER nº4
(si no ve correctamente esta newsletter [PINCHE AQUI](#))



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

[El psicologo en la atención a personas con enfermedades raras](#)



El objetivo de este artículo es dar a conocer, que la psicología nos puede ser útil, sin necesidad de que padezcamos una enfermedad mental. Y quiero comentar esto porque he visto muchas personas afectadas de enfermedades raras y familiares que no quieren dar importancia a la afectación emocional, quizá por miedo, quizá por desconocimiento de lo que la psicología les puede aportar. Cuando, además, todos estaremos de acuerdo en que enfrentarse a una enfermedad sea como enfermo o sea como familiar, es una situación de crisis, si además se trata de una enfermedad rara, se le añaden unas características que hacen que esa crisis sea mayor....

[leer más...](#)

los profesionales escriben

[Psicología y Enfermedades Raras](#)



"Vivir en un cuerpo enfermo no significa no tener un alma sana"
Anders Olaufsson (directivo de EURORDIS y fundador de AGRENSKA); Madrid, 2005.
El ámbito de la Psicología y las Enfermedades Raras es un terreno sobre el que aún hay poco estudiado. Si bien es cierto que dichas...

monográfico del mes

[Centros Base, referencia para personas con discapacidad](#)



La Junta de Castilla y León, a través de la Gerencia de Servicios Sociales, está comprometida con la plena integración de las personas durante todas las etapas de la vida ...

[leer más...](#)

[leer más...](#)

ACTIVIDADES EN EL CREER



REUNIÓN SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA Y CIRUGIA TORÁCICA

El pasado 23 de octubre el CREER, acogió a miembros del comité organizador y coordinadores del Registro Español del Déficit de Alfa-1-Antitripsina (REDAAT)



ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE TOURETTE

Del 27 al 31 de octubre ha tenido lugar un Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Tourette en el CREER, esta ocasión es una oportunidad para añadir logros al Programa de Intervención Psicosanitaria y Comunitaria "Vivir y Convivir con Síndrome de Tourette" desarrollado por la Asociación Andaluza desde el año 2005 y afianzar los ya alcanzados.

AGENDA:

- **4/11/10 al 31/1/11:** Exposición "Enfermedades Raras" de Foro Solidario de Caja de Burgos.
- **5-6 Nov.:** Conferencia EUROPLAN en el CREER.
- **9-11 Nov.:** Curso Diagnóstico y Aproximaciones Terapéuticas en Leucodistrofias.
- **13-14 Nov.:** Junta Asociación Wilson
- **20-21 Nov.:** I Curso Rehabilitación para familiares de afectados por Paraparesia Espástica Familiar
- **22-25 Nov.:** Curso Atención Temprana de Enfermedades Raras.
- **3-8 Dic.:** Encuentro Síndrome 5P-

- 2 de octubre: **II JORNADAS CASTELLANO LEONESAS DE TERAPIA OCUPACIONAL**
- 4 al 9 de octubre: **ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR ARNOLD CHIARI**
- 9 al 11 de octubre: **IV CONGRESO INTERNACIONAL DE ACONDROPLASIA**
- 14 al 17 de octubre: **I ENCUENTRO NACIONAL DE AFECTADOS POR COREA DE HUNTINGTON**
- 18 al 22 de octubre: **TALLER "PSICOLOGÍA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD: INTERVENCIÓN EN ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS"**
- 20 al 22 de octubre: **PRIMER SALÓN PARA LA CAPACIDAD: CAPACITALIA.10**
- 22 al 24 de octubre: **ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EXTROFIA VESICAL**
- 22 al 24 de octubre: **III ENCUENTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS**
- 23 de octubre: **JORNADA DE AUTISMO: SENTIMIENTO DE HERMANO**

- **3 de octubre:** [Burgos acoge el primer Encuentro Nacional de Afectados por Huntington.](#)
 - **4 de octubre:** [Iliana Capllons hablará sobre el poder del amor en el III Encuentro Nacional de ER.](#)
 - **4 de octubre:** [Cruces reordena su investigación con la creación de un instituto.](#)
 - **5 de octubre:** [La Consejería de Sanidad concede el Interés Científico Sanitario al III Encuentro Nacional de Enfermedades Raras](#)
 - **6 de octubre:** [Fernández-Avilés asegura que el CAIBER ayudará a los investigadores españoles a liderar la investigación no comercial](#)
 - **7 de octubre:** ["Con alas en los pies", un grito de ayuda en la lucha contra las enfermedades raras](#)
 - **7 de octubre:** [El Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras acoge un encuentro de la Asociación Arnold Chiari](#)
 - **9 de octubre:** [Enfermos de Arnold Chiari piden reconocimiento oficial de la enfermedad](#)
 - **9 de octubre:** [Una charla sobre enfermedades raras inicia hoy el congreso mundial del enanismo](#)
 - **9 de octubre:** [La Federación de Enfermedades Raras y Crónicas organiza un torneo de fútbol 7](#)
 - **13 de octubre:** [El Grupo de Medicamentos Huérfanos pide que no se reduzca su precio un 4%](#)
 - **14 de octubre:** [Parcela para el Centro de Enfermedades Raras de Totana](#)
 - **15 de octubre:** [Alexión Pharmaceuticals llega a Colombia](#)
 - **16 de octubre:** [FEDER comienza la Navidad sensibilizando en Madrid Xanadú](#)
 - **18 de octubre:** [GSK se alía con Fondazione Telethon y San Raffaele dentro de su estrategia contra las enfermedades raras](#)
 - **18 de octubre:** [Una decena de bandas rinden homenaje en Bilbao a Neil Young y donará sus beneficios para investigar enfermedades raras](#)
 - **20 de octubre:** [La Marató aviva la investigación de FABRY](#)
 - **20 de octubre:** [Un centro especializado para las enfermedades raras](#)
 - **21 de octubre:** [Ruiz destaca el apoyo del gobierno de Castilla-La Mancha a las asociaciones de pacientes que sufren enfermedades raras](#)
 - **23 de octubre:** [Sanidad trabaja en la elaboración de un Protocolo regional de Enfermedades Raras](#)
 - **23 de octubre:** [Garmendia recibe un premio por su apoyo contra la enfermedad piel de mariposa](#)
 - **24 de octubre:** [Familias y expertos en autismo abordan la figura del hermano](#)
 - **24 de octubre:** [La residencia de Aspace, a la espera de concertar plazas](#)
 - **26 de octubre:** [Gobierno analizará legislar respecto a enfermedades "raras"](#)
 - **27 de octubre:** [Medunik Canada ayuda a los canadienses a acceder a tratamientos para enfermedades raras](#)
 - **27 de octubre:** [Doña Elena preside la firma que permitirá acceder gratis a productos sanitarios](#)
 - **27 de octubre:** [Entrevista a Alicia Hernanz Secretaria de la Asociación de Paraparesia Espástica](#)
 - **28 de octubre:** [Dos de cada tres enfermedades 'raras' aparecen a corta edad](#)
 - **28 de octubre:** [Agentes del sector farmacéutico acuerdan prestar asistencia gratuita a pacientes con enfermedades raras](#)
 - **28 de octubre:** [Conferencia EUROPLAN. Más de 120 expertos analizarán bajo la "lupa europea" la situación de las enfermedades raras en España.](#)
 - **30 de octubre:** [V Congreso Nacional del Síndrome de Cornelia de Lange](#)
 - **30 de octubre:** [La formulación magistral, una solución para los miles de pacientes de enfermedades raras](#)
-

espacio de
asociaciones

tres millones de voces



ASOCIACION
CASTELLANO-MANCHEGA DE
ERRORES INNATOS DEL
METABOLISMO

Los Errores Innatos del Metabolismo son un conjunto de enfermedades congénitas hereditarias, se estima que la cifra de patologías a esta fecha es de unas 700, desde ACMEIM trabajamos en las siguientes líneas:....

SÍNDROME DE WILLIAMS

Para el amor de mi vida, Álvaro,

El día que naciste, fue el mejor y el peor día de mi vida. Naciste a término pero con solo 2,350 kilos, nada más nacer te llevaron a la incubadora ya que decían que algo pasaba pero no sabían qué. La abuela y yo estábamos convencidas que no era nada, simplemente eras pequeñito, para mí eras el bebé más precioso del mundo aunque estabas lleno de cables. Las siguientes horas empezaron a ser cada vez peor, se sospechaban diagnósticos, pero nadie se atrevía a decir qué te pasaba...



Boletín nº 4 CREER Octubre 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