

Newsletter CREER nº5  
(si no ve correctamente esta newsletter [PINCHE AQUI](#))



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

---

## editorial

### **Pedagogía y Enfermedades Raras**



La responsabilidad de la Pedagogía, como Ciencia de la Educación y del pedagogo, como agente mediador, ante las dificultades y diferencias que las enfermedades minoritarias imponen a los alumnos afectados por enfermedades poco frecuentes, poco conocidas, sin tratamiento en la mayoría de los casos, es FACILITAR que cada niño, cada joven, cada adulto, afectado por una enfermedad rara, sea feliz. Feliz, eligiendo entre las posibilidades que el mundo pone a su alcance, aquella que más satisface sus intereses y necesidades.

[leer más...](#)

---

## monográfico del mes

### **Historia de un "paseo poco frecuente", 12 meses, 12 grupos terapéuticos**



Con estas letras queremos presentarnos y explicar la colaboración que ofrecemos a los enfermos con patologías poco frecuentes; el como, el para qué y el porqué.

La ONG "Farmacéuticos Sin Fronteras de España (FSF-E)" tiene como objetivo "prestar ayuda sanitaria a todas aquellas poblaciones que sufren en su propia salud las consecuencias de la pobreza"...

[leer más...](#)

creer informa

## ACTIVIDADES EN EL CREER



### CONFERENCIA EUROPLAN

Los días 5 y 6 de noviembre el CREER ha acogido la celebración de la Conferencia Nacional del Proyecto EUROPLAN, coordinando junto a FEDER...



### DIAGNÓSTICO Y APROXIMACIONES TERAPÉUTICAS EN LEUCODISTRÓFIAS

Del 9 al 11 de noviembre se ha celebrado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos el curso "Diagnósticos y aproximaciones terapéuticas en leucodistrofias" organizado por la Asociación Española contra la Leucodistrofia, ELA España, que ha contado con la colaboración de diferentes organismos e insituciones....

- 8 de noviembre: BANCO DE MEDICAMENTOS. ACCIÓN SOCIAL DE FARMACÉUTICOS SIN FRONTERAS-ESPAÑA EN EL CREER
- 12 y 13 de noviembre: XVII CONGRESO DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES
- 12 al 14 de noviembre: REUNIÓN ASOCIACIÓN FAMILIARES Y AFECTADOS DE WILSON
- 19 al 21 de noviembre: I CURSO DE REHABILITACIÓN PARA FAMILIARES DE AFECTADOS POR PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

próximos eventos

## AGENDA:

- Nov.10 al 31 Ene.11: Exposición "Enfermedades Raras" de Foro Solidario de Caja de Burgos.
- 3-8 Dic.: Encuentro Síndrome 5P-

- **1 de noviembre:** [El Hospital 12 de Octubre dedica 1,2 millones a investigar sobre enfermedades raras](#)
  - **1 de noviembre:** [La conferencia Europlan reunirá en Burgos a más de 120 expertos](#)
  - **3 de noviembre:** [FEDER pone en marcha un plan para analizar bajo la "lupa europea" la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras](#)
  - **3 de noviembre:** [La bioinformática y la epigenética aceleran los resultados de la investigación en enfermedades raras.](#)
  - **4 de noviembre:** [Europa se pronuncia sobre la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras tras un año de su puesta en marcha](#)
  - **5 de noviembre:** [Afectados de enfermedades raras piden la creación de centros que garanticen la atención](#)
  - **5 de noviembre:** [Reclaman un observatorio de enfermedades raras que coordine las actuaciones](#)
  - **6 de noviembre:** [El trabajo en red es la clave para saber más de enfermedades raras](#)
  - **6 de noviembre:** [Las autonomías propondrán centros de referencia para dolencias raras](#)
  - **9 de noviembre:** [Pierre Fabre Dermatología colabora de forma altruista con el proyecto "En Enfermedades Raras Sumamos Todos"](#)
  - **9 de noviembre:** [Convivir con las enfermedades raras](#)
  - **13 de noviembre:** [Enfermedades raras: cinco años a la espera de un diagnóstico](#)
  - **16 de noviembre:** [Novedoso sistema para tratar la enfermedad de Günther](#)
  - **17 de noviembre:** [SEMI crea grupo mejora de tratamiento y diagnóstico de enfermedades "raras"](#)
  - **18 de noviembre:** [DIA quiere conseguir el récord de `besos azules´ para concienciar sobre la hipertensión pulmonar](#)
  - **18 de noviembre:** [El microARN, útil en terapia génica contra la enfermedad de Krabbe](#)
  - **20 de noviembre:** [Bayer HealthCare apoya a las personas con Enfermedades Raras a través de diferentes acciones](#)
  - **26 de noviembre:** [La Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares celebra el miércoles su segundo aniversario](#)
  - **26 de noviembre:** [El premio María Josefa Wonneburguer reconoce la trayectoria de la directora del Instituto de Biomédica de Vigo](#)
  - **30 de noviembre:** [Généthon Bioprod: nueva esperanza en Francia para enfermedades raras](#)
-

espacio de  
asociaciones

tres millones de voces



ASOCIACIÓN CATALANA DE  
AFECTADOS DE CISTITIS  
INTERSTICIAL

La Cistopatía Intersticial (CI), también llamada Síndrome de Vejiga Dolorosa (SVD) es un síndrome crónico (asociación de varios síntomas) que se caracteriza por una inflamación de la vejiga que va acompañada de dolor vesical...

SÍNDROME DE DELECIÓN CROMOSOMA 22q13.2

La mama de Esther

Cuando Esther nació el pediatra que estaba en la planta de maternidad se dió cuenta que algo en ella estaba fuera de lo normal.

Sus rasgos físicos le daban un aspecto feucho, sus brazos y piernas eran lánguidos, sin fuerza. En pocos días le hicieron un mapa cromosómico...



Boletín nº 5 CREER Noviembre 2010 [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)