



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER ABRIL 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

Atención educativa en enfermedades raras



Las enfermedades raras son llamadas así porque afectan, según la Unión Europea a 5 de cada 10.000 personas. En conjunto suponen entre el 6% y el 8% de la población (aprox. 27 millones en Europa de los cuales 3 millones son españoles) y se manifiestan en cualquier etapa de su vida.

Existe un alto abanico de enfermedades raras, entre 5.000 y 7.000, esto va a producir que nos encontremos con un alumnado con unas necesidades diferentes. Desde....

[leer más...](#)

los profesionales escriben

La encefalopatía hipóxico-isquémica perinatal



La falta de oxígeno en los momentos alrededor del parto (asfisia perinatal) es una causa importante de muerte y complicaciones en la edad pediátrica. El diagnóstico precoz de una agresión hipóxico-isquémica al feto en los momentos alrededor del parto, resulta crucial para dirigir las acciones encaminadas a evitar las consecuencias de una falta de oxígeno y nutrientes a los distintos órganos, especialmente al cerebro. Atendiendo al tiempo y

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE SOTOS

Del 1 al 3 de abril, la Asociación Española del Síndrome de Sotos reunió en Burgos a un gran número de...

VISITA DE LA ASSOCIACAO NACIONAL DE DEFICIENCIAS MENTAIS E RARAS DE PORTUGAL "RARÍSSIMAS"

La asociación portuguesa "Rarissimas", representada por la también Presidenta de la Federación Portuguesa de Enfermedades Raras (FEDRA), Paula Brito, y un miembro del comité científico, el especialista Manuel Delgado, visitaron el pasado 8 de abril las...

AGENDA:

- **6-8 Mayo:** [Proyecto de Intervención Psicosocial "Yo también quiero estudiar"](#).
- **16-22 Mayo:** [Encuentro de afectados por Esclerodermia](#).
- **24-26 Mayo:** [Encuentro de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar](#).
- **26-29 Mayo:** [I Conferencia Europea de Paraparesia Espástica Familiar](#).
- **31 Mayo - 3 Junio:** [Encuentro de afectados de Hemofilia](#).

- **1 de abril:** [VISITA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA](#)
- **7 de abril:** [XI ENCUENTRO DE NIÑOS, JOVENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA](#)
- **12 de abril:** [DONACIÓN DE PRODUCTOS SANITARIOS DE FARMACEÚTICOS SIN FRONTERAS DE ESPAÑA](#)
- **15 de abril:** [ENCUENTRO DE AFECTADOS POR FIBROSIS QUÍSTICA](#)
- **20 de abril:** [ENCUENTRO DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE MAULLIDO DE GATO](#)
- **26 de abril:** [ENCUENTRO DE AFECTADOS POR ATAXIA-TELANGIECTASIA](#)

noticias a destacar

- 1 de abril: [Enfermedades Raras](#)
- 1 de abril: [Palmas y volantes que impulsan la investigación médica](#)
- 1 de abril: [Las enfermedades raras, objeto de una charla en Grado](#)
- 2 de abril: [Niños con enfermedades raras](#)
- 2 de abril: [Enfermedades raras](#)
- 4 de abril: ['Que nadie olvide lo que pasó con la colza'](#)
- 4 de abril: [Enfermedades 'raras', nueva gestión y pacientes, a debate en Almería](#)
- 5 de abril: [Asociación de Enfermedades Raras de Murcia propone al PP la construcción de un Centro de Atención Integral](#)
- 5 de abril: [Granadilla acoge las Terceras Jornadas de Enfermedades Raras bajo el lema "Una sola voz"](#)
- 5 de abril: [Advierten de que la autoridades sanitarias andaluzas ponen "trabas" al acceso de tratamientos para enfermedades raras](#)
- 5 de abril: [Concierto benéfico a favor de 'Sense Barreres'](#)
-
- 6 de abril: [Una OTAN contra las enfermedades raras](#)
- 7 de abril: [Glucogenosis enfermedades raras](#)
- 7 de abril: [El General de Castelló acoge una sesión magistral sobre el diagnóstico de enfermedades raras](#)
- 7 de abril: [XI encuentro de niños, jóvenes y familias con anidria](#)
- 8 de abril: [El centro de enfermedades raras de Portugal toma "ejemplo" en Burgos](#)
- 8 de abril: [España y Portugal colaborarán en la investigación de enfermedades raras](#)
- 8 de abril: [Constituidas las comisiones científica y de asesoramiento ciudadano de la Unidad Técnica de Apoyo a enfermedades raras](#)
- 9 de abril: [Alianza ibérica para mejorar la atención a las dolencias raras](#)
- 10 de abril: [Pajín defiende el trabajo de Sanidad en patologías raras](#)
- 10 de abril: [Demuestran que la falta de dos proteínas provoca malformaciones en el ojo](#)
- 12 de abril: [Sanofi-aventis completa la adquisición de Genzyme](#)
- 13 de abril: [Las enfermedades raras protagonistas de la campaña 2011 de la fundació Gent per Gent](#)
- 13 de abril: [La ministra de Sanidad anuncia la creación de nuevas especialidades médicas](#)
- 14 de abril: [Guadalajara liderará la investigación neurológica en la región](#)
- 15 de abril: [El Hospital 12 de Octubre cuenta con una unidad especializada para investigar enfermedades hematológicas](#)
- 15 de abril: [El IV Premio Periodístico sobre Enfermedades Raras enfila su recta final](#)
- 16 de abril: [El Virgen del Rocío aporta 16 nuevas mutaciones sobre una rara enfermedad](#)
- 18 de abril: [Alarcó \(PP\) quiere aumentar la conciencia social sobre las enfermedades raras](#)
- 18 de abril: [El PNV reclama una estrategia vasca sobre enfermedades raras en un año](#)
- 18 de abril: [Salud pone en marcha el registro autonómico de enfermedades raras para disponer de un censo andaluz actualizado y fiable](#)
- 18 de abril: [Feder Murcia visita el stand de la Asociación Murciana de Terapias Ecuéstras en la feria Equimur'11](#)
- 18 de abril: [San Sebastián de los Reyes acoge la celebración del II Duatlón Cross](#)
- 20 de abril: [El PP pide que los afectados por enfermedades raras participen en la designación de centros y unidades de referencia](#)
- 20 de abril: [4º Congreso Nacional de Miastenia Gravis y Congénita](#)
- 20 de abril: [El PP pide formación específica en enfermedades raras para médicos de familia y pediatras](#)
- 23 de abril: [Concienciar sobre las enfermedades raras](#)
- 25 de abril: [Manuel Gil: "ASERCA nace ante la necesidad en Canarias de una asociación sobre enfermedades raras"](#)
- 25 de abril: [Romper la cadena de la enfermedad](#)
- 26 de abril: [Huérfanos y raras](#)
- 26 de abril: [El Hospital General de Ciudad Real acoge un seminario de investigación traslacional con el objetivo de fomentar las iniciativas investigadoras](#)
- 27 de abril: [Sara Lagoa: "Buscar información sobre dolencias raras en Internet es lo último que se debe hacer"](#)
- 27 de abril: [Sánchez Ramos pide más atención para los afectados por enfermedades raras](#)
- 27 de abril: [FEDER Murcia realiza una reunión de coordinación en el Hospital del Rosell](#)
- 27 de abril: [Un partido para Lucas](#)
- 27 de abril: [Feder Murcia y D'Genes participan en el Congreso de Genética Humana celebrado en Murcia](#)
- 28 de abril: [Empresas biotecnológicas ponen en marcha la Plataforma de Mercados Biotecnológicos](#)
- 29 de abril: [Especialistas nacionales y extranjeros debatirán en la UMA sobre enfermedades raras](#)
- 29 de abril: [II Encuentro de Jóvenes de Federación ASEM](#)
- 29 de abril: [Una nueva spin-off ofrece diagnósticos genéticos de apoyo al sistema sanitario](#)
- 30 de abril: [Familias y pacientes piden una estrategia vasca para las enfermedades raras](#)
- 30 de abril: [El silencio de la colza treinta años después](#)
- 30 de abril: [Antonio Parente: "Nacemos para morir, todos tenemos fecha de caducidad"](#)
- 30 de abril: [La Asociación de Enfermedades Raras en Canarias tendrá sede en La Laguna](#)



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA
ENFERMEDAD DE BEHÇET**

La Asociación Española de la Enfermedad de Behçet empezó a gestarse en el año 2005. A través de distintos foros de internet, varios pacientes y familiares empiezan a tomar contacto y comentan sus casos concretos y experiencias personales sobre la enfermedad. Pronto se ve la necesidad de formalizar la asociación....

**"UN MINUTO MÁGICO"
ATAXIA-TELANGIECTASIA**

Hoy, 2 de febrero, estreno una nueva semana en la que continuo mi andadura dentro del colegio Lo Morat. Son las 9:40 de la mañana. Ya estoy dentro de mi clase, escuchando a lo lejos el motor de los autobuses que nos acaban de traer. El día comienza con la rutina de siempre: el que puede cuelga la chaqueta y, antes de hacer lo mismo con la mochila, saca de ella su bocata y lo deja junto al de los demás compañeros. Mientras físicamente sigo inmerso en la misma...



Boletín nº 9 CREER Abril 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