



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

Las personas con ER en la consulta del Médico de Familia



La Medicina Familiar, esta centrada, en la atención integral a toda la familia y no solo al individuo. Es la herramienta del médico de familia para desarrollar su tarea en la Atención Primera Salud.

Es el médico de familia con el que los pacientes establecen el primer contacto en el sistema de salud. Comprometido con sus dolencias, emociones y esperanzas,

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Relaciones intergeneracionales y enfermedades poco frecuentes



Una sociedad que no aprovecha lo que cada generación puede aportar tenderá siempre a estar poco estructurada, con escasa cohesión, invertebrada. La experiencia de convivir con una enfermedad crónica es con frecuencia, más que una desgracia como suele pensarse, una oportunidad para percibir facetas de la vida, realidades de nosotros mismos que nos son desconocidas hasta que tenemos esta experiencia propia.....

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



DÍA MUNDIAL ER EN EL SENADO

El día 3 de Marzo, la Princesa de Asturias entregó el Premio a la Solidaridad con las personas afectadas por ER al CREER, dependiente....

ENCUENTRO PLATAFORMA ELA

Entre el 10 y el 13 de marzo la Plataforma Afectados de ELA celebró en las instalaciones del CREER unas jornadas de reflexión sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). El espíritu del evento, como el de la Plataforma, según expresión de los propios representantes de la misma, es que los afectados deben ser actores de la misma...

- 1 de marzo: [VISITA DEL INSTITUTO DE FORMACIÓN SECUNDARIA CONDE DIEGO PORCELOS](#)
- 2 a 6 de marzo: [4º CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA GRAVIS Y CONGÉNITA](#)
- 17 de marzo: [CHARLAR FORMATIVA SOBRE EL SÍNDROME DE STICKLER](#)
- 14 a 18 de marzo: [PROGRAMA DE COORDINACIÓN EN RED CON OTROS CENTROS DEL IMSERSO](#)
- 25 a 27 de marzo: [ENCUENTRO DE AFECTADOS SÍNDROME DE STICKLER](#)

próximos eventos

AGENDA:

- **1-3 Abril:** [Encuentro de afectados Síndrome de Sotos.](#)
- **7-10 Abril:** [XI Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia.](#)
- **15-17 Abril:** [Encuentro de la Federación Española de Fibrosis Quística.](#)
- **20-24 Abril:** [Encuentro de afectados por el Síndrome de Maulido de Gato.](#)
- **25 Abril - 1 Mayo:** [Encuentro Nacional de la Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia.](#)

noticias a destacar

- 1 de marzo: [Afectados por enfermedades raras piden igualdad de oportunidades](#)
- 1 de marzo: [El Centro Asturiano de Zaragoza colabora con el Ayuntamiento de la capital aragonesa en la lucha contra la Distonía](#)
- 1 de marzo: [Un 75% de los afectados por enfermedades raras se sienten discriminados](#)
- 1 de marzo: [Ni sensacionalismo ni compasión](#)
- 1 de marzo: [Medicina Interna propone crear una consulta para enfermedades raras](#)
- 1 de marzo: [Unos pacientes que sólo piden igualdad](#)
- 1 de marzo: [El Sergas paga por tratar un mal raro hasta 400.000 euros al año](#)
- 1 de marzo: [Día mundial de las enfermedades raras: Jornada "investigar es avanzar"](#)
- 1 de marzo: [Una cuestión de justicia](#)
- 1 de marzo: [Jornada sobre enfermedades raras](#)
- 1 de marzo: [Piden atención a enfermedades raras que afectan a 250 millones de personas](#)
- 1 de marzo: ["Solo pido que me traten cuando me encuentro mal"](#)
- 2 de marzo: [La princesa de Asturias preside en el senado el acto del día mundial de las enfermedades raras](#)
- 2 de marzo: [El Parlamento canario defiende el derecho al consejo genético para tener hijos libres de ER](#)
- 2 de marzo: [3.000 personas participaron en una carrera solidaria para apoyar el conocimiento de las ER](#)
- 2 de marzo: [Caracterizados los pacientes españoles de la anemia de Fanconi](#)
- 3 de marzo: [Ruiz Carabias considera el Premio Feder «un empujón importante»](#)
- 3 de marzo: [El centro Creer recibe el Premio a la Solidaridad de manos de Doña Letizia](#)
- 3 de marzo: [Varias personas con enfermedades poco comunes visitan al alcalde en el Día Mundial de las Enfermedades Raras](#)
- 4 de marzo: [La Princesa se solidariza con los afectados por dolencias raras](#)
- 4 de marzo: [Aumentan "considerablemente" los casos de personas diagnosticadas de miastenia gravis en España](#)
- 4 de marzo: [El Gobierno lanza un plan de enfermedades raras para acercar investigación y sanidad](#)
- 4 de marzo: [Nuevos avances en el estudio genético de los afectados de anemia de Fanconi](#)
- 4 de marzo: [IV Congreso de Miastenia Gravis y Congénita](#)
- 4 de marzo: [Enfermedades raras, las padece uno de cada mil pacientes](#)
- 4 de marzo: [La Comunidad pone en marcha el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz](#)
- 5 de marzo: [La cifra de afectados por Miastenia gravis se incrementa un 38%, hasta los 9.000](#)
- 5 de marzo: [¿Qué es una Enfermedad Rara?](#)
- 5 de marzo: [Sanos que podrían estar enfermos o enfermos que parecen sanos](#)
- 5 de marzo: ['Rugidos' de motores en pro de las dolencias raras](#)
- 6 de marzo: [Fuera de lo común](#)
- 6 de marzo: [«Cualquier médico de AP tiene en su cupo más de quince afectados»](#)
- 6 de marzo: [«La asignatura pendiente es que los médicos de adultos se interesen por estas enfermedades»](#)
- 6 de marzo: [«Se calcula que más de 6.000 personas en España están afectadas de HTT»](#)
- 6 de marzo: [Una OTAN contra las enfermedades raras](#)
- 7 de marzo: [Genzyme lanza los premios al Liderazgo en la Defensa de los Pacientes](#)
- 7 de marzo: [¿Quiénes son los raros?](#)
- 8 de marzo: [Multas de hasta 500.000 euros por incumplir la Ley de Igualdad de Trato](#)
- 8 de marzo: [Éxito en la jornada de sensibilización en el hospital Virgen de la Arrixaca](#)
- 9 de marzo: [Convocatoria del Programa Health](#)
- 10 de marzo: [«El 80% de las enfermedades raras son de origen genético»](#)
- 14 de marzo: [Para todos la 2 - Enfermedades Raras](#)
- 17 de marzo: [En marcha el Proyecto Genoma Médico para descifrar genes implicados en patologías raras](#)
- 17 de marzo: ["Medicina Genómica sí, pero para todos"](#)
- 17 de marzo: [D'Genes Región de Murcia sensibiliza en Cehegín](#)
- 21 de marzo: [Treviño: Tierra maldita](#)
- 21 de marzo: [Canarias contará en 2011 con un Registro de Enfermedades Raras en el Materno Infantil](#)
- 21 de marzo: [El Proyecto Genoma Médico confecciona el molde genético que permitirá detectar las anomalías de las enfermedades raras](#)
- 21 de marzo: [Enfermedades raras: los afectados tendrán este año una plataforma virtual](#)
- 22 de marzo: [Paula Río: «Se abre una esperanza para los enfermos de anemia de Fanconi»](#)
- 23 de marzo: [D'Genes y Feder Murcia participan en las I jornadas de enfermedades raras celebradas en Villajolosa](#)
- 23 de marzo: [Inesta apadrina el libro solidario 'Héroes del deporte': "Somos futbolistas y siempre podemos ayudar"](#)
- 24 de marzo: [Enfermedades raras pero no olvidadas](#)
- 24 de marzo: [Investigar e informar en todo el mundo](#)
- 24 de marzo: [Casos de todas las latitudes](#) 24 de marzo: [Una spin-off de la UPO consigue la acreditación internacional de calidad en análisis clínicos](#)
- 25 de marzo: [El Cabildo de Tenerife apoya a las personas con enfermedades raras](#)
- 25 de marzo: [Reclaman un Centro Nacional de referencia para el tratamiento de enfermedades musculares infantiles](#)
- 25 de marzo: [FEDER reivindica a Andres Iniesta como famoso más solidario](#)
- 27 de marzo: [Registran 15 casos de personas con 'piel de mariposa' en la provincia](#)
- 28 de marzo: [FEDER Extremadura celebra el I Torneo Solidario de Padel con la enfermedades raras](#)
- 28 de marzo: [Farmacéuticos Sin Fronteras dona productos a la Asociación de Afectados por Displasia](#)
- 28 de marzo: [30 años con el Síndrome del aceite tóxico](#)
- 29 de marzo: [FEDER pide la creación de una estrategia para el tratamiento de las ER en la región](#)
- 29 de marzo: [Descienden las autorizaciones de nuevos medicamentos en España](#)
- 30 de marzo: [Los candidatos al gobierno de la Comunidad de Madrid trasladarán sus propuestas en ER](#)
- 30 de marzo: [La CE abre la tercera edición de premios al periodismo en el ámbito sanitario](#)
- 31 de marzo: [Palacios 'subraya' la necesidad de fomentar la investigación genética para prevenir enfermedades y obtener diagnósticos precisos](#)



ASOCIACIÓN ADAC

La Asociación ADAC nace el 21 de mayo de 1991, como una entidad privada, aconfesional, apartidista y con fines no lucrativo, para el estudio, solución e integración social de las personas que tienen problemas de crecimiento y otras patologías que afectan a su desarrollo corporal...

HISTIOCITOSIS X

En Octubre de 2001 nació mi primer hijo. Era un bebé muy deseado, ya que después de un aborto anhelas mucho más ser madre. Nació sano y pesó cuatro kilos, comía y dormía bien. Estuvo alimentado con leche materna y mes a mes iba cogiendo peso. ¡No se podía pedir más!.....



Boletín nº 8 CREER Febrero 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