



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A
PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

Informe de
actuaciones
2014



CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

Índice

Presentación	1
Acciones Desarrolladas	6
Programa Encuentros	6
Programa NacER	7
Programa SAMER	8
Programa Respiro Familiar	9
Programa Autocuidados y Calidad de Vida	10
Acciones de Formación	11
Programa de Sensibilización y Difusión	18
Servicio de Información y Asesoramiento	20
Cooperación con Otras Entidades	21
Datos de contacto	25

Presentación

Aitor Aparicio | Director del CREER

Las EERR o PoF son enfermedades de carácter crónico y discapacitante en muchos casos, su prevalencia es tan baja que requieren esfuerzos especiales y combinados, dirigidos a prevenir la morbilidad, la mortalidad temprana o la reducción de la calidad de vida de las personas que las padecen y sus familias. Las Enfermedades Poco Frecuentes se convierten en un desafío para los sistemas de Salud y de los Servicios Sociales. Es en este contexto, donde se crea y tiene sentido la existencia del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras dependiente del IMSERSO y ubicado en Burgos. Un centro que se enmarca como un Recurso Avanzado y Especializado dentro de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ha sido difícil definir el camino, aunque las sendas están trazadas. Mucho trabajo y esfuerzo y una dedicación plena a favor de los afectados y sus familias.

El CREER desarrolla una doble

misión:

- De referencia: Programas en investigación social, estudios y conocimiento de las Enfermedades Raras. Formación de Profesionales que atienden a las personas afectadas y a sus familias. Recursos en la gestión del conocimiento, generación y difusión de buenas prácticas. Información y asesoramiento técnico.

- De Promoción de la Autonomía Personal y Atención Especializada e Integral: Programas de atención sociosanitaria, encuentros de asociaciones, respiro familiar.

Las personas profesionales del CREER, están adquiriendo un conocimiento especializado. Ahora es el momento de gestionar todo ese conocimiento:

Para identificar las necesidades sociosanitarias que demandan con urgencia las personas afectadas y sus familiares. Elaborando fichas y guías especializadas. Realizando talleres y cursos formativos sobre aspectos multidisciplinares en ER. Realizando campañas de sensibili-

zación y difusión en centros educativos, universidades, centros de salud, hospitales. Mejorando de esta forma la calidad de vida de las personas con ER y sus familias. Donde la persona sea el eje central del sistema

Nuestros retos son,

Crear sinergias entre las administraciones públicas, sociedades científicas, asociaciones de personas afectadas e investigadores. Aprovechando las grandes ventajas de las redes sociales. Estar presentes en los foros tanto nacionales como internacionales relativos a las ER. Potenciando las redes europeas de referencia. Implantar programas de promoción de la autonomía personal y potenciar el desarrollo de Programas de apoyo bio-psico-social para las personas afectadas por una ER. Ser referencia en la coordinación socio-sanitaria. Mediante la implantación de Proyectos de investigación Social.



Centrados en las personas, apostando por la calidad

Organigrama del Creer



Han participado de forma activa en el diseño, ejecución y evaluación de las actuaciones Personas con enfermedad poco común y las asociaciones que representan sus intereses y los de sus familias

- Profesionales
- Personas voluntarias
- Universidades
- Administraciones públicas
- Otras asociaciones sin ánimo de lucro

El Creer ha desarrollado un Sistema Integrado de Gestión basado en las normas UNE-EN-ISO 9001 y UNE 170001



Centrados en las personas, apostando por la calidad



3252
Personas
atendidas



Información y
orientación
Encuentros
Cursos y talleres
Terapia

464
Profesionales

Colaboración
Información
Formación



59
Asociaciones

Asociaciones de
personas afectadas
por enfermedad
rara y familiares



Entidades participantes

Grupo ER de Navarra GERNA
Asociación de Epidermolísis Bullosa. DEBRA
Asociación Síndrome Maullido de Gato. ASIMAGA
Fundación Síndrome 5p-
Asociación Huesos de Cristal España AHUCE
Asociación Nacional Síndrome de Rett
Asociación Española de Miastenia Gravis. AMES
Asociación Ataxia Galicia. AGA
Asociación Española Extrofia Vesical. ASEXVE
Asociación Española Síndrome de Phelan Mc Dermid
Plataforma Afectados de ELA
Asociación Enfermedades Raras y Otros Trastornos Graves del Desarrollo. DGENES
Asociación Nacional de Arnold Chirari. ANAC
Asociación. Enf. Renales y genéticas. Grupo Cistinosis. AIRGE
Fundación Síndrome de West. FSW
Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis. AELAM
Asociación Española de Porfirias AEP
Asociación Enfermedad de Huntington E.H. CyL
Asociación Hemofilia Andalucía
Fundación Mi princesa Rett
Asociación Asturiana Arnold Chiari. CHySPA
Asociación Síndrome Lesch Nyham
Asociación española Paraparesia Espástica Familiar. AEPEF
Asociación Nacional Síndrome Treacher-Collins. ANSTC
Asociación Española Leucodistrofia. ELA ESPAÑA
Asociación Española Patologías Mitocondriales. AEPMI
Fundación Ana Carolina Diez-Mahou
Federación ASEM
Asociación Española de Mastocitosis. AEDM
Fundación Síndrome de Dravet
Asociación Española de Esclerodermia. AEE
Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER
EURORDIS Rare Diseases Europe Organization
Federation of Euroean HSP Associations
Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes FADEPOF
Federación Colombia de Enfermedades Raras. FECOER
Fundación Española de Beneficencia para Enfermedades Raras. SIO Guatemaña
Fundación CRONICARE
Federación Mejicana de Enfermedades Raras. FEMEXER

Asociación Fibrosis Quística en Guatemala
Asociación niños con trastorno de crecimiento en Guatemala PROCRECE
Asociación Enfermedades Raras Uruguay. ATUERU
Asociación Española Síndrome de Poland. AESP
Asociación Española de Beneficencia Guatemala. AEB
Asociación Síndrome de Noonan Cantabria
Asociación Española Afectados Displasia Ectodérmica. AADE
Federación Española de Ataxia. FEDAES
Asociación Española de Pénfigo Penfigoide y Otras Enfermedades Vesiculoampollosas. AEPPEVA
Asociación Nevus Gigante. ASONEVUS
Asociación Paraparesia Espástica Familiar CyL. APEFCyL
IMERSO
Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad
Dirección General Servicios para la Familia e Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Instituto Nacional de la Seguridad Social. INSS
Ministerio de Trabajo
Gerencia de Salud. CyL
Hospital Universitario de Burgos
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras Carlos III. IIER
Centros de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras. CIBERER
Centros de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Neurodegenerativas. CIBERNED
Instituto Madrileño de la Familia y el Menor . Consejería de Asuntos Sociales Madrid
Sociedad de Pediatría Social
Gerencia Servicios Sociales JCyL
ASPAÑAS Burgos
Federación Autismo CyL
Asociación de Autismo Burgos
Asociación de Daño Cerebral. ADACEBUR
Asociación de Parkinson Burgos
APACE Burgos
Asociación Hemofilia Burgos. HEMOBUR
Asociación de Esclerosis Múltiple Burgos
Asociación Fibromialgia Burgos. AFIBUR
Universidad de Burgos. UBU
Universidad a Distancia. UNED
Universidad de Salamanca
Universidad País Vasco UPV

Centrados en las personas, apostando por la calidad

Lo han hecho posible ...



10

Organismos públicos
Entidades privadas



41
Asociaciones y federaciones ER

10
Asociaciones y federaciones ER internacionales

8
Sociedades científicas
Universidades

información y orientación
84
Empresas
CEE EL CID
cursos y talleres
terapia

464
Profesionales

78
1265
Personas afectadas
1498
familiares

8
Otras asociaciones



Acciones desarrolladas

Programa Encuentros

Dentro de los Servicios de Atención a familias, ONG,s y personas con enfermedades poco comunes, el CREER en coordinación con diferentes asociaciones y entidades que representan a personas afectadas por patologías poco frecuentes, ha llevado a cabo durante este año 2014:

- Treinta y ocho Encuentros de Asociaciones de Enfermedades Raras internacionales.
- Encuentro Internacional. Red Hispana de Patologías Poco Frecuentes. Fundación Beneficencia de afectados ER de Guatemala. AEB
- Un Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Jornada con profesionales de EURORDIS
- Jornada médica sobre LAM
- Jornada médico-científica sobre Porfirias. Asociación Española de Porfiria. AEP
- Jornada médica sobre Leucodistrofia en adultos
- Jornada médico-científica sobre Patologías Mitocondriales. AEPMI
- Jornada médico-científica sobre ELA. Plataforma afectados de ELA
- Jornada médica sobre Síndrome de Poland. AESIP
- Jornada médica sobre Displasia Ectodérmica. AEDD
- Jornada médica sobre Enfermedad de Huntington. Asociación EHCyL
- VII Congreso Nacional sobre Miastenia Gravis. AMES
- Jornada médica sobre Cistinosis. AIRGE
- Jornada de Terapia Ocupacional en 5p-. Fundación 5p-
- Jornada formación en Osteogénesis Imperfecta dirigida a asesores escolares. AHUCE

Personas afectadas	656
Familiares y acompañantes	1120
Profesionales	303
Total	2079



Acciones desarrolladas

Programa NacER

Este programa se desarrolla en colaboración con la Unidad de Neonatología del Complejo Asistencial Universitario de Burgos (CAUB) que atiende a recién nacidos con diagnóstico o sospecha de una enfermedad rara, procedentes de localidades alejadas de Burgos: Aranda de Duero, Miranda de Ebro, Soria, Palencia y León. Mientras los bebés permanecen ingresados en el hospital durante periodos prolongados de tiempo, el CREER ofrece alojamiento a madres y padres, servicio de psicología y servicio de orientación y asesoramiento sobre recursos sociosanitarios disponibles (contacto con otras familias, asociaciones o grupos de ayuda,...), formación y entrenamiento en los cuidados especiales necesarios para atender al recién nacido (rehabilitación, atención temprana, logopedia,...).



Fueron atendidas en el Creer un total de 22 personas, familiares de 14 bebés ingresados en el Hospital Universitario de Burgos

Acciones desarrolladas



Programa SAMER

El Servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras (SAMER), dirigido a afectados y familiares, ha ofrecido servicios de atención individualizada en psicología, logopedia, atención educativa, fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, estimulación multisensorial y atención grupal mediante grupos de trabajo con afectados de fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, psicología.

El programa ha dado respuesta a demandas de atención de personas de todo el territorio nacional, a las personas que lo han requerido se les ha facilitado

Total de personas atendidas
413

Fisioterapia	1111
Logopedia	381
Terapia ocupacional	784
Psicología	487
Educación	547
Consultas médicas	394
Total sesiones	3704

Acciones desarrolladas

Programa Respiro Familiar

Durante 2014 un total de 86 personas se han beneficiado del Programa de Respiro Familiar que se ha desarrollado entre los meses de julio y septiembre.

El Programa pretende mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras.

Cinco turnos:

- 1º- 20 personas afectadas
- 2º- 20 personas afectadas
- 3º- 20 personas afectadas
- 4º- 15 personas afectadas
- 5º- 11 personas afectadas



Acciones desarrolladas

Programa Autocuidados y Calidad de Vida



Ofrece formación a personas cuidadoras y a personas con enfermedad rara para:

- Ayudar a cuidadoras/es ofreciéndoles información y

herramientas que les sirvan en su labor

- Ayudar a las personas afectadas ofreciéndoles información que les sirva para mejorar su bienestar y autonomía.

El programa tiene una duración de 30 horas y se desarrolla a través de diversos talleres multidisciplinares.

Se han desarrollado 2 ediciones formativas de cuatro días de duración en los meses de mayo y noviembre de 2014.

Talleres incluidos en el programa

- Trasferencias e higiene postural
- Hábitos higiénico-dietéticos
- Gestión del tiempo
- Manejo del estrés y apoyo psicoemocional
- Recursos sociales
- Comunicación y expresión corporal
- Sentido del humor como ingrediente para una vida saludable
- Juegos en familia
- Estimulación sensorial
- Expresión y movimiento
- Técnicas para el desarrollo de la creatividad
- Estrategias para mejorar la adaptación escolar
- Redes sociales

Han participado 16 personas, familiares de personas afectadas y que realizan funciones de cuidadora o cuidador principal.

Acciones desarrolladas

V Edición de la Escuela de Formación CREER-FEDER: 'Formando líderes, Inspirando Acciones' Del 19 al 22 de septiembre. Contó con la presencia de profesionales y representantes pertenecientes a 45 asociaciones, la mayoría de ámbito estatal, que representan a cerca de 15.000 asociados, afectados y familias con Enfermedades Raras.



Personas afectadas y familiares	63
Profesionales	49
Total	110

Acciones de Formación

Entre los objetivos marcados para esta nueva edición, estaba proporcionar:

- Herramientas y estrategias para mejorar la gestión de servicios y/o programas de atención desde las Asociaciones.
- Formación eficaz que permita a las asociaciones mejorar el conocimiento y facilitar su acceso a los recursos sociales, sanitarios, educativos y laborales.
- Información sobre defensa de derechos y conocimiento de la legislación

Se abordaron los siguientes temas: Técnicas de comunicación en el ámbito asociativo, liderazgo y participación en asociaciones, crowdfunding, redes sociales. Para tratar los temas relativos a aspectos sanitarios en relación a las rutas de derivación, se contó con la participación de Dña. Maravillas Izquierdo, Subdirectora General de Cartera Básica de Servicio del Sistema Nacional de Salud y Fondo de Cohesión

Acciones desarrolladas

Jornada "AcogER"

Los días 14 y 15 de octubre se desarrolló la Jornada "AcogER: análisis del estado de situación actual de los menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema de Protección a la Infancia". La jornada se desarrolló con la colaboración de Feder -Federación Española de Enfermedades Raras-, el Instituto Madrileño de la Familia y el Menor de la Consejería de Asuntos Sociales de Madrid, la Sociedad de Pediatría Social, la Dirección General de Servicios para la Familia e Infancia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y el Instituto de Salud Carlos III.

En las jornadas se abordó la situación de los niños que, atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia tanto en acogimiento familiar como en acogimiento residencial, presentan unas necesidades y unos problemas de salud específicos por presentar alguna enfermedad de baja prevalencia, planteando propuestas de mejora en la atención de los niños y sus circunstancias socio familiares desde criterios de prevención.

La situación de especial vulnerabilidad de estos menores se enmarca en una perspectiva de derechos ajustada a los principios reconocidos por los estados miembros en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño, que este 2014 cumplió sus XXV años de vigencia de reconocimiento. Se ha contado con la participación y asistencia de responsables/técnicos de los servicios sociales de protección a la infancia de las Comunidades Autónomas y de las Asociaciones de Enfermos con ER.

Participantes: 17 profesionales y 5 familiares

Acciones de Formación



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada de Coordinación de los Sistemas de Atención en ER

La Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud establece la necesidad de la coordinación entre varios sectores con el objetivo de garantizar una atención integral que permita mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

La atención integral de las personas con enfermedades poco frecuentes precisa el uso de un gran número de recursos, implicando distintos sistemas de atención y demandando una mayor facilidad de acceso a servicios sanitarios, sociales y de otra índole (educativos, laborales, de dispensación farmacéutica, etc.). Uno de los objetivos de la Estrategia en Enfermedades Raras es el coordinar los distintos organismos e instituciones involucradas en la atención de las enfermedades raras.

Para impulsar este objetivo el CREER organizó esta jornada cuyo fin fue poner en común las experiencias y proyectos que vienen desarrollando en diferentes CCAA en lo referente a la coordinación entre los sistemas de atención: Sanidad, Servicios Sociales, Educación...

Participantes: 9 profesionales y 4 representantes de asociaciones



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Jornada Actualización de los recursos en la atención a enfermedades raras

El objetivo de la Jornada que se desarrollo el 24 de junio en las instalaciones de CREER, fue Informar sobre los Recursos nacionales e internacionales y la situación actual de las ER, en los ámbitos implicados. El conocimiento de los recursos existentes en la atención a enfermedades poco frecuentes constituye una herramienta necesaria que repercute directamente en la mejora de la calidad de vida en las personas con enfermedades raras y sus familias.

Se abordó el tema desde diferentes áreas:

- Marco actual de las ER en España y Europa. Planes de Acción. Resumen Europlan 2014
- Valoración y propuestas de líneas de trabajo (2014-2020)
- Situación actual de los recursos y los planes de acción futura de las entidades públicas y privadas
- ONG implicadas en atención, investigación y gestión del conocimiento de las Enfermedades Raras

La jornada se dirigió a profesionales de entidades públicas y privadas, asociaciones y personas interesadas en general.



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Curso de Verano CREER-UBU

En coordinación con la Universidad de Burgos, se organiza un curso dentro de las actividades de verano de la UBU.. Los objetivos que se plantearon a través de esta acción formativa fue:

- Fomentar el conocimiento sobre enfermedades raras en el ámbito educativo, social y sanitario
- Incrementar la concienciación y sensibilización entre los profesionales
- Desarrollar líneas de trabajo en la atención interdisciplinar y búsqueda de una mayor calidad de vida para las personas afectadas de ER y sus familias

El curso iba dirigido a profesionales y estudiantes universitarios de los ámbitos de salud, social y educación.....



Acciones desarrolladas

Acciones de Formación

Formación Interna dirigida a Profesionales del CREER

- Curso de Comunicación en Lengua de Signos II.
Del 1 al 4 de diciembre.
- Curso de Métodos de Investigación social.
Del 20 al 23 de octubre.
- Curso de Manejo de Herramientas Informáticas.
Del 31 de marzo al 3 de abril.



Acciones desarrolladas

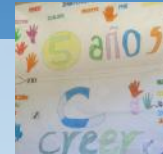
Acciones de Formación

OTRAS ACTIVIDADES FORMATIVAS REALIZADAS EN EL CENTRO

En el marco de la colaboración con entidades locales, el Centro cede salas y otros espacios a las asociaciones, algunas relacionadas con Enfermedades Raras y que tienen sede en la ciudad de Burgos, para el desarrollo de actividades formativas:

- Talleres "Cuidado emocional para enfermos de Parkinson". Asociación de Parkinson Burgos
- Grupos de Ayuda Mutua. Asociación de Parkinson Burgos.
- Curso de Informática. Asociación de personas con daño cerebral adquirido, Burgos. ADACEBUR.
- Curso de Informática. Federación de Autismo Castilla y León.
- Jornada de formación profesionales. Federación de Autismo Castilla y León. FACYL
- Asamblea Federación Fibromialgia de Castilla y León. FFISCYL
- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple. Asociación de Familiares y Afectados de Esclerosis Múltiple. AFAEM Burgos
- Reunión Asamblea General y Asamblea Extraordinaria. HEMOBUR
- XI Jornada de Información sobre Hemofilia. HEMOBUR
- Curso sobre autoayuda dirigido por Asociación Enfermedad de Huntington EHCyL.
- Jornada "Pensando en salud. Sintiendo a las personas" organizado por Asociación Enfermedad de Huntington EHCyL.





Acciones desarrolladas

Acciones de Sensibilización y Difusión

- Día Mundial de las Enfermedades Raras. II Encuentro Nacional de afectados y familiares “Día Mundial de las Enfermedades Raras”. Actos conmemorativos en torno al 28 de febrero:
 - Charlas divulgativas y Mesas Informativas, en Burgos y provincia dirigidas a población en general.
 - Cadena Humana Día Mundial de las Enfermedades Raras en Burgos “Juntos por una mejor calidad de vida”
 - Jornada de Puertas Abiertas.
- Visitas formativas al CREER en el marco del programa de Sensibilización y difusión, dirigidas a estudiantes, profesionales del ámbito socio sanitario, otros profesionales, profesorado, etc. Se realizaron 17 visitas para un total de 350 personas participantes: estudiantes, personas usuarias, profesores y profesionales, todos ellos vinculados al ámbito sociosanitario.





Acciones desarrolladas

Acciones de Sensibilización y Difusión

- Video conferencia con la Red de Enfermedades Raras España-Latinoamérica "Creando redes"
 - Participación profesionales CREER a lo largo del año en el Programa de radio sobre Enfermedades Raras con Antonio Armas.
- Elaboración de material de difusión para CREER: Presentación del centro y visita virtual.
- Presencia en medios de comunicación nacionales y locales, televisiones, prensa, radio



- Celebración 5 años Creer
- Actividades de sensibilización dirigidas al alumnado de centros escolares: 250 participantes
- Notas y comunicados de prensa
- Boletín del Centro "Newsletter" 12 números
- Presencia en redes sociales:
 - 1.518 "Me gusta" Facebook
 - 2.112 tweets en Twitter
 - 58 videos en YouTube.

Servicio de Información y Asesoramiento SIA

Este Servicio ofrece información, orientación y asesoramiento. Se han atendido demandas realizadas por:

- Personas afectadas por una enfermedad rara con diagnóstico
- Familiares de personas afectadas por enfermedad rara.
- Profesionales del ámbito de la atención sociosanitaria (de asociaciones, de

organismos de la administración pública, ...)

- Otras personas (estudiantes, población en general, ...).

Demandas atendidas

- Personas afectadas: 139
- Familiares: 185
- Profesionales: 26
- Otras personas: 25

Atenciones

- Presenciales: 272
- Correo electrónico: 81
- Telefónicas: 191

Total

- En el año 2014 se han atendido un total de 375 demandas



Cooperación con otras entidades

BIOBANCO y Registro ER

Este programa es una colaboración que se realiza con Instituto de Investigación en ER Carlos III (IIER). A las personas afectadas y familiares que pasan por el centro se les ofrece información sobre la existencia del Registro de ER y para qué sirve (obtener la mayor información posible que resulte de utilidad para las investigaciones de las ER que se puedan llevar a cabo, participar en estudios, ...)

Se les facilita la documentación a cumplimentar y el Creer se encarga de enviarla al IIER.

También se les ofrece la posibilidad de que en el Creer se recoja una muestra de sangre que será enviada al biobanco que tiene el IIER y que forma parte de la Primera Red operativa de biobancos en Europa que proporciona ADN humano, células y muestras de tejidos, como un servicio a la comunidad científica para el desarrollo de la investigación en Enfermedades Raras. Es una Red europea dedicada en exclusiva a la investigación de Enfermedades Raras en Europa.



A lo largo de 2014 se recogieron un total de 137 muestras
Se aportaron al Registro de ER del IIER 120 casos

Cooperación con otras entidades



Euro-HSP Federation

Colaboración con la Federación Europea de Asociaciones de Paraparesia Espástica Familiar. Presentación del CREER en la "Annual meeting Euro-HSP" celebrada en septiembre en la ciudad de Copenhague (Dinamarca). Se presentó el CREER como centro de atención especializado dirigido a familiares y personas con enfermedad rara, dándose a conocer los proyectos y programas que se vienen desarrollando. Igualmente se recordó como el

CREER ha sido centro de acogida en años anteriores para actividades propuestas desde la Federación Europea.

Rare Diseases Europe Organization. EURORDIS

CREER participa y colabora con EURORDIS en distintos proyectos.

- Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras (ENRDHLs) creada por EURORDIS, acción llevada a cabo dentro del Proyecto de Enfermedades Raras de Solidaridad (RAPSODY - Septiembre de 2006 a abril 2008) para proporcionar apoyo, incrementar la calidad de los servicios de atención en enfermedades raras y crear una red entre las líneas de ayuda en Europa para compartir experiencias e información.
- Reunión EURORDIS-CREER 28 y 29 de julio. Colaboraciones en marcha y futuras. INNOV-CARE
- Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions.



- WJA8 Grupo de Trabajo de Servicios Sociales Especializados. Guiding Principles for Social Care in Rare Diseases”, on the 9th-10th of October, in Frambu Resource Centre, Oslo, Norway. Este Grupo de Trabajo es uno de los 8 Grupos de Trabajo formados desde el Plan de Acción Conjunta de Trabajo de Enfermedades Raras (2012-2015) promovido desde el Comité Europeo de Expertos en Enfermedades Raras (Eucerd). Comité constituido formalmente a través de la Comisión Europea en noviembre de 2009 (2009/872/CE) con el objetivo de ayudar a la Comisión en la preparación y ejecución de las actividades comunitarias en el ámbito de las enfermedades raras. Los Servicios Sociales Especializados constituyen un ámbito de la Acción común del Comité Eucerd. En este Comité está presente Eurordis, como Organización Europea de Pacientes con Enfermedades Raras, como líder del paquete de trabajo dedicado a los Servicios Sociales Especializados y a la integración de las Enfermedades Raras en Políticas y Servicios Sociales.

CREER representó a España y fue uno de los 20 participantes, procedentes de 13 países, miembros de la reunión enmarcada dentro de EUCERD JOINT ACTION. WJA8 Grupo de Trabajo de Servicios Sociales Especializados. Este Grupo de Trabajo liderado por EURORDIS está formado representantes de asociaciones de pacientes, Instituciones y miembros de EUCERD. Durante las reuniones se pusieron en común distintas experiencias europeas que se llevan a cabo en países como Noruega, Suecia, Italia, entre otros. La reunión finalizó con unas conclusiones comunes orientadas a la integración de las enfermedades raras en las políticas sociales.

Conclusiones de la reunión celebrada en Noruega, disponibles en:

<http://www.eurordis.org/sites/default/files/eja-wp6-workshop-report-guiding-principles-social-care.pdf>



II Conferencia Nacional EUROPLAN. Grupos de Trabajo EUROPLANs

La II Conferencia Nacional EUROPLAN estuvo dirigida a fomentar el desarrollo de un Plan o una Estrategia Nacional de Enfermedades Raras orientada a las necesidades no cubiertas de los pacientes que viven con una enfermedad rara en Europa. Estos planes y estrategias nacionales están destinados a poner en práctica medidas nacionales concretas en áreas clave desde la investigación a la codificación de las Enfermedades Raras, diagnóstico, atención y tratamientos, así como los servicios sociales adaptados para los pacientes con Enfermedades Raras, además de la integración de las políticas de la UE.

La II Conferencia EUROPLAN se ha realizado en España, los días 20 y 21 de Noviembre de 2014 en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) organizada de forma conjunta por EURORDIS y la Federación Nacional de organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras en España, como miembro de EURORDIS.

La inauguración de la Conferencia fue de la mano de Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del MSSSI quien destacó la importancia de la participación e implicación de todas las partes para mejorar las líneas de la Estrategia Nacional de enfermedades raras puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad en 2009.

CREER estuvo presente en esta II Conferencia EUROPLAN y en los Grupos de Trabajo:

- 1 GOBIERNO Y MONITORIZACIÓN DEL PLAN NACIONAL
- 2 DEFINICIÓN, CODIFICACIÓN Y REGISTROS DE ER
- 3 INFORMACIÓN Y FORMACIÓN
- 4 INVESTIGACIÓN
- 5 CENTROS DE EXPERTOS Y REDES EUROPEAS DE REFERENCIA
- 6 MODELO ASISTENCIAL
- 7 MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y PRODUCTOS SANITARIOS
- 8 SERVICIOS SOCIALES / LÍNEAS DE AYUDA / DISCAPACIDAD / DEPENDENCIA
- 9 INCLUSIÓN LABORAL
- 10 INCLUSIÓN EDUCATIVA



Datos de contacto

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas
con Enfermedades Raras y sus Familias

C/ Bernardino Obregon 24
09001 Burgos (ESPAÑA)
+34 947 253950
info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



<http://goo.gl/dfNzOs>



<http://goo.gl/11IMcV>



<http://goo.gl/pJDtR8>



[@CentroCREER](https://twitter.com/CentroCREER)



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

