



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO  
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES

 IMSERSO



# MEMORIA DEL CREER

## 2024

---

Informe de actuaciones

## CARTA DEL DIRECTOR

## PROGRAMA ENCUENTROS

### PROGRAMA SERVICIO DE ATENCIÓN AMBULATORIA Y DE ATENCIÓN RESIDENCIAL

### PROGRAMA INTEGRAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS (PIPAP)

## ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Formación Especializada

Programa Autocuidados y Calidad de Vida

Prácticum-Universidad

Participación externa en Jornadas, Congresos y Cursos

Visitas Formativas

Formación Interna

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO (SIA)

## SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Newsletter

Página web

Redes Sociales

Actividades de Sensibilización en Centros Escolares

Publicaciones

## ACCIONES DE APOYO Y PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Proyecto “Determinantes del Retraso Diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España: Repercusión Social y Familiar”

## DATOS DE CONTACTO

# 1

## Carta del director



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), ubicado en Burgos, es un centro de servicios sociales creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, y que pertenece al Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

El Imserso se orienta hacia los objetivos, identificados en las líneas estratégicas, de promoción de la autonomía personal, integración en el entorno y accesibilidad.

Se trabaja en una red de centros que desarrollan esos objetivos y desarrollan sus actividades sobre determinados colectivos no excluyentes entre sí, como el de las personas con enfermedades raras, trastorno mental, con discapacidad o daño cerebral, y sus familias.

Nuestro objetivo como centro de referencia estatal es potenciar la investigación e innovación social para generar conocimiento que favorezca la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familiares y cuidadores.

El Creer ofrece atención especializada y para ello, estamos desarrollando programas de intervención donde se trabaja, como enfoques prioritarios, la promoción de la autonomía personal, la integración en el entorno y la accesibilidad universal.

También hemos presentado un programa de formación especializada en enfermedades poco frecuentes dirigido a profesionales y sociedad en general, cuyo objetivo es promover e impulsar acciones de formación y cualificación.

Además, durante el año 2024 ha continuado el programa formativo diseñado e impartido por las profesionales del Creer, para familiares y cuidadores a través de la Plataforma de Teleformación del Imserso.

El Centro Creer del Imserso, se ha posicionado durante estos quince años de trabajo, como centro de referencia en servicios sociales, especializado en la implantación de programas de atención y apoyo para la promoción de la autonomía personal con personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias



y cuidadores. Y en promover la coordinación, investigación e innovación social, la formación especializada dirigida a profesionales y en la divulgación y sensibilización en esta materia.

Han pasado por el Creer más de 140 Asociaciones de enfermedades raras de todo el ámbito nacional. Y han participado en los diferentes programas del Centro, personas afectadas representando a más de 625 enfermedades poco frecuentes.

El Creer sigue siendo un Centro por y para las más de tres millones de personas que viven con una enfermedad rara en nuestro país. Impulsando programas de mejora de la calidad de vida y de promoción de la autonomía personal y respeto de sus Derechos.

*#Seguimos CREyendo en las PERsonas.*

Aitor Aparicio García, director del Creer

# 2

## Programa Encuentros

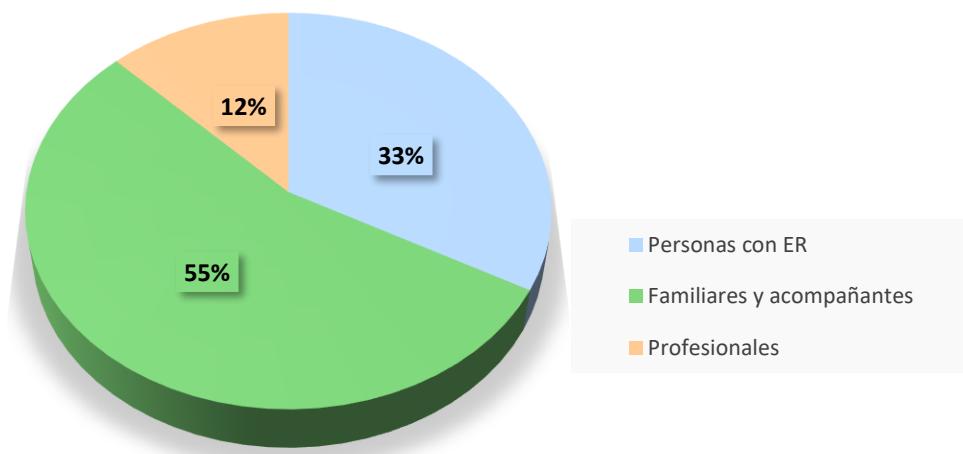


El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) desarrolla, para la consecución de sus objetivos, programas y actividades dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias. Durante el 2024 se han desarrollado desde el Área Técnica actividades y programas que han facilitado la promoción de proyectos de investigación, la formación de profesionales, la difusión y sensibilización de las enfermedades raras, el intercambio de experiencias y conocimientos y el apoyo mutuo.

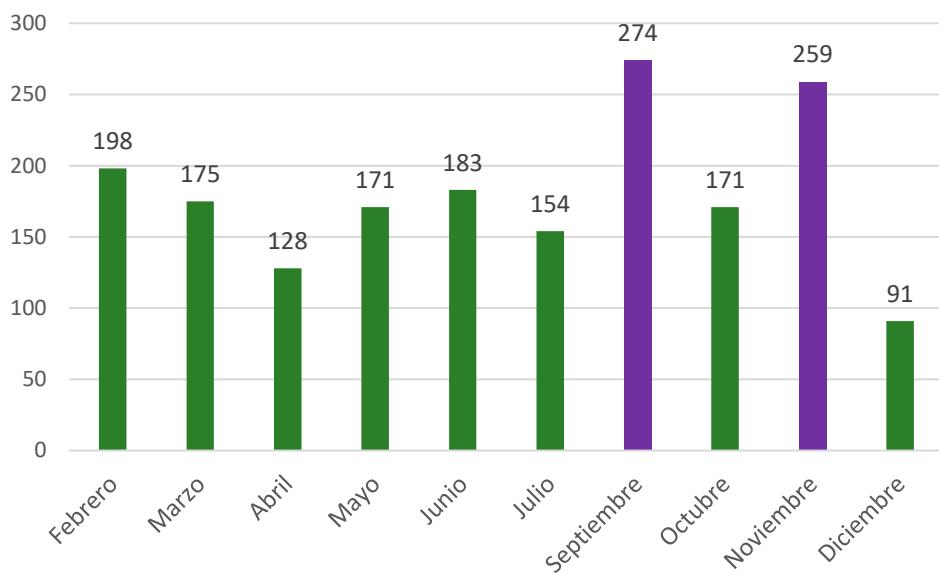
## Programa Encuentros

En 2024 se han realizado 35 Encuentros, organizados en colaboración con Asociaciones.

Estas actividades han permitido a personas con enfermedades raras, familiares y profesionales, reducir el aislamiento, obtener más información mediante el intercambio de experiencias y la actualización de conocimientos sobre la enfermedad, los cuidados que implican y los avances en investigación. Han participado 1804 personas. El 55% de los participantes han sido familiares o acompañantes, un 33% personas con enfermedades raras y un 12% profesionales.



### Los datos de participantes por meses:



La valoración de los talleres impartidos por los profesionales del Creer en el programa de Encuentros ha sido muy buena, con una puntuación media de 9 puntos (sobre 10). Los participantes agradecen la realización de este tipo de talleres y destacan como valoración muy positiva el aprendizaje y la información recibida, así como la preparación de los profesionales. Consideran que una mejora sería ampliar la duración de los talleres.

Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Síndrome Williams España (16-18 de febrero de 2024)



XVII Congreso Nacional de Miastenia y Encuentro de socios (23-25 de febrero de 2024)



Encuentro Nacional de Familias de la Asociación de Apoyo e Investigación del Síndrome 5p- (8-9 de marzo de 2024)



Encuentro de socios y familias de la Asociación de Enfermedades Raras de León  
(15-17 de marzo de 2024)



I Encuentro Nacional de Familias de la Asociación del Síndrome de Tatton Brown Rahman (22-24 de marzo de 2024)



I Encuentro Familiar de la Asociación Síndrome de Moebius España (29-31 de marzo de 2024)



Encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia (5-7 de abril de 2024)



II Encuentro de jóvenes de la Asociación Debra Piel de Mariposa (12-14 de abril de 2024)



Encuentro de la Asociación de Afectados por el Síndrome de FIRES/NORSE (19-21 de abril de 2024)



I Encuentro de pacientes de la Asociación Quistes Tarlov (26-28 de abril de 2024)



Encuentro de la Asociación Española de familias afectadas por el Déficit de Creatina (2-5 de mayo de 2024)



VI Encuentro de la Asociación Macrocefalia-Malformación Capilar España (10-12 de mayo de 2024)



II Encuentro de Familias de la Asociación del Síndrome asociado al SATB2 (24-26 de mayo de 2024)



XI Encuentro Nacional de Jóvenes y Familias con Enfermedad de Huntington (31 de mayo-2 de junio de 2024)



Encuentro Nacional de la Asociación Familias con Aciduria Glutárica (7-9 de junio de 2024)



Encuentro de Familias y Profesionales de la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa (21-23 de junio de 2024)



Encuentro Nacional de la Asociación de Artrogrirosis Múltiple Congénita (28-30 de junio)



Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Objetivo Diagnóstico



II Jornada de actualización en los trastornos asociados al Síndrome de X-Frágil en la mujer (12-14 de julio de 2024)



III Encuentro de Familias de la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (19-21 de julio de 2024)



Encuentro de la Asociación de Uveítis (26-28 de julio de 2024)



Encuentro Nacional de Familias-Profesionales ELA España (5-8 de septiembre de 2024)



Encuentro Nacional de la Fundación Luzón-ConELA (12-15 de septiembre de 2024)



Encuentro de Familias de la Fundación Investigación en Epilepsias Genéticas (20-22 de septiembre de 2024)



VIII Encuentro de Familias CDKL5 (27-29 de septiembre de 2024)



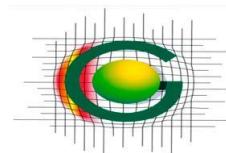
VII Encuentro de Familias con Enfermos Mitocondriales (4-6 de octubre de 2024)



Encuentro de Familias de la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis (11-13 de octubre de 2024)



XXVI Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (18-20 de octubre de 2024)



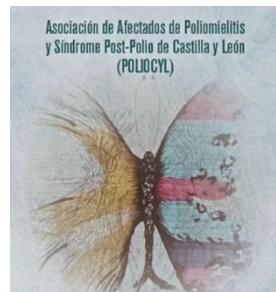
Encuentro de Familias de la Fundación Síndrome de Dravet (1-3 de noviembre de 2024)



Encuentro de la Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (8-10 de noviembre de 2024)



Jornadas de Afectados por la Poliomielitis y síndrome Post-Polio en Castilla y León (13 y 14 de noviembre de 2024)



Encuentro de Familias de la Asociación de Displasia Fibrosa (15-18 de noviembre de 2024)



IV Encuentro Nacional de Familias con Investigadores de la Asociación Española del Síndrome CDG (22-24 de noviembre de 2024)



Encuentro de Familias de la Asociación CTNNB1 España (29 de noviembre-1 de diciembre de 2024)



Encuentro de la Asociación Española de Familiares y Afectados por el Síndrome Kabuki (6-8 de diciembre de 2024)



Encuentro de Familias del Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (13-15 de diciembre de 2024)



# 3

## Servicio de Atención Ambulatoria y Atención Residencial



## Servicio de Atención Ambulatoria y Atención Residencial

El Servicio de Atención Ambulatoria está pensado para las personas con una enfermedad rara y sus familias que residan en el entorno y por lo tanto no necesiten alojarse en el Centro. Presta atención diurna con programas de intervención adecuados a las necesidades de la persona y a la situación sociofamiliar, fundamentalmente de carácter psicosocial (valoración interdisciplinar, entrenamiento en actividades de la vida diaria, readaptación al entorno familiar y comunitario, etc.) y educativo.

El Servicio de Atención Residencial está dirigido a aquellas personas y a sus familias que residan fuera de Burgos, a las que el Centro facilitará además atención residencial, alojamiento y manutención. Tiene como objetivo prestar atención e intervención, adecuadas a las necesidades de la persona y a la situación sociofamiliar, con carácter psicosocial y educativo.

### Datos año 2024

#### Solicitudes recibidas: 130

- atención ambulatoria: 82
- atención residencial: 48

#### Número de participantes: 166

##### Personas con Enfermedades Raras:

- 87 atención ambulatoria
- 36 atención residencial

##### Familiares:

- 22 atención ambulatoria
- 21 atención residencial



# 4

## **Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras (Pipap)**

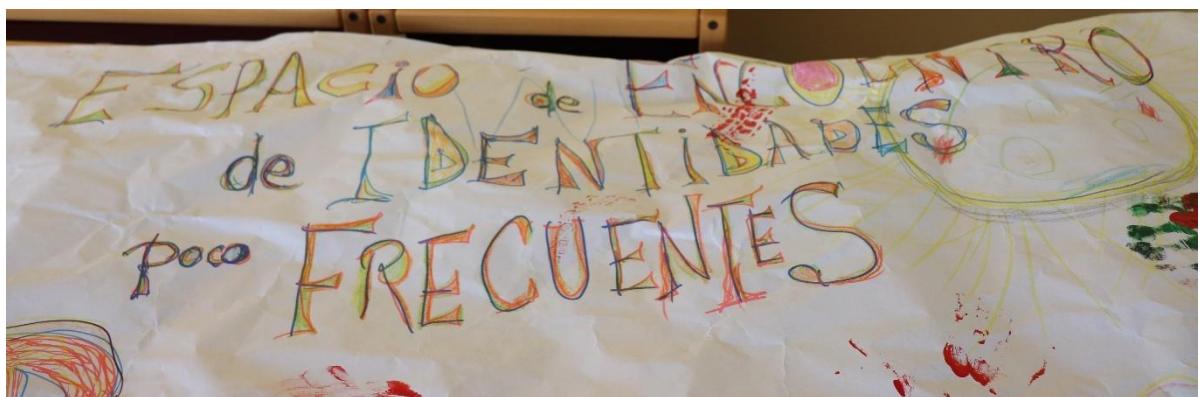


Es un servicio de estancias temporales, de cinco días de duración, de lunes a viernes, en régimen residencial, dirigido a personas con enfermedades raras, sus familiares y cuidadores.

Tiene como objetivos principales:

- Promover la vida independiente y la autonomía personal de las personas con enfermedades raras.
- Fomentar la autoestima y capacidad de comunicación.
- Orientar en la libertad para realizar acciones y tomar decisiones.
- Proporcionar a los familiares y cuidadores las principales herramientas para evitar la sobrecarga y aumentar la calidad del cuidado.

En 2024 se han realizado 2 ediciones en las que han participado 8 personas con enfermedades raras y 15 familiares y/o acompañantes. En cada edición se han desarrollado talleres coordinados por las profesionales del Creer y por profesionales externos. Talleres de terapia ocupacional, enfermería, logopedia, fisioterapia, psicología, talleres de estimulación sensorial, nutrición, musicoterapia... entre otros.



# 5

## Actividades de formación

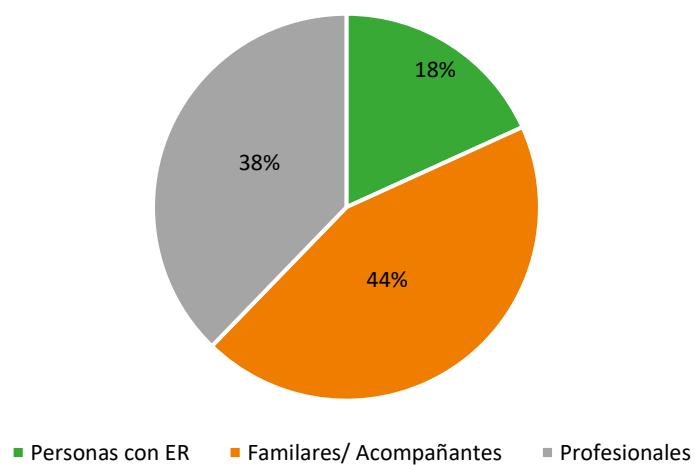


La formación en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, se presenta como un instrumento de gestión del conocimiento y de cooperación técnica y tiene como fin satisfacer las necesidades de reciclaje y formación permanente de profesionales de instituciones públicas y privadas, asociaciones, personas con Enfermedades Raras y familiares y/o cuidadores.

Se adapta a los participantes y de esta manera el profesional, el cuidador, la persona con una enfermedad rara, el familiar..., pueda tener las herramientas más adecuadas para participar en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

Han participado en las diferentes acciones formativas 1710 personas. El 44% de los participantes en las actividades de Formación han sido familiares, el 38% profesionales y un 18% personas con enfermedades raras.

Participantes actividades formativas



## Formación Especializada

Acciones formativas organizadas por el Creer o que participa en su organización, dirigidas a profesionales cuyo trabajo se relaciona con los contenidos y colectivos que conforman el ámbito del trabajo del Creer. Pueden desarrollarse, en forma de simposio, mesa redonda, jornadas, conferencias, etc. Se pueden realizar en colaboración con otras entidades.

Durante el año 2024 se han desarrollado las siguientes actividades de formación especializada:

### 29 de febrero – XII Jornada Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras



Disponibles los vídeos de la jornada.

## 25 de abril - II Jornada Igualdad de Género, Discapacidad y Enfermedades Raras



II Jornada Igualdad de Género,  
Discapacidad y Enfermedades Raras

Jueves, 25 de abril de 2024

De 09:00-13:30 h.

Salón de Actos de Creer

#IgualdadGeneroER



Disponibles los vídeos de la jornada.

## 24 y 25 de octubre - XIII Escuela de Formación Creer-Feder



Disponibles los vídeos de las jornadas.

## 6 de noviembre - VI Jornadas de Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras. Presentación de casos prácticos



Disponibles los vídeos de las jornadas.

## 20 de noviembre - V Jornada de Inclusión Educativa y Enfermedades Raras. Recursos para la intervención educativa en sordoceguera y síndromes minoritarios asociados a discapacidad intelectual



Disponibles los vídeos de la jornada.

**25-29 de noviembre - Curso online La integración laboral y social en colectivos vulnerables. El ámbito de las personas con discapacidad, enfermedades raras y sus familias**



**La integración laboral y social  
en colectivos vulnerables. El ámbito de  
las personas con discapacidad,  
enfermedades raras y sus familias**

Del 25 al 29 de noviembre de 2024

Matriculación del 12 al 21 de noviembre de 2024



GOBIERNO DE ESPAÑA  
MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL, CONSUMO Y AGENDA 2030  
IMPIERSON  
CREER

## Programa Autocuidados y Calidad de Vida - Edición 22

El Creer organiza estos cursos, dirigidos a los familiares y cuidadores no profesionales, con el objetivo de facilitar pautas, conocimientos y técnicas de autocuidado para la mejora de la calidad de vida y la promoción de la autonomía de las personas con Enfermedades Raras.

La Teleformación tiene como objetivo facilitar el acceso al curso a los familiares y/o cuidadores y se realiza en la Plataforma de Teleformación de Imserso (PTI): <https://teleformacion.imserso.es>.

- **«Actividades sensoriales para nuestro bienestar»**
- **«Apoyo Emocional y Proceso de Adaptación»**
- **«El Sentido del Humor para el Autocuidado»**
- **«Higiene Postural»**
- **«Cómo conseguir una adecuada Higiene Vocal»**
- **«Gestión de estrés»**
- **«Transferencias y productos de apoyo»**

En el total de los cursos se han inscrito 943 y se ha matriculado a 531 personas.

Inscritos	Matrículas	Participantes	Terminado
1159	666	444	331

Los participantes han valorado con una puntuación muy alta todos los cursos. Han destacado tanto la labor del profesor como los contenidos prácticos y aplicables a la vida diaria. Permite mejorar la tarea de cuidar y sentirse más satisfecho con la misma. Además, han valorado muy alto el material aportado. Como mejora, proponen aumentar el tiempo de duración de los cursos y más contenidos audiovisuales.



## Prácticum-Universidad

Las prácticas externas universitarias constituyen una actividad de naturaleza formativa realizada por los estudiantes universitarios y supervisados por las Universidades correspondientes. Su objetivo es permitir a los mismos aplicar y complementar los conocimientos adquiridos en su formación académica, favoreciendo la adquisición de competencias que los prepare para el ejercicio profesional, faciliten el acceso al empleo y fomenten su capacidad de emprendimiento.

El Creer tiene convenio de prácticas con la Universidad de Burgos (UBU), la Universidad de Salamanca (USAL), la Universidad Nacional a Distancia (UNED), la Universidad de Valladolid (UVA) y la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM).

Durante el año 2024 han participado 4 estudiantes que han sumado 900 horas de formación práctica. Alumnos por Universidad:

- Universidad de Burgos: 2 de terapia ocupacional.
- Universidad de Salamanca: 1 de trabajo social.
- Universidad de Salamanca: 1 de psicología.



## Visitas Formativas

Las visitas formativas tienen como objetivo informar sobre el marco actual de las enfermedades raras y la realidad de las familias y personas con Enfermedades Raras, y sobre los servicios y programas del Creer. Durante la visita se realiza una ponencia informativa y un recorrido por las instalaciones del Centro, dando a conocer la organización, sus servicios y programas como entidad perteneciente al Imserso. Participan instituciones y entidades públicas o privadas (colegios, institutos, universidades, centros de formación especializada...)

En el año 2024 se han realizado 19 visitas formativas con la participación de 357 alumnos procedentes de la Universidad de Burgos y de otros centros educativos de Burgos: Colegio La Merced, Colegio Magea, Fundación Lesmes y Colegio Liceo Castilla, entre otros. También han participado estudiantes del Colegio La Milagrosa de Valladolid, del Cepa Celtiberia de Soria y de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid.



## Formación dirigida al personal del Creer

La formación interna de los trabajadores del Creer tiene como objetivo facilitar el conocimiento y las habilidades necesarias para la mejora de las competencias profesionales. Permite a los trabajadores mantenerse al día con las novedades y cambios en sus áreas de trabajo, así como adquirir nuevas habilidades y conocimientos relevantes para su desempeño.

- Formación interna: 10 cursos, 23 participantes.
- Curso: Manejo del DESA y primeros auxilios. 13 participantes.

Se han realizado un total de 468 horas de formación.



## Participación externa en jornadas, congresos, cursos

Los profesionales del Creer han estado como ponentes en 11 actividades formativas de jornadas, congresos, cursos y otras convocatorias organizadas por entidades públicas y privadas en diferentes localidades nacionales.

- **Curso de Formación: “Enfermedades raras: aspectos médicos, odontológicos y psicosociales”**

El 9 de febrero, Aitor Aparicio García, director del Creer, inauguró junto a la Dra. Mónica Cano Rosas, profesora de la Universidad de Salamanca y el Dr. Emiliano Díez Villoría, director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (Inico), el Curso de Formación Online “Enfermedades Raras: aspectos médicos, odontológicos y psicosociales”, organizado por la Universidad de Salamanca.

Marta Fonfría Solabarrieta, educadora social del centro, realizó una presentación de los programas y servicios del Creer.



El 5 de abril, Silvia Molia Galarreta, logopeda del Creer impartió la charla online "Manejo de los sistemas de comunicación en personas con Enfermedades Raras".



El 12 de abril, M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional del Creer, impartió la charla online "Productos de apoyo para la autonomía personal".



- **Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.**  
**Asociación “Los Ángeles de Laura”**

El 29 de febrero, Yolanda Barrios García, trabajadora social del Creer y con motivo de la Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, acercó a las familias de la Asociación burgalesa “Los Ángeles de Laura” la misión y los programas del Creer e informó de los recursos y ayudas para las personas con Enfermedades Raras.



- **II Jornadas Nacionales de la Asociación Española de Esclerodermia**

El 5 de marzo, M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional del Creer, presentó la charla online "El papel de la terapia ocupacional en la atención a personas con Esclerodermia", en las II Jornadas Nacionales de la Asociación Española de Esclerodermia, organizadas por la Asociación Española de Esclerodermia, el Colegio de Terapia Ocupacional de Murcia y el Creer.



- **Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos**

El 15 de marzo, M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional del Creer, impartió la charla "Atención sociosanitaria inclusiva en enfermedades raras" a alumnos del Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos.



El 22 de marzo, alumnos del Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos, pudieron conocer el Creer y participaron en la clase práctica "Nuevas estrategias para la mejora de la salud en enfermedades raras" impartida por la terapeuta ocupacional M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font.



- **Jornada “Transformando los Servicios Sociales”**

El 23 de octubre, el director-gerente del Creer, Aitor Aparicio García, participó con una intervención online en la Jornada “Transformando los Servicios Sociales”, organizada por el Observatorio del Sector Público de Inetum (OSPI).

**OSPI.**  
Observatorio  
del sector público  
**inetum.**

**Transformando los  
Servicios Sociales**

• **Aitor Aparicio García**, Director Gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER), **IMSESO**

• **Eduardo García Brea**, DG de Personas Mayores, Personas con Discapacidad y Atención a la Dependencia de la Gerencia de Servicios Sociales de **Castilla y León**

• **José Antonio Gormán Fidalgo**, DEx de Innovación y Cambio Social del **Principado de Asturias**

• **María José Zambrano Moreno**, jefa de Unidad de Acceso y Valoración de la Dependencia del **Instituto Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD)**

• **Jalma Murcia Perea**, Director división Servicios Sociales en **Inetum**

Moderado por **Víctor M. Izquierdo**, presidente del Observatorio de Sector Público de Inetum.

23 de octubre  
de 12:30h a 14:00h  
Plataforma: Zoom

- **Jornada de afectados por la Poliomielitis y síndrome Post-Polio en Castilla y León**

El 14 de noviembre, Sonia Martínez Sánchez, fisioterapeuta del Creer y M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional de Creer, participaron en la Jornada de afectados por la Poliomielitis y síndrome Post-Polio en Castilla y León, celebrada en el Creer los días 13 y 14 de noviembre y organizada por la Cátedra de la Polio de la Universidad de Burgos, con el apoyo de Rotary Club y de la Asociación de Afectados por la Polio de Castilla y León (PolioCyL). Impartieron las charlas “Productos de apoyo para personas con poliomielitis” y “Ejercicios físicos para personas con poliomielitis”, respectivamente.



# 6

## Servicio Información y Asesoramiento (SIA)



El Servicio de Información y Asesoramiento (SIA) del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, ofrece información actualizada y asesoramiento sobre recursos existentes en Enfermedades Raras, apoyo y atención de calidad por profesionales especializados y promueve la creación de Asociaciones y redes de intercambio y ayuda mutua. Además, colabora en la promoción del Registro Nacional de Enfermedades Raras, coordinado por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Está dirigido a personas con enfermedades raras, familiares, profesionales, entidades públicas y privadas y población general.



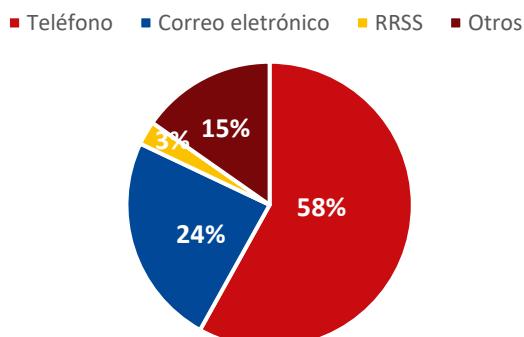
Se puede acceder al SIA por teléfono, correo electrónico, presencial y a través de las redes sociales: Facebook, X, Instagram, YouTube y el Blog del Creer.

El 49% de las consultas recibidas en el 2024 han sido realizadas por familiares de personas con enfermedades raras, y un 38% por personas con una enfermedad rara. El resto de consultas las han realizado profesionales y otros.

El número total de consultas ha sido de 334.



El teléfono es el medio más utilizado para ponerse en contacto con el SIA, el 58% de las demandas de información han sido por vía telefónica. Un 24% a través del correo electrónico [infocreer@imserso.es](mailto:infocreer@imserso.es).



# 7

## Sensibilización y Difusión



El Programa de Sensibilización y Difusión del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, desarrolla actividades que permiten sensibilizar, dar visibilidad, acercar la realidad de las consecuencias de vivir con enfermedades pocos frecuentes, favorecer y ampliar el conocimiento a la población en general para mejorar la atención a las necesidades que tiene el colectivo y favorecer la inclusión de las personas con enfermedades raras y sus familias.

## Newsletter

La Newsletter está configurada para ofrecer información actualizada sobre enfermedades raras y sobre la actividad que se desarrolla en el Creer. Durante el 2024 se han realizado 3 ediciones y ha llegado a más de 5.000 personas (personas con enfermedades raras, familias, asociaciones, profesionales, entidades públicas y privadas y población en general).

Los profesionales del Creer exponen su trabajo y conocimiento especializado en la *Editorial*. En la sección *Los profesionales escriben*, profesionales de diferentes ámbitos, nacional e internacional, describen su actividad y temas de interés. En el apartado *Actividad del Creer* se describen todas las actividades desarrolladas en el centro. Dispone, también de un apartado específico para las noticias más destacadas y un espacio para la presentación de Asociaciones y actividades que realizan. En la sección *Compromiso Imserso*, se presentan los diferentes programas, servicios y entidades del Imserso. En la sección *El Investigador responde*, un investigador presenta el proyecto en el que está inmerso y los lectores podrán enviar sus preguntas al correo electrónico [infocreer@imserso.es](mailto:infocreer@imserso.es); las respuestas se publicarán en el siguiente número. El apartado *Recursos de interés*, presenta diferentes recursos de interés para las enfermedades raras. En el espacio *Biblioteca Creer*, se destacan dos publicaciones. Y la sección *3 millones de voces*, es el espacio destinado para los testimonios de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Todos los números de la Newsletter están disponibles para su consulta y/o descarga en la página web del Creer.



## Página web

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) dispone, como principal difusor para compartir conocimiento y la actividad de este, de distintas plataformas digitales, como la web y el blog corporativos y perfiles en distintas redes sociales.

Página web <https://creenfermedaderaras.imserso.es>

Noticias de actualidad publicadas: 153

Sesiones: 16.728

Usuarios: 9.174

Páginas vistas: 44.918

Páginas/sesión: 2,69

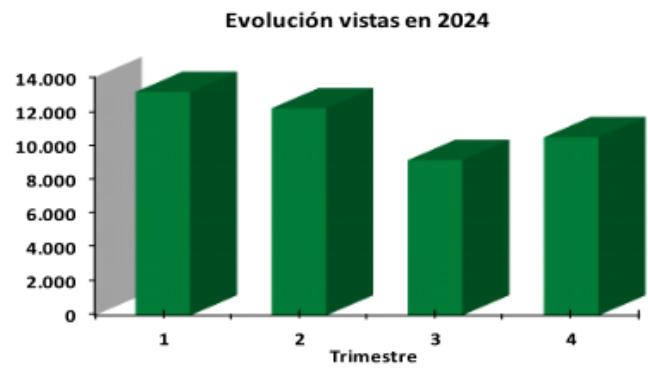
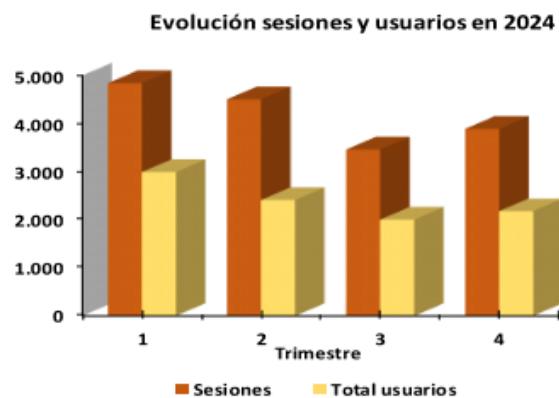
Duración media sesión: 0:01:33

% de rebote: 35,33

Nº de eventos: 113.237

Eventos por sesión: 6,77

Sección más visitada: Home



## Redes sociales

Las redes sociales se configuran como el medio de difusión más usado para dar visibilidad a las Enfermedades Raras y al Creer.

El Creer dispone de perfil en Facebook, X, Instagram y en YouTube. Además, se publican dos veces al mes contenido en Blog del Centro.

Publicaciones en redes sociales:

Facebook



718

X



575

Instagram



125

YouTube

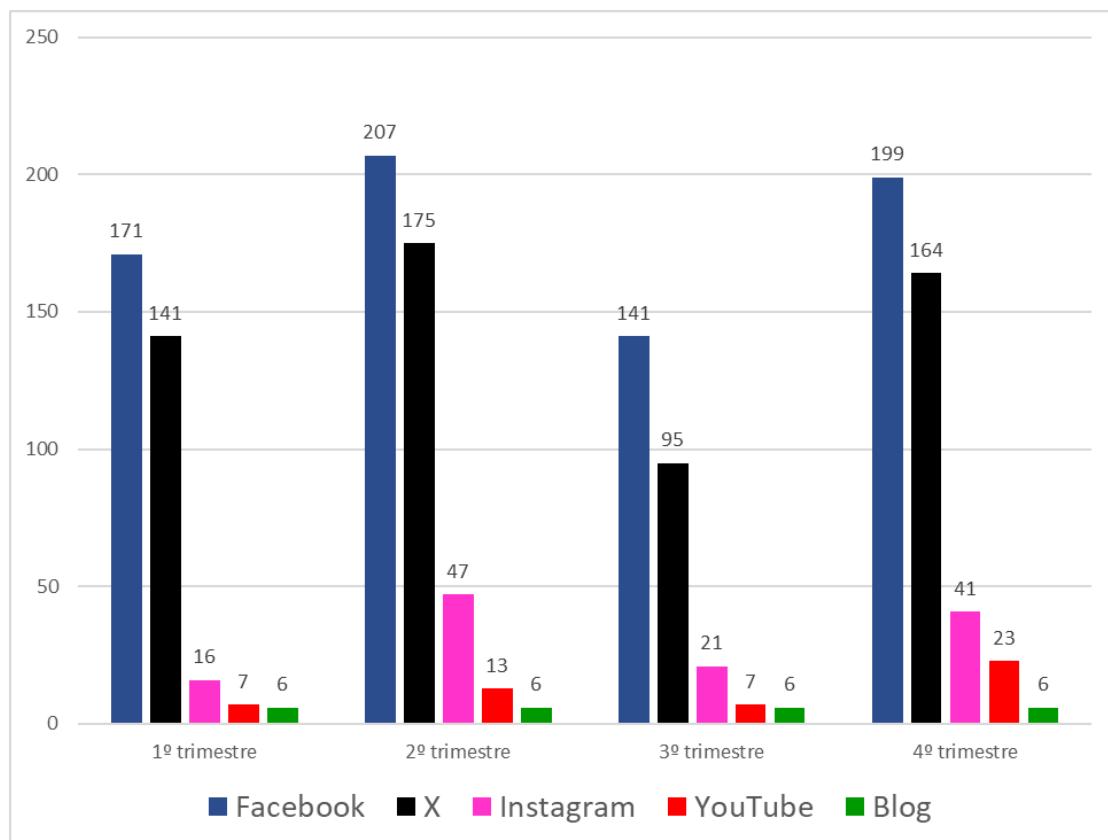


50

Blog



24



Número de publicaciones por trimestre en el año 2024

## Actividades de sensibilización en centros escolares

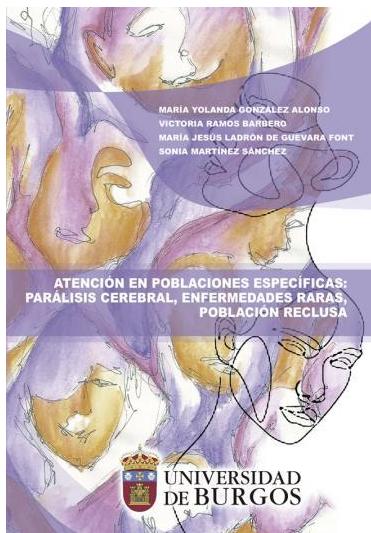
El Programa de Sensibilización y Difusión en Centros Escolares tiene como objetivo acercar y dar a conocer las Enfermedades poco frecuentes y las necesidades que presentan este colectivo, así como los servicios y programas del Creer. En este programa participan la pedagoga y las maestras del Creer. En el año 2024 se han realizado 11 sesiones en 6 centros educativos con un total de 319 participantes.



Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, se ha enviado material de difusión a los colegios públicos y privados de Burgos y del resto de Castilla y León, con una propuesta didáctica de actividades que ayuden a conocER, aprendER y entendER a las personas que viven y conviven con una enfermedad rara. Se ha conseguido dar visibilidad a 217 participantes de 4 centros.



## Publicaciones Creer



Atención en poblaciones específicas: parálisis cerebral, enfermedades raras, población reclusa.

Capítulo 2: Las personas con enfermedades poco frecuentes / M.<sup>a</sup> Jesús Ladrón de Guevara Font y Sonia Martínez Sánchez

Disponible para su consulta y/o descarga en la [página web](#) de la Universidad de Burgos.



I y II Jornadas Igualdad de Género y Enfermedades Raras: ordenamiento jurídico, discapacidad y perspectiva de género / VV. AA.

Disponible para su consulta y/o descarga en la [página web](#) del Creer.

# 8

## Acciones de Apoyo y Promoción de la Investigación



Dentro del contexto del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, desarrolla acciones de apoyo y promoción de la investigación, estableciendo alianzas y convenios con universidades, administraciones, entidades públicas y privadas y asociaciones.

## **Proyecto “Determinantes del Retraso Diagnóstico en las personas afectadas por Enfermedades Raras en España: Repercusión Social y Familiar”**

Este proyecto, iniciado en el 2019, está liderado por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Creer, del Imserso.

Tiene como objetivo conocer las causas y las características del retraso diagnóstico en las personas afectadas por enfermedades raras en España, su variabilidad geográfica y su repercusión social y familiar, las consecuencias e impacto que éste tiene en las personas a nivel sanitario, educativo, laboral y psicológico, y contribuir a reducir el retraso diagnóstico y el impacto consecuente.

En 2022 se ha publicado el primer artículo con los resultados de la investigación en: International Journal of Environmental Research and Public Health: Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19(11), 6456;  
<https://doi.org/10.3390/ijerph19116456>

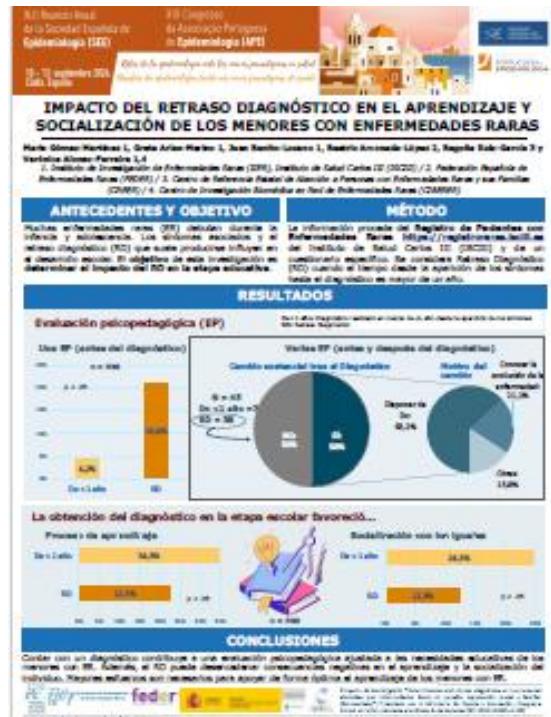


En el 2023, se ha publicado el trabajo de análisis de los datos de impacto psicológico del retraso diagnóstico, qué condicionantes sociales influyen en el mismo y qué consecuencias personales tiene en aquellas personas diagnosticadas de una enfermedad rara.

Noticia publicada en la página web del Creer.



En el 2024, se han publicado los resultados del análisis del impacto educativo: “Impacto del Retraso Diagnóstico en el aprendizaje y socialización de los menores con Enfermedades Raras”, en el evento científico que se celebró en Cádiz del 10 al 13 de septiembre: XLII Reunión Anual de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) y el XIX Congresso da Associaçao Portuguesa de Epidemiologia (APE)



# 9

## Datos de contacto

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas

con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Teléfono: 947 253 950

Página web: [creenfermedaderaras.imserso.es](http://creenfermedaderaras.imserso.es)

Correo electrónico: [infocreer@imserso.es](mailto:infocreer@imserso.es)



CreerImserso @CentroCREER @creerimserso @creenfermedaderaras Blog Creer

