



GOBIERNO
DE ESPAÑA

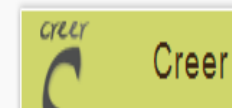
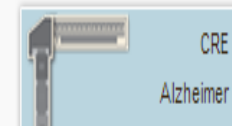
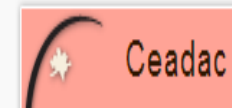
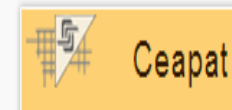
MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



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

CRE s en España dependientes del IMSERSO



Burgos



Características Arquitectónicas





Director
Gerente

- Área
Administración

- Área Técnica I

- Área
Sociosanitaria

- Área Técnica
II

Área Técnica I

- Responsable de Área Técnica I
- Educadora Social

Área Sociosanitaria

- Responsable de Área Asistencial
- Médico de Familia
- Médico Rehabilitador
- Psicóloga
- Trabajadora Social
- Logopeda
- Fisioterapeutas
- T. Ocupacionales
- Pedagoga
- Maestras de Infantil
- DUEs
- OAEs

Área Técnica II

- Responsable de Área Técnica II
- Documentalista



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



creer

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

► Misión,

**Centro de
REFERENCIA**

**Coordinación
Investigación social
Formación
Acciones de difusión
y sensibilización**

**Centro Especializado
en Atención Directa y
Promoción de la
Autonomía Personal**

**Conseguir alcanzar el
máximo nivel de
desarrollo y de
realización personal,
para la mejora de su
autonomía,
integración social y su
calidad de vida.**

Referencia

Centro de Referencia Estatal

Atención
ESPECIALIZADA
y Promoción de la
Autonomía
Personal

Programa de Encuentros

Programa de Autocuidados y Calidad de Vida

Programas de FORMACION

Cooperación con otras entidades nacionales e internacionales

Programa de Información y Asesoramiento SIA

Respiro Familiar

Programa de Sensibilización y Difusión

Programa de Atención asistencial y ambulatoria SAMER

Programa NACER

BioBanco y Registro de Enfermedades RARAS.

Acciones desarrolladas

Programa ENCUENTROS

- ▶ Servicios de Atención a familias, ONG´s y personas con enfermedades poco frecuentes.
- ▶ En coordinación con diferentes asociaciones y entidades que representan a personas afectadas.

Encuentros de
Asociaciones de ER de
ámbito nacional

Congresos
científicos y
Jornadas médicas

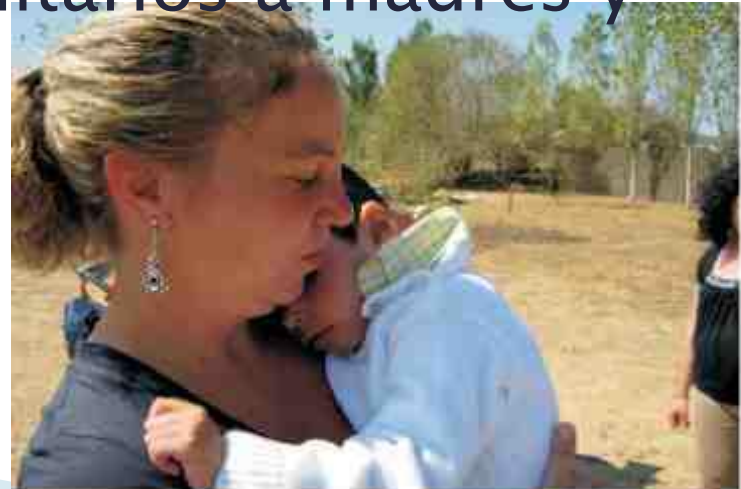
Encuentros de
Investigadores



Acciones desarrolladas

Programa NACER

- ▶ En colaboración con la Unidad de Neonatología del HUBU, que atiende a recién nacidos con diagnóstico cierto o de sospecha de enfermedad rara.
- ▶ El CREER ofrece alojamiento, servicio de psicología, servicio de orientación social y sobre recursos sociosanitarios a madres y padres.



Acciones desarrolladas

Programa S
SAMER

- ▶ El servicio de Atención Multidisciplinar en Enfermedades Raras (SAMER) dirigido a afectados y familiares, ofrece atención individualizada, integral y multidisciplinar.
- ▶ Y atención grupal mediante grupos de trabajo con afectados en fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad y psicología.

Samer AMBULATORIO

SAMER ALOJADOS



Acciones desarrolladas

Programa RESPIRO FAMILIAR

- ▶ Con el Respiro Familiar, se pretende mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como la de sus familiares y personas cuidadoras.



Edades entre
6 a 12 años



Edades entre
13 a 17 años



Edades entre
18 a 25 años



Edades entre
26 a 39 años



Edades entre
40 años en
adelante



CREER RF2015



Respiro Familiar en el CREER
6 de Julio al 11 de Septiembre



146 Solicitudes



110 Plazas



60

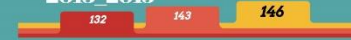
Más de 60 ER
representadas



86



**EVOLUCION
SOLICITUDES
2013_2015**



+ 60 ER
5 TURNOS

**EVOLUCION
PLAZAS
2013_2015**



Este programa constituye un recurso que se enmarca en la Estrategia de ER del Sistema Nacional de Salud (Junio 2009) y en la LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que tienen como objetivo, entre otros, potenciar la adopción de medidas para la mejora de la calidad de vida creando estructuras que contemplen las necesidades de respiro de las familias.

Acciones desarrolladas

Ofrece formación a personas cuidadoras y a personas con ER para:

- Ayudar a cuidadoras/es ofreciéndoles información y herramientas para mejorar su bienestar y autonomía.



Programa AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA

Manejo del
estrés

El sentido del
humor

Promoción de
la Autonomía
Personal

Recursos
Sociales

Vida Independiente

Educación en
emociones y
manejo de redes
sociales.

Acciones desarrolladas

FORMACION

- ▶ Escuela de Formación CREER–FEDER
- ▶ Curso Especializados para Profesionales
 - Curso de Neurogenética
 - Curso de Valoradores de la Discapacidad
- ▶ Jornadas científicas
- ▶ Otras actividades formativas en el marco de colaboración con entidades locales,



Acciones desarrolladas

DIFUSION e Información

- ▶ Colaboración en varios Programas de Radio “Enfermedades Raras” de Antonio G. Armas.
- ▶ Emisión en Directo desde el CREER, durante el III Encuentro Nacional del Día Mundial celebrado en Febrero 2015.
- ▶ Participación y apoyo al Programa “Enfermedades Raras” Gestiona Radio 2015 y 2016.



Estrategia en planes educativos cre enfermedades raras (imserso)

V. ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

Objetivo 14

Coordinar los distintos organismos e instituciones involucradas en la atención de las enfermedades raras para que las **necesidades** socio-económicas, laborales, **educativas**, de ocio y técnicas, tanto de las personas afectadas por una enfermedad rara como de la persona cuidadora sean adecuadamente atendidas.

Impulsar la creación de mecanismos de coordinación interdepartamental entre las Consejerías de Sanidad, Servicios Sociales, Educación y Trabajo y Cultura

Promover el diseño, implantación y evaluación de modelos de coordinación entre servicios....



Estrategia en planes educativos cre enfermedades raras (Imserso)

Facilitar información y formación a los centros de valoración sobre las características (diferenciales, especiales) de las enfermedades raras.



**CURSO "ENFERMEDADES RARAS Y DISCAPACIDAD.
PROCEDIMIENTO DE
EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN ENFERMEDADES RARAS"**

<http://goo.gl/nghex0>

Estrategia en planes educativos cre enfermedades raras (Imsero)

Garantizar la respuesta educativa, a través de las distintas alternativas de escolarización (Programas de aulas hospitalarias, de atención educativa en domicilio, programas de educación inclusiva, etc.), a menores que por razones de enfermedad no pueden seguir el proceso normalizado de escolarización durante la enseñanza obligatoria

Fomentar la integración escolar de menores con ER en los centros educativos



GRUPO DE TRABAJO EUROPLAN “INCLUSIÓN EDUCATIVA”

INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO A CENTROS ESCOLARES

(Reuniones con tutores, orientadores, personal docente en centros educativos)

PROMOCIÓN Y APOYO DE INICIATIVAS PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

(Programa: “Yo también quiero estudiar”; Proyecto de asesoramiento escolar en Ontogénesis Imperfecta; Reuniones de coordinación/trabajo con la administración educativa -equipo de atención a la diversidad-)

JORNADA DE LOS EQUIPOS PSICOPEDAGOGICOS DE LA JCyL

Estrategia en planes educativos cre enfermedades raras (Imserso)

Objetivo 16

Fomentar las **campañas de sensibilización** hacia las enfermedades raras para **profesionales de la salud, de la educación, del ámbito social y laboral y ciudadanía en general**, contribuyendo a generar visibilidad y aumentar su reconocimiento.

Fomentar la realización de *campañas de sensibilización en centros educativos* como medida de prevención de la discriminación. Promoviendo el respeto a las diferencias y normalización de las enfermedades raras en toda la comunidad educativa. Acercar las enfermedades raras a las aulas, con testimonios de personas afectadas, charlas, elaboración de guías, cuentos infantiles, juegos, carteles y folletos divulgativos.



- ▶ **SESIONES DE SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS**
 - ▶ **ESCUELA DE VERANO UNIVERSIDAD**
 - ▶ **PROYECTO GAREX**

Programa de Encuentros MAS de 155 encuentros de Asociaciones de todo el ámbito nacional con un total de 8.152 participantes en estos cinco años.

Balance 2009-2014

Programa de Información y Asesoramiento SIA

3.228 CONSULTAS atendidas en estos cinco años.

Respiro Familiar

5 ediciones con 342 participantes de 12 CC.AA. Diferentes y representando a 61 ER diferentes..

Programa de Atención asistencial y ambulatoria SAMER

1.417 usuarios atendidos de todo el ámbito nacional en estos cinco años.

**Programas
de
FORMACION**

Un TOTAL de
1.853
**participa
ntes** en
actividades
de
FORMACION
en 52
ACCIONES
FORMATIVAS

MAS de
816 NIÑOS
Y NIÑAS de
VARIOS
COLEGIOS
DE
BURGOS

Recibieron
información
en el
2013/2014

**Programa de
Sensibilización
y Difusión**

**BioBanco y
Registro de
Enfermedades
RARAS.**

MAS de
444
extracciones
Para el
BIOBANCO y
un total de
749

incorporaciones
gestionadas
para el
Registro
Nacional
Enfermedades
RARAS

**Fueron
atendidas
84
familiares**

de **26**
bebés
ingresados
en el HUBU
en el
2013/14.

**Programa
de
NACER**

**Balance
2009-2014**



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



Acciones desarrolladas

2015

Día Mundial de las Enfermedades Raras

III Encuentro Nacional ER

Presencia en medios de comunicación

145 noticias sobre el CREER

Notas y comunicados de prensa

45 NdP

Newsletter del Centro.

6 números llegando a 2.802 suscrip.

Visitas formativas al Centro

11 visitas con 165 participantes

Campañas de sensibilización en Centros Sanitarios, Atención Primaria y Especializada.

Campañas de sensibilización en Centros Escolares

439 escolares, 30 profesores y 3 orientadores en el 2015.

Presencia en redes sociales

31 de diciembre 2015

2,410 Likes en Facebook

3,111 Seguidores en Twitter

ACCIONES SENSIBILIZACION Y DIFUSION

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
IMERSO
creer

EN ESPAÑA SOMOS MÁS DE 3 MILLONES DE PERSONAS AFECTADAS POR UNA ENFERMEDAD RARA

Asociaciones, Familias, Profesionales, Afectados, Cuidadores, Amigos

HAY MÁS DE 7.000 ENFERMEDADES RARAS

Investigadores, Sociedad, Vecinos, Administraciones, Compañeros, Farmacéuticas

ENFERMEDADES RARAS, A TI TAMBIÉN TE PUEDE TOCAR



ACCIONES DESARROLLADAS

SERVICIO DE INFORMACION
Y ASESORAMIENTO
SIA

Ofrece información, orientación y asesoramiento. Se han atendido demandas realizadas por,
Personas afectadas, familiares, profesionales del ámbito de la atención sociosanitaria, estudiantes,...

En el **2015** se han atendido,



Acciones desarrolladas

Convenios y
Cooperación con otras
entidades



ACCIONES DESARROLLADAS

Convenios y Cooperación CON
otras entidades



Aproximadamente más de 76 Asociaciones DE ámbito nacional e incluso Internacional.

Afectados que representan a más de 225 ER diferentes.

El grupo de enfermedades más representativo es el de las enfermedades del sistema nervioso

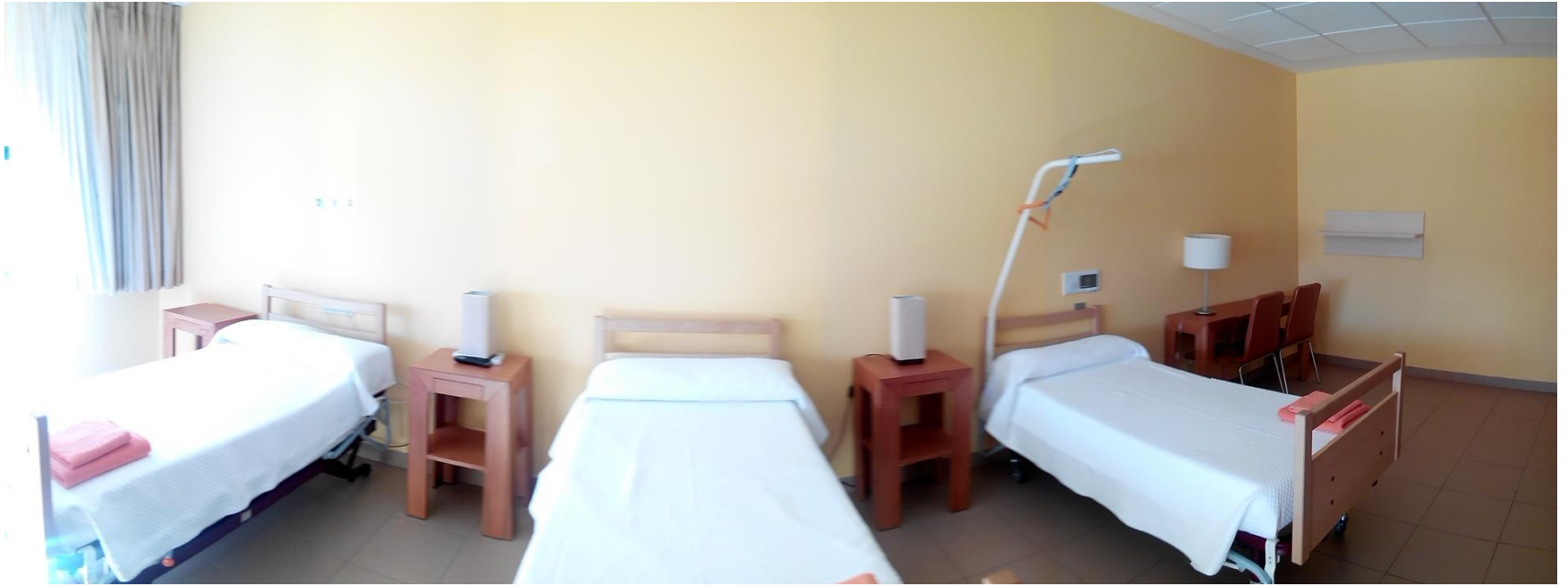
En segundo lugar y también en gran número, se encuentra el grupo de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas

A mucha distancia de ambos se encuentra el grupo de alteraciones endocrinas, nutricionales y enfermedades metabólicas

Y finalmente han acudido en menor número afectados por enfermedades infecciosas, de la sangre, del sistema circulatorio, osteomuscular o genitourinario













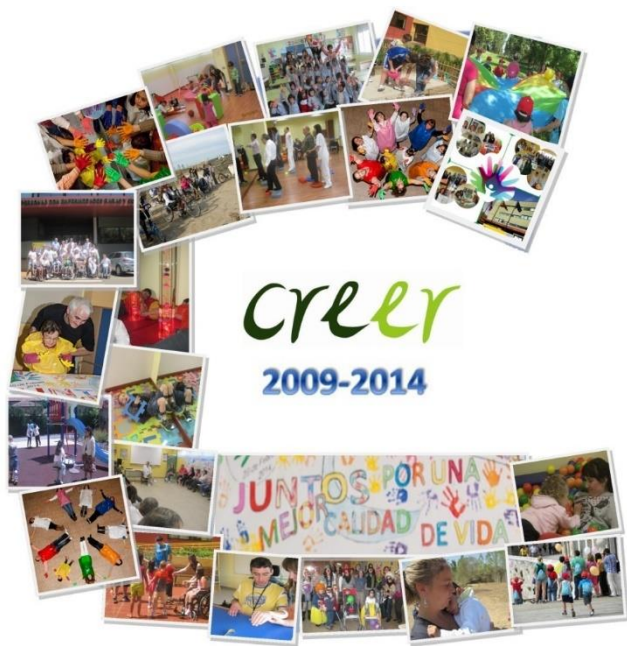








Libertad
Inclusión
Integración Independencia
Autonomía Responsabilidad
Amistad Colaboración Esfuerzo
Justicia Tolerancia Dignidad
Respeto Igualdad



WEB: www.creenfermedadesraras.es

 @CentroCREER

Email: info@creenfermedadesraras.es

Teléfono: (+34) 947 253950