



Estimado amigo/a, estas son las noticias y novedades del Centro:

## editorial

- ◆ **¿QUÉ ES LA PSICOMOTRICIDAD VIVENCIADA?. Montserrat Cabrejas y Ana Santamaría, Maestras del CREER**



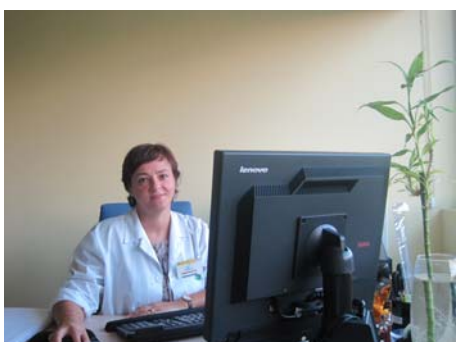
La palabra psicomotricidad está integrada en nuestro vocabulario y se oye bastante en el ámbito educativo. A través de estas líneas vamos a hablar de la "psicomotricidad vivenciada" como práctica educativa y terapéutica que ayuda al niño en su desarrollo.

Jean Piaget, afirma que la inteligencia del niño aparece íntimamente ligada con lo motriz. La vivencia del movimiento y la relación con el medio que lo rodea, constituye la base de los aprendizajes. Tal como afirma Piaget "el movimiento es la base de la inteligencia".

[Leer más...](#)

## los profesionales escriben

- **DEPENDENCIA: NUEVOS CAMBIOS. Yolanda Barrios, Trabajadora Social del CREER**



El pasado mes de Agosto, concretamente el día 3, se publicó en el Boletín Oficial del Estado la Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publicaba el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.

El Pleno del Consejo Territorial, en sesión celebrada el 12 de Abril de 2012, aprobó el avance de la evaluación de la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, transcurridos los cinco primeros años de su aplicación, adoptando el Acuerdo de acometer las mejoras en el Sistema de la Dependencia que fueran necesarias para asegurar su (...)

[Leer más...](#)



### **PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA. SEXTA EDICIÓN**

Del 3 al 6 de Septiembre se ha llevado a cabo la 6ª edición del programa de Autocuidados y Calidad de Vida del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER).

Este programa es una de las novedades de este 2012 en el Centro.

El objetivo del mismo es dotar de herramientas para el autocuidado a los afectados por enfermedades raras, familiares y cuidadores, con el fin de que influya de forma positiva en la salud y la calidad de vida de la persona afectada.

[Leer más...](#)



### **ENCUENTRO ANUAL DE FAMILIAS Y ENCUENTRO DE ADULTOS AFECTADOS POR LEUCODISTROFIA**

La Asociación Europea contra la Leucodistrofia, ELA-España, celebró en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos, el Encuentro Anual de Familias y el Encuentro de Adultos afectados por algún tipo de Leucodistrofia.

El Encuentro Anual de Familias tuvo lugar desde el miércoles 19 y finalizó el domingo 23 de septiembre, y el Encuentro de Adultos se desarrolló del 21 al 23 de septiembre.

Los objetivos eran promover y difundir información sobre la enfermedad, dar a conocer la (...)

[Leer más...](#)

- **CURSO DE TELEFORMACIÓN "CUIDAR AL CUIDADOR" (3ª EDICIÓN)**
- **CURSO DE FORMACIÓN Y ACREDITACIÓN ADI-R**
- **ENCUENTRO DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (ASEMPA)**
- **PRIMER ENCUENTRO DE AFECTADOS Y FAMILIARES DEL SÍNDROME PHELAN-MCDERMID**
- **III ENCUENTRO DE JÓVENES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ASEM)**

---



## próximos eventos

- **8 Octubre-5 Noviembre:** Curso online "Cuidar al cuidador" (4ª edición)
- **11-14 Octubre:** 5º Encuentro de afectados y familiares de la Asociación Española de Smith-Magenis (ASME)
- **15-18 Octubre:** Programa Autocuidados y Calidad de Vida (7ª edición)
- **19-21 Octubre:** Encuentro anual de afectados de Enfermedad de Huntington
- **25-27 Octubre:** III Encuentro de afectados y familiares de la Asociación Española Familia Ataxia Telangiectasia (AEFAT)

---



el *iier* informa

- **LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS MINORITARIAS: EL DÉFICIT DE ALFA-1-ANTITRIPSINA**

Las enfermedades respiratorias minoritarias son un grupo de enfermedades poco frecuentes, menos de 5 casos por cada 10.000 personas, que afectan directa o indirectamente al aparato respiratorio. Tienen en común el número reducido de afectados, la juventud de los pacientes, la dificultad y retraso en el diagnóstico, los elevados costes de tratamiento y su complejidad, la falta de experiencia por parte de los profesionales, un gran desconocimiento social y la falta de apoyo de las administraciones. Hay más de 180 neumopatías consideradas minoritarias, que representan el 3 por ciento de las enfermedades minoritarias en general.

[Leer más...](#)

- **EL IIER PONE A DISPOSICIÓN DE PACIENTES, PROFESIONALES Y AUTORIDADES SANITARIAS LA PRIMERA GUÍA ASISTENCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL ÁMBITO DE LA COMUNIDAD DE MADRID**

- 01/09/2012 [Recogida de tapones solidaria con las enfermedades raras](#)
- 01/09/2012 [Comienza Campaña de Recogida de Telefonos D'Genes](#)
- 02/09/2012 [Los fondos que la industria dedica a estudiar enfermedades raras](#)
- 02/09/2012 [Las Enfermedades Raras en Colombia. ¿Tienen oportunidad en medio del actual sistema de salud y protección social?](#)
- 04/09/2012 [Ciberer y Feder establecen líneas de trabajo](#)
- 04/09/2012 [La Universidad Icesi tiene un nuevo Centro de Investigación en Anomalías congénitas y enfermedades raras](#)
- 06/09/2012 [V Congreso Nacional de Enfermedades Raras y Encuentro de afectados](#)
- 07/09/2012 [Curso: Las Enfermedades Raras ER en las Consultas de Atención Primaria](#)
- 08/09/2012 [«Mi hija sabe que padece fibrosis quística pero hace una vida normal»](#)
- 08/09/2012 [Enfermedades Raras](#)
- 10/09/2012 [Trabajarán por la integración social y laboral de personas con enfermedades raras](#)
- 10/09/2012 [Cuenta con Nosotros ultima las II Jornadas de Enfermedades Raras](#)
- 10/09/2012 [Feder estará presente en el III Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad \[elEconomista.es\]\(http://elEconomista.es\)](#)
- 12/09/2012 [Marcas visibles \(e invisibles\) de la ictiosis](#)
- 12/09/2012 [Guía de recursos en Enfermedades raras](#)
- 13/09/2012 [La importancia de donar médula: una ayuda para Ana y Raúl](#)
- 13/09/2012 [Grupo Fundosa adquiere en una subasta el pingüino solidario de Feder](#)
- 14/09/2012 [Consejo Asesor de enfermedades raras Feder](#)
- 14/09/2012 [Salud y enfermedades raras](#)
- 15/09/2012 [Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla](#)
- 16/09/2012 [Testimonios y talleres conforman la II Jornadas de 'Cuenta con nosotros'](#)
- 17/09/2012 [Consejo Asesor de enfermedades raras](#)
- 17/09/2012 [Financiamiento orientado a la investigación e innovación sobre enfermedades raras](#)
- 19/09/2012 [La Ministra de Sanidad inaugurará el V Congreso Nacional de Enfermedades Raras - D'Genes](#)
- 20/09/2012 [Las enfermedades raras, presentes en La Merçé](#)
- 21/09/2012 [Enfermedades raras: pocos casos y muchas preguntas](#)
- 23/09/2012 [Cuenta con Nosotros cerrará sus II jornadas divulgativas con una cena benéfica](#)
- 23/09/2012 [Inauguran Tercer Congreso de Enfermedades Hematológicas "Solos somos pocos, juntos somos fuertes"](#)
- 24/09/2012 [Los afectados de Ataxia celebran mañana el día de la enfermedad](#)
- 24/09/2012 [Un taller de 'reiki' para pacientes con enfermedades raras](#)
- 25/09/2012 [Expertos abogan por un acceso equitativo a fármacos para enfermedades raras](#)
- 25/09/2012 [Sin control sobre su propio cuerpo](#)
- 25/09/2012 [Enfermedades raras: perspectiva del paciente](#)
- 25/09/2012 [Europlan II: Trabajando hacia políticas nacionales para - Eurordis](#)
- 25/09/2012 [Asociación Cuenta Con Nosotros Melilla, "Enfermedades raras o poco frecuentes"](#)
- 27/09/2012 [Las enfermedades raras e Internet](#)
- 28/09/2012 [Jovell pide más "sensibilidad" al Gobierno con las enfermedades raras](#)

---



espacio de  
asociaciones



La Federación de Ataxias de España, FEDAES, es una Federación sin ánimo de lucro con un objetivo muy claro: "Trabajar para que, algún día, la ataxia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos".

Es una entidad declarada de Utilidad Pública según Orden de 4 de Mayo de 2011. Le avalan más de 10 años de experiencia, y una trayectoria nacional con sedes independientes y coordinadas en Valladolid, Gijón y Bilbao. FEDAES engloba a diversas Asociaciones Regionales de Ataxia, y forma parte de otras federaciones nacionales y europeas. Tiene por finalidad promover el estudio y la investigación científica en el campo de las ataxias (...)

[Leer más...](#)

- ◆ **PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA 2012 DE LA ASOCIACIÓN ATZEGI**
- ◆ **VIII CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO-FAMILIAR MPS ESPAÑA**
- ◆ **AEPMI ORGANIZA EL IV ENCUENTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES MITOCONDRIALES**
- ◆ **VII CONGRESO NACIONAL DEL SÍNDROME CORNELIA DE LANGE**

**Recuerda:** Si formas parte de una asociación de enfermedades raras, y queréis organizar vuestro encuentro, congreso u otro evento, ponte en contacto con nosotros. En el CREER disponemos de las instalaciones y el personal adecuado para ayudarte.

---



tres millones de voces

### SECUESTRO AGRIDULCE

Hola amigos, antes de nada quisiera presentarme, me llamo María del Carmen Álvarez Vázquez, tengo 54 años, estoy casada, tengo dos hijos y resido actualmente en Vigo (Pontevedra).

Me han animado a contaros mi historia personal, cuando mi vida y la de mi familia dio un giro de 180 grados, comenzando una odisea o 'Secuestro Agridulce'.

Ha sido y es, la lucha contra un inesperado visitante llamado 'Síndrome de Guillain-Barré' (...)

[Leer más...](#)



Boletín nº 26 CREER Septiembre 2012 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) Tel.: (+34) 947 253 950

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