

Boletín **CRE** Enfermedades Raras (**CREER**) Agosto 2012



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

editorial

- **LA ADAPTACIÓN AL ENTORNO 2.0: RECEPTORES, CREADORES Y COMUNICADORES DE INFORMACIÓN SOCIO-SANITARIA**

Fernando Jerez Hernández, Documentalista del CREER



Gracias a la web 2.0, los usuarios hemos pasado de ser meros receptores de información, a ser además creadores y comunicadores. Nos hemos convertido en prosumidores (productores y consumidores de contenidos). Este es un hecho muy positivo, porque significa un gran paso hacia la democratización de la formación y la información, dado que aumenta nuestra autonomía a la hora de elegir cómo queremos informarnos, opinar y participar en la sociedad de la información, en una conversación

global interconectada gracias a la Red.

Para las personas con enfermedades raras, que habitualmente por varios motivos pueden sentirse solas, las comunidades online son un excelente soporte, porque permiten una mayor socialización, el intercambio de información, la divulgación de la enfermedad, el impulso de campañas solidarias, la obtención de apoyo y empatía (...) [leer más...](#)

los profesionales escriben

- **SEXUALIDAD Y ENFERMEDADES RARAS: COMO ATENDER, EDUCAR, Y PRESTAR APOYOS A LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS. EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS**



Natalia Rubio Arribas, Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad

La atención a la sexualidad de determinados colectivos específicos, como es el caso de las personas con enfermedades raras, es una realidad, con demasiada frecuencia, ignorada. Pocos son los tiempos y los espacios dedicados a hablar y abordar el tema, escasos los profesionales que se encargan de recordarles que este ámbito también requiere de una

atención y priorización en sus vidas, y también son limitados los dispositivos desde los cuales se proporcionan y facilitan apoyos y recursos ajustados a las verdaderas demandas, motivaciones y necesidades de estas personas.

Partiendo de esta realidad, que nos muestra, por una parte, la existencia de un conjunto de demandas, situaciones y necesidades específicas respecto a lo sexual, lo afectivo y lo relacional y, por otra parte (...) [leer más...](#)



PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR 2012 DEL CREER. SEGUNDO TURNO

Del 30 de Julio al 10 de Agosto, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), realizó el segundo turno del Programa Respirio Familiar 2012, en el cual participaron chicos y chicas de entre 14 y 21 años.

Los participantes pudieron disfrutar de visitas culturales en la ciudad de Burgos, talleres de percusión, baile, juegos de psicomotricidad, orientación, etc. [leer más...](#)



CURSO DE TELEFORMACIÓN "CUIDAR AL CUIDADOR" (2ª EDICIÓN)

Entre el 6 de Agosto y el 6 de Septiembre, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedades Raras (CREER), ha realizado la 2ª edición del curso online "Cuidar al cuidador", en el cual han participado profesionales y familiares de personas afectadas por enfermedades raras, que realizan la tarea de cuidar a estas personas.

El objetivo del curso, de 100 horas de duración, ha sido proveer a estas personas de habilidades y estrategias que les ayuden a mejorar su calidad de vida como cuidadoras de personas dependientes. El temario del curso abarcaba cuestiones relacionadas con la alimentación, aspectos físicos y psíquicos a tener en (...) [leer más...](#)

[- PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR 2012 DEL CREER. TERCER TURNO](#)

[- VISITA DEL AYUNTAMIENTO DE ARANDA DE DUERO](#)

[- PROGRAMA RESPIRO FAMILIAR 2012 DEL CREER. CUARTO TURNO](#)



- [27 Agosto-7 Septiembre: Programa Respirio Familiar \(Cuarto turno\)](#)
- [3-6 Septiembre: Programa Autocuidados y Calidad de Vida \(6ª edición\)](#)
- [6-8 Septiembre: Curso de Formación y Acreditación ADI-R](#)
- [9-12 Septiembre: Encuentro de afectados y familiares de la Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias \(ASEMPA\)](#)
- [10 Septiembre-5 Octubre: Curso online "Cuidar al cuidador" \(3ª edición\)](#)
- [13-16 Septiembre: I Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Phelan-McDermid](#)
- [19-23 Septiembre: Encuentro de afectados y familias por Leucodistrofia](#)
- [27-30 Septiembre: Encuentro de jóvenes de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares \(ASEM\)](#)



- **EURORDIS LANZA UNA ENCUESTA A NIVEL EUROPEO PARA RECOGER LA OPINIÓN DE PACIENTES Y PERSONAS IMPLICADAS EN ENFERMEDADES RARAS EN RELACIÓN CON LOS REGISTROS DE PACIENTES**

La iniciativa se inscribe en el proyecto europeo EPIRARE, del cual son socios tanto EURORDIS como el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. El propósito de EPIRARE es desarrollar una plataforma para el registro de pacientes de enfermedades raras en Europa, en la que se asegure la calidad y buen uso de los datos registrados. Para ello se está realizando un estudio de viabilidad sobre aspectos normativos, éticos y técnicos asociados a la creación de esa plataforma europea de referencia. [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](#)**



noticias a destacar

- **1 de Agosto: El CIBICAN se especializará en enfermedades nerviosas, crónicas y genéticas**
- **2 de Agosto: Hoja de ruta en la atención de enfermedades raras**
- **3 de Agosto: FEDER propone crear un Máster de Enfermedades Raras**
- **7 de Agosto: FEDER y CIBERER se unen por la investigación en enfermedades raras**
- **8 de Agosto: El Hospital Virgen del Rocío lidera una investigación sobre distrofias hereditarias de retina**
- **13 de Agosto: Gobierno Foral de Navarra crea el registro de enfermedades raras**
- **13 de Agosto: El pingüino solidario de FEDER y grupo Fundosa**
- **14 de Agosto: La extraña enfermedad que impide subir escaleras y levantar pesos**
- **15 de Agosto: Una empresa valenciana prevé lanzar al mercado un fármaco contra la Distrofia Muscular Miotónica**
- **20 de Agosto: Europa se plantea como reto investigar las enfermedades raras**
- **26 de Agosto: Las enfermedades raras en cifras**
- **31 de Agosto: Sanitat concede 42.000 euros en subvenciones a las asociaciones**

[MÁS NOTICIAS, AQUÍ](#)



espacio de asociaciones

FUNDACIÓN ALMAR



Fundación ALMAR nace en febrero de 2011 y se crea con el objetivo de trabajar para mejorar la calidad de vida de los enfermos por la Ataxia de Friedrich.

La Junta Directiva de la Fundación está formada por familiares de dos niños afectados por esta enfermedad, que se incluye dentro de las denominadas enfermedades raras, y que han sufrido de primera mano los problemas y las carencias a las que se ven sometidos estos enfermos.

El objetivo fundamental de la Fundación ALMAR es proporcionar cobertura médica, psicológica, social (...) [Leer más...](#)

- [V CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS](#)
- [III CONGRESO DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR](#)

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.



DIARIO DE UNA VIDA: EXPERIENCIA ANTE LA ESCLERODERMIA

Cuando la enfermedad apareció como un intruso, y se instaló de forma crónica, cambiaron mis condiciones vitales y la de mi familia. Tras el diagnóstico me sentí perdida, sin futuro y pensé: ¡Me han cortado las alas! Había un hilo en contacto con la enfermedad que yo no podía cortar, y que hacía que me sintiera enferma y con miedo... Tenía necesidad de saber sobre la enfermedad, de encontrar a pacientes y compartir con ellos. Esto me ayudó para saber a que me enfrentaba, aunque otro paso más era cómo enfrentarse. Factores que me ayudaron a enfrentarme: mi marido, mi hija, y mi amiga del alma "Pepa". El pararme y hacer silencio para entender que yo no quería la enfermedad y tenía que movilizar todos los recursos, tanto internos como externos, para sentirme bien, para ser feliz, para adaptarme a la nueva situación con tranquilidad y serenidad. Aprendí a relajarme y a llenar la mente de experiencias positivas. Sólo el amor a la vida nos hace abrirnos a nuevos horizontes y buscar (...) [leer más...](#)



Boletín nº 25 CREER Agosto 2012

www.creerfermedadesraras.es

Tel.: [\(+34\) 947 253 950](tel:+34947253950)



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