

Boletín CRE Enfermedades Raras (CREER) Mayo 2012



Si no ves correctamente esta newsletter, haz clic [aquí](#)

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

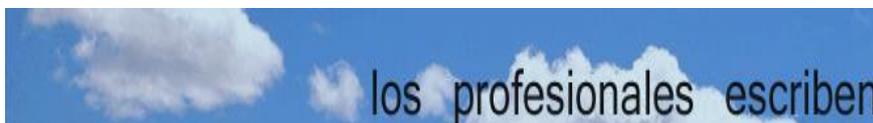


Y MIENTRAS LLEGA LA CURACIÓN, OFRECER LA MEJOR ATENCIÓN



Si proponemos el ejercicio de definir y cuantificar el tiempo transcurrido durante un acontecimiento o un hecho, la respuesta estará relacionada con el grado de satisfacción y el significado que este hecho tenga para cada uno de nosotros. Es fácil encontrar en nuestra memoria situaciones agradables vividas como la más fugaz de las sensaciones frente a minutos interminables que se grabaron como eternos, momentos de adversidad, de tedio, de espera impaciente, de dolor... Sin embargo, el tiempo es inelástico, inexorable y el mismo en todas las situaciones, ajeno a nuestro placer o sufrimiento. Trabajar en busca de respuesta en el campo de las enfermedades raras exige tiempo: un tiempo del que

las personas con enfermedades raras no disponen. A la ciencia, a las instituciones y a los profesionales dedicados a la tarea de mejorar su calidad de vida, esta escasez nos obliga a ser productivos, eficaces, a no perder de vista.... [leer más...](#)



LAS FAMILIAS CON UN AFECTADO CON EL SÍNDROME DE SMITH-MAGENIS



Cuando en el seno de la familia uno de sus miembros padece una enfermedad del neurodesarrollo, se desata un torbellino de emociones que se repiten con especial relevancia en los momentos de cambio o de paso de una etapa a otra, y determina la necesidad de llevar a cabo ciertas adaptaciones familiares. Cuando el diagnóstico es de síndrome de Smith-Magenis (SSM), estas adaptaciones son especialmente necesarias, no sólo por el hecho de padecer una afectación cognitiva o determinados problemas físicos y anatómicos, sino por el cuadro de problemas conductuales que conlleva. Por ello, para que

la intervención sea lo más eficaz posible, ésta debe necesariamente incluir el ámbito familiar y debe haber un seguimiento de la interrelación y dinámica de todos sus miembros (padres, hermanos, abuelos o cualquier otra persona que conviva con el afectado). (...) [leer más...](#)



CONCESIÓN DE DOS NUEVAS CERTIFICACIONES AL CREER

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedades Raras de Burgos (CREER), ha obtenido dos nuevas certificaciones:

- Certificado del Sistema de Gestión de Responsabilidad Social.
- Certificado de Accesibilidad Universal.

AENOR

Ambas certificaciones se unen a la de Gestión de la Calidad y a la de Gestión Ambiental que ya poseía el Centro. Gracias a estos cuatro certificados, el CREER consigue un sistema de gestión consolidado y maduro, en menos de 3 años desde la inauguración del Centro en Septiembre de 2009.

DOCUMENTAL "EL LABERINTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS"



El CREER, en colaboración con el grupo de investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación) de la Universidad de Almería, ha elaborado el documental "El Laberinto de las Enfermedades Raras". El objetivo del documental es trasladar las necesidades de atención integral e investigación en las enfermedades raras al ámbito comunicativo, y de este modo alcanzar una mayor visibilidad de las mismas. El documental tiene una duración de 70 minutos, y ha sido realizado por Antonio M. Bañón y Javier Fornieles Alcaraz.

- I ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

- II ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA - INVESTIGADORES

- PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA "YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR"

- ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

- VISITA AL CENTRO DESDE LOS CEAS DE BURGOS

- PSICOPRAXIS VISITA EL CREER

- II CURSO AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA



- [1-3 Junio: III Congreso Internacional de Glucogenosis](#)
- [4-10 Junio: I Encuentro Asociación Chiari y Siringomielia del Principado de Asturias \(ChySPA\)](#)
- [14-17 Junio: Curso Neurogenética para Neurólogos](#)

- [21-24 Junio: I Encuentro Internacional de Jóvenes y Familias relacionadas con la Enfermedad de Huntington](#)
- [25 de Junio-1 de Julio: Encuentro de Jóvenes de la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi](#)



- **EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS AMPLÍA SU EQUIPO Y LÍNEAS DE ACTIVIDAD PARA DAR RESPUESTA A SU PRESENCIA EN PROYECTOS PIONEROS DE ÁMBITO EUROPEO E INTERNACIONAL**

El instituto de Investigación de enfermedades raras ha incorporado recientemente a su equipo, a través de la última convocatoria de plazas para Organismos Públicos de Investigación, dos investigadoras titulares. Su trabajo está enfocado a prestar apoyo al Registro Nacional de Enfermedades Raras en la Unidad de Investigación Epidemiológica y a la creación de una nueva Unidad de Genética Humana en el centro. (...) [leer más...](#)

- [EL IIER PARTICIPARÁ EN EL PROYECTO EUROPEO RD-CONNECT, UNA PLATAFORMA INTEGRADA PARA CONECTAR BASES DE DATOS, REGISTROS, BIOBANCOS E INFORMACIÓN CLÍNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS](#)



- [1 de Mayo: La Asociación Española de Esclerodermia inicia mañana y hasta el próximo día 27 de mayo sus II Jornadas.](#)
- [2 de Mayo: Vicente del Bosque, por la lucha contra las enfermedades raras.](#)
- [4 de Mayo: Aviación Sin Fronteras y FEDER organizan una exhibición aérea para niños con patologías poco frecuentes.](#)
- [7 de Mayo: Innovadora terapia biológica para tratar la enfermedad de Gaucher.](#)
- [9 de Mayo: Las enfermedades raras presentes en la II Feria Social de Organizaciones Sociales.](#)
- [14 de Mayo: FEGEREC - Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas: "I Encuentro Noroeste Todos con las Enfermedades Raras".](#)
- [16 de Mayo: Comienza una nueva fase del proyecto "Yo también quiero estudiar" en el CREER.](#)
- [18 de Mayo: Más de 15.000 españoles están en riesgo de padecer Corea de Huntington.](#)
- [21 de Mayo: Especialistas destacan la importancia de un diagnóstico precoz para tratar el Síndrome Hemolítico Urémico Atípico \(SHUa\), una enfermedad ultra-rara.](#)
- [24 de Mayo: El Instituto de Salud Carlos III obtiene más de 1,5 millones para financiar proyectos de investigación y coordinación.](#)
- [27 de Mayo: Pozuelo acoge una gymkhana inclusiva para niños con enfermedades raras.](#)
- [27 de Mayo: Una viguera lidera el primer estudio de enfermedades raras.](#)
- [29 de Mayo: Burgos acogerá el III Congreso de Glucogenosis.](#)
- [31 de Mayo: Enfermedades raras, unas 'rarezas' que soporta el 7% de la población mundial.](#)

MÁS NOTICIAS, [AQUÍ](#)

ASOCIACION ESPAÑOLA PARA EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI



La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi, es una entidad no lucrativa constituida el 25 de febrero de 1995, e inscrita en el correspondiente Registro de Asociaciones con el número 145.120, el 3 de Mayo de ese mismo año; declarada de Utilidad Pública el 24 de Noviembre de 2006. Es miembro de la Organización Internacional para el Síndrome de Prader-Willi (I.P.W.S.O.) y de la Federación Española de Enfermedades Raras (F.E.D.E.R.) Fue allá por el año 1994, cuando un pequeño grupo de padres y madres de afectados por el Síndrome de Prader-Willi, creyó en la necesidad de luchar para conseguir una mejor calidad de vida para ellos y sus familias. [Leer más...](#)

- [LA ONCE DEDICA EL CUPÓN DE FIN DE SEMANA DEL SÁBADO 2 DE JUNIO AL DÍA NACIONAL CONTRA LA MIASTENIA](#)
- [25 DE MAYO: II ENCUENTRO DE MÉDICOS EXPERTOS EN HISTIOCITOSIS CON AFECTADOS Y FAMILIARES](#)
- [JORNADAS SOBRE ENFERMEDADES RARAS ORGANIZADAS POR FFOMC Y ACMEIM](#)
- [GALA SOLIDARIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA](#)
- [XIII ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROME DE APERT](#)

tres millones de voces

MIS TRES SOLES



El amor es una tortura. La aceptación social, la integración real, son utopías. Sentirse querido y apreciado es una meta, otra de tantas en nuestra vida. Todo esto es necesario. Sea del signo que sea. Pero es algo más a lo que se aspira, un objetivo que se intenta compatibilizar con el desarrollo personal y profesional. Nadie espera, nunca, algo que rompa este equilibrio idílico salpicado por sus problemas y soluciones naturales del desarrollo llamado normal, de la vida. Pero, ¿y cuando eso ocurre? Hay gente a la que nos ocurre.

En nuestro caso, como en muchos otros, todos los días normales, la agenda está casi llena de consultas. En muchas ocasiones hay que entrar a quirófano (como quien va de compras). Y el esfuerzo por superar cada día los obstáculos que nos hagan parecer normales,... ¡no tiene precio!

[Leer más...](#)



Boletín nº 22 CREER Mayo 2012

www.creenfermedadesraras.es

Tel.: (+34) 947 253 950



SI QUIERES DARTE DE ALTA O DE BAJA DE ESTA SUBSCRIPCIÓN, O TIENES PROBLEMAS PARA VISUALIZAR CORRECTAMENTE ESTA NEWSLETTER, POR FAVOR, PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS: info@creenfermedadesraras.es O RESPONDE A ESTE CORREO.