

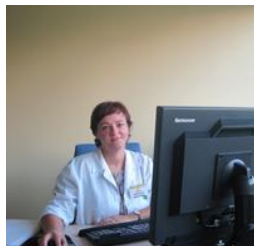
Newsletter CREER nº 20
(si no ve correctamente esta newsletter [PINCHE AQUI](#))



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:



[NOVEDADES DE LA LEY DE DEPENDENCIA](#)



La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a personas en situación de Dependencia (LAPAD) ha supuesto un gran avance en la política social de este país y, como consecuencia, en la protección de todas las personas.

La atención a las necesidades de las personas más vulnerables, que requieren de apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria y lograr con ello una vida más autónoma y el ejercicio pleno de sus derechos, es todo un reto para ...

[leer más...](#)



[LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS RARAS EN EL XXXI CONGRESO SOCALPAR](#)



La Sociedad Castellano-Leonesa y Cantabra de Patología Respiratoria (SOCALPAR) es una sociedad de carácter científico-médico no lucrativa, que agrupa a especialistas de Neumología y Cirugía Torácica, a los médicos en formación de estas especialidades (MIR) y a los profesionales de enfermería que desarrollan su actividad profesional en estas áreas de las Comunidades de Castilla y León y Cantabria. En la actualidad cuenta con 227 socios...

[leer más...](#)



[ACTIVIDADES EN EL CREER](#)



[AGENDA](#)



JORNADA DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE WEST

El pasado 3 de marzo en las instalaciones del CREER, en Burgos, tuvo

lugar una Jornada de convivencia promovida por la Fundación Síndrome de West.

- **16-22 Abril:** Encuentro y VIII Congreso de la Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari (A. N. A. C.)
- **28-29 Abril:** Jornadas Médico-Científicas y de Convivencia de la Asociación Española de Porfiria
- **3-6 Mayo:** I Encuentro de Familias de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)
- **7-13 Mayo:** II Encuentro de la Plataforma de Afectados de ELA



EXPOSICIÓN DE PINTURA: EL ARTE Y LAS ER

A través del arte, uno de los múltiples medios de comunicación que tenemos a nuestro alcance, el CREER pone a disposición de todos aquellos que lo deseen la posibilidad de disfrutar a través de la pintura de una visión artística de las enfermedades raras y como estas afectan a las personas que la padecen. La exposición se encuentra en la antesala del salón de actos del Centro.

- **9-11 MARZO:** ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIA VESICAL
- **20-21 MARZO:** VISITAS AL CENTRO DE LOS CEAS DE BURGOS
- **23-25 MARZO:** PROYECTO "YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR"
- **31 MARZO:** ENCUENTRO DE LA ASOCIACION DE AFECTADOS DE DISPLASIA ECODÉRMICA



SpainRDR, la red española de registros de enfermedades raras para la investigación liderada por el IIER, se suma al esfuerzo colaborativo solicitado por la UE y se orientará a resultados para el paciente



Tanto la Unión Europea como los Institutos de Salud de Estados Unidos reconocen la importancia de los registros para impulsar el desarrollo de las enfermedades raras desde la investigación clínica; enriquecer los cuidados al paciente y la planificación sanitaria, y mejorar los resultados sociales, económicos y aquellos relacionados con la calidad de vida.



- **1 de marzo:** Mato denuncia el poco interés del sector privado en la investigación de enfermedades raras
- **1 de marzo:** Los afectados por enfermedades raras en España se enfrentan a su peor año
- **3 de marzo:** Enfermedades raras en los niños
- **3 de marzo:** El Ingesa aboga por mejorar el conocimiento de las enfermedades raras
- **3 de marzo:** Semana mundial de las enfermedades raras: "Los más débiles entre los débiles"
- **4 de marzo:** La enfermedad de una minoría de varones

- **4 de marzo:** [900.000 datos en una gota de sangre](#)
- **6 de marzo:** [Genzyme celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras con el segundo programa de ayudas para asociaciones de pacientes](#)
- **7 de marzo:** [El Centro de Genómica se alía con Sanofi para estudiar enfermedades raras](#)
- **8 de marzo:** [Sanidad mantiene que no se ha "recortado" ninguna prueba a los bebés](#)
- **10 de marzo:** [El papel del pediatra es fundamental en el manejo de enfermedades raras](#)
- **10 de marzo:** [La telemedicina, a debate hoy en las V Jornadas de Pediatría del Ingesa](#)
- **12 de marzo:** [Agentes del sector farmacéutico prorrogan su prestación de asistencia gratuita a pacientes de enfermedades raras](#)
- **14 de marzo:** [Dentaid renueva su compromiso con el proyecto "En enfermedades raras sumamos todos"](#)
- **17 de marzo:** [6a Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Productos Huérfanos](#)
- **17 de marzo:** [La Agencia Valenciana de Prospectiva evaluará proyectos de investigación en materia de enfermedades raras](#)
-
-
- **17 de marzo:** [COMUNICADO: 4th European Phenylketonuria Group \(EPG\) Symposium de la Sero Symposia International Foundation \(SSIF\)](#)
- **25 de marzo:** [Convocatoria de ayudas para la investigación de enfermedades raras](#)
- **27 de marzo:** [Científicos japoneses obtendrán sangre artificial para tratar enfermedades raras](#)
- **27 de marzo:** [Angel Carracedo apuesta por acciones estructurales en tiempos de crisis](#)
- **[MÁS NOTICIAS AQUÍ](#)**



[ASWC](#)

La asociación Síndrome de Williams en Cantabria se constituyó a primeros de Marzo del 2010, por iniciativa de varias familias de afectados, con el fin de:

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Williams y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos ...

TIENE UNA ENFERMEDAD, NO ES UNA ENFERMA

El día 4 de noviembre de 2004 nació la niña más bonita del mundo, por lo menos para mí, que soy su madre.

Recuerdo cuando vino mi cuñada a verla y me dijo: "¡Qué suerte tenemos en la familia, con las cosas tan raras que se ven por ahí y en la nuestra no hay ningún caso!"... Habían pasado poco más de dos meses cuando me llamaron del hospital para decirme que "algo" en la prueba del talón, la que se les hace a los bebés cuando nacen, no había dado bien y tenían que hacerle otras pruebas. Le hicieron una prueba muy sencilla, esperé que me dijeran que estaba bien para volverme a mi casa y seguir con mi vida normal, pero había que repetir la prueba porque "no se la habían hecho bien".

-
- [Concierto solidario de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar](#)
 - [La Fundación ALPE Acondroplasia instauro los Premios ALPE Acondroplasia](#)
 - [La unidad de Atención Integral al Síndrome de Wolfram del Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería recibe la visita de profesionales de reconocido prestigio a nivel internacional](#)
 - [VII Encuentro Nacional de Familias en Valladolid](#)
 - [IV Congreso Nacional Médico-Familiar dedicado a la Enfermedad de Fabry en Madrid](#)



Boletín nº 20 CREER Marzo 2012

www.creenfermedadesraras.es

admin@centrocreer.com

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

SI HAY ALGÚN ERROR EN TUS DATOS, O NO PUEDES VISUALIZAR LA NEWSLETTER CORRECTAMENTE

POR FAVOR PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS: admin@centrocreer.com