

Newsletter CREER nº 19
(si no ve correctamente esta newsletter [PINCHE AQUÍ](#))



Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:



CONTRIBUCIÓN DE LA MEDICINA PRIMARIA A MEJORAR LA ATENCIÓN DE LOS PACIENTES CON ER

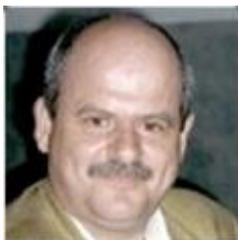


La conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de 1978 fue la impulsora de la reforma en España de la atención sanitaria basada en la Atención Primaria. Ese mismo año, en nuestro país, se crea la especialidad de Medicina de Familiar y Comunitaria definiendo al médico de Familia como “la figura fundamental del Sistema Sanitario, con la misión de realizar una atención integrada y completa de la comunidad”. La reforma que tiene lugar en los siguientes años en nuestro sistema sanitario se plasma en la organización de la atención médica en dos niveles asistenciales actuales:...

[leer más...](#)



ABRIENDO PUERTAS AL OPTIMISMO DESDE LAS ENFERMEDADES RARAS



¡Qué importante vivir y mantener el optimismo cuando aparece en la vida una enfermedad...! Es difícil, pero posible desde el proceso de adaptación a los cambios que se producen en toda la dimensión de la persona enferma y del entorno familiar a nivel físico, psicológico, social y espiritual o trascendental. En el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Centro Creer desde este taller generamos un Encuentro Humano y desde el cambio de paradigmas, nos acercamos a las puertas que conectan la mente, las emociones y el corazón, las que nos abren a transformar la percepción e interpretación de la realidad desde el Optimismo Emocionalmente Inteligente.

[leer más...](#)

ACTIVIDADES EN EL CREER

AGENDA



DÍA MUNDIAL DE LAS ER

Desde el año 2008, en que se eligió el “poco frecuente” 29 de febrero como día para

concienciar a la sociedad y promover la solidaridad entre países respecto a las enfermedades raras, cada vez son más los actos e iniciativas que, promovidos por diferentes agentes relacionados con las enfermedades de baja prevalencia, se realizan en esta fecha a nivel mundial...

3 Marzo: Encuentro afectados y familiares de la Fundación Síndrome de West

8 Marzo: Visita Taller de Empleo “Auxiliares de Atención Sociosanitaria” del Ayuntamiento de Aranda de Duero

9-11 Marzo: Encuentro afectados y familiares de la Asociación Española de Extrofia Vesical (Asexve)

23-25 Marzo: Estudio “Yo También Quiero Estudiar” de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados(Asitta)

30 Mar - 1 Abr: Encuentro afectados y familiares de la Asociación Afectados de Displasia Ectodérmica(AADE)

12-15 Abril: Encuentro afectados y familiares de la Asociación Española de Aniridia (AEA)



NUEVO PROGRAMA DE AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA

Para 2012 el CREER ha diseñado un programa cuyo objetivo es dotar de herramientas para el autocuidado a las personas con enfermedades raras y familiares/cuidadores, con el fin de que influya de forma positiva en la salud y la calidad de vida de las personas afectadas.

[Descarga el folleto aqui](#)

9-10 FEBRERO: [ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE ATAXIA](#)

13-19 FEBRERO: [ENCUENTRO DE ACODA Y ASPAJA](#)

20 FEBRERO: [ENCUENTRO DE LA FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA \(FEDAES\)](#)

24 FEBRERO: [VISITA DE LOS RESPONSABLES DEL CEAS BELORADO AL CREER](#)

Ignacio Abaitua, jefe de área del IIER, explica en RNE la importancia de los registros, tanto de enfermedades raras como de pacientes



Con motivo de la celebración del Día Mundial de la Enfermedades Raras, Ignacio Abaitua fue entrevistado por Pepa Fernández en el programa 'No es un día cualquiera', de Radio Nacional de España.

[Escucha la entrevista aqui](#)

- 1 de febrero:** [Feder en colaboración con la Organización Europea de Enfermedades Raras \(Eurodis\) organiza en España un año más el Día Internacional de las enfermedades raras](#)
- 1 de febrero:** [V Congreso en Madrid sobre la miastenia gravis, con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras](#)
- 1 de febrero:** [El ballet de Manoli Cánovas actúa este jueves en la cena de D`Genes](#)
- 1 de febrero:** [Investigador lamenta la lentitud en comercializar los avances científicos](#)
- 2 de febrero:** [Destinan US\\$14 mil millones para ayudar a eliminar enfermedades tropicales raras](#)
- 3 de febrero:** [«He sentido mucha incompreensión»](#)
- 3 de febrero:** [Portavoz del Gobierno Andaluz- Enfermedades Raras](#)
- 3 de febrero:** [El PCB liderará un proyecto sobre reposicionamiento de fármacos](#)
- 3 de febrero:** [En vigor, decreto presidencial que reconoce medicamentos huérfanos](#)
- 4 de febrero:** [El Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras](#)
- 4 de febrero:** [Las Enfermedades Raras en España: El Pacto por la Sanidad y las Enfermedades Raras](#)
- 5 de febrero:** [Los expertos apuestan por los anticuerpos modificados para curar](#)
- 6 de febrero:** [Alcalá acoge un festival para impulsar la investigación de enfermedades raras](#)
- 8 de febrero:** [Un diagnóstico a tiempo y el tratamiento adecuado, claves en el abordaje de las enfermedades raras](#)
- 8 de febrero:** [VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras en Valencia](#)
- 14 de febrero:** [Feder valora el compromiso de Dña Letizia con afectados de enfermedades raras](#)
- 15 de febrero:** [«Congreso internacional sobre investigación de enfermedades raras y huérfanas» en Basilea \(Suiza\)](#)
- 17 de febrero:** [El Cermi, premiado por la Federación Española de Enfermedades Raras por defender derechos de personas con discapacidad](#)
- 17 de febrero:** [II Simposio de enfermedades asociadas a procesos celulares y celebración del día internacional de las enfermedades raras](#)
- 19 de febrero:** [Los recortes sanitarios en Castilla La Mancha reducen los diagnósticos precoces en bebés](#)
- 20 de febrero:** [«Dedicamos más del 30% de nuestros ingresos globales a la I+D, cifra que supone más del doble del promedio del sector»](#)
- 21 de febrero:** [Donostia acogerá a finales de abril un congreso sobre el nevus gigante](#)
- 22 de febrero:** [Más adhesiones a la campaña «Vacunate contra la indiferencia»](#)
- 24 de febrero:** [Feder apunta al olvido como el peor síntoma de las enfermedades raras](#)
- 27 de febrero:** [El 37% de las personas con enfermedades raras denuncian «deterioro» en su asistencia](#)
- 27 de febrero:** [Feder premia a ABC por su dedicación periodística a las enfermedades raras](#)
- 27 de febrero:** [Seminario sobre presente y futuro de las enfermedades](#)
- 28 de febrero:** [Las enfermedades raras primera causa de muerte en niños](#)
- 29 de febrero:** [«Enfermedadesraras», se convierte en trending topic de Twitter en España](#)

29 de febrero: [Cada semana se descubren cinco nuevas enfermedades raras](#)
[MÁS NOTICIAS AQUÍ](#)

espacio de
asociaciones

tres millones de voces



[AADE](#)

Las Displasias Ectodérmicas (DE) son un grupo de más de 170-190 enfermedades genéticas en las que se afecta al desarrollo del ectodermo, la capa de tejido más externa del embrión. El ectodermo contribuye a la formación de distintas partes del cuerpo, incluyendo la piel, las glándulas sudoríferas, el pelo, los dientes y las uñas....

[El III Congreso Internacional Síndrome X Frágil FXTAS y FOP se celebra en Barcelona los días 23 y 24 de Marzo](#)

[La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar \(AEPEF\) celebra un concierto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras el 29 de Febrero](#)

[El XXXI Congreso de la Sociedad Castellano Leonesa de Patología Respiratoria se celebrará en Burgos los días 4 y 5 de Mayo](#)

[EL AMOR DE UNA MADRE POR SUS HIJOS NO TIENE BARRERAS, Y MI AMOR POR ELLOS ES ASÍ](#)

Desde que conocí a Domingo mi actual marido, mi ilusión mas grande era tener un hijo, siempre soñé con tener un hijo cuando me casara, me daba igual que fuera niño o niña, lo más importante para mí y lo único que le pedía a Dios era que viniera sano al mundo. Al llegar a España nos estabilizamos trabajando. Pasados ya dos años, comencé a ponerme en tratamiento, dado que no me quedaba embarazada porque no ovulaba, y lo sabía porque habíamos intentado tener hijos antes y ya me habían hecho pruebas. Cuando me quede embarazada... ¡Me sentí la mujer más feliz del mundo! Era mi alegría más grande, y le di gracias a Dios por darme la dicha de sentirme tan feliz y realizada, de saber que tendría un motivo muy grande para luchar, reír, para ser feliz, para sentir que no estoy sola, que en los momentos más difíciles de la vida tendría un motivo para salir adelante y luchar, tendría un motor muy fuerte que sería el que me daría el empuje en todo momento....



Boletín nº 19 CREER Febrero
2012

www.creenfermedadesraras.es admin@centrocreer.com (+34) 947 253
950

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

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

