



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER JULIO 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

## editorial

### La importancia de la Terapia Ocupacional en las Enfermedades Raras

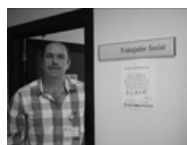


La vida de cualquier persona, y más de las personas con enfermedades poco frecuentes, es un continuo proceso de adaptación. Estas enfermedades pueden producir lesiones a nivel físico, cognitivo, emocional y conductual que precisan de un amplio abanico de profesionales que intervienen con el afectado y su familia durante un duro, largo proceso de readaptación a la vida cotidiana, reparando antiguos caminos y/o encontrando nuevos....

[leer más...](#)

## los profesionales escriben

### Trabajo Social y Enfermedades Raras



Las Unidades de Trabajo Social Sanitario, tanto en Atención Primaria como Especializada, tienen como objetivo colaborar en el estudio y tratamiento de los factores sociales que condicionan la salud individual, familiar y comunitaria, promoviendo la organización de la población en defensa de aquella, velando por la personalización y el respeto a la libertad y autodeterminación de la ciudadanía en relación con la salud, teniendo sus acciones un carácter preferentemente preventivo y educativo....

[leer más...](#)

## creer informa

### ACTIVIDADES EN EL CREER



#### CHARLA FORMATIVA "PERSONAS CON ER"

Durante la semana del 4 al 8 de julio en la Universidad de Burgos se ha llevado a cabo el curso de Comunicación Alternativa y Aumentativa.....



#### INICIO DEL PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

En la semana del 18 de julio, dió comienzo el programa de Respirio Familiar del CREER, cuyo objetivo es facilitar a las familias, cuidadores principales, unos días de descanso en la tarea de cuidados y de apoyo que, en muchos casos, supone una dedicación de 24 horas, con el riesgo de que esta carga asistencial y de dedicación afecte a la ...

- 27 de junio: [VISITA DEL EQUIPO DE ATENCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL DE LA CRUZ ROJA](#)
- 5 a 10 de julio: [ENCUENTRO INFANTIL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI](#)
- 12 de julio: [VISITA DE AUXILIARES DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIAS A PERSONAS DEPENDIENTES](#)

### AGENDA:

- VERANO 2011: Programa de Respirio Familiar:
- 18-29 Julio: 1º Turno
- 1-12 Agosto: 2º Turno
- 15-26 Agosto: 3º Turno
- 29 Agosto - 9 Septiembre: 4º Turno

## el iier informa

### El Registro de Enfermedades Raras renueva su página web



El Registro de Enfermedades Raras renueva su pagina web para hacerla más inmediata, accesible y de fácil manejo. La nueva web se estructura en los siguientes espacios:

.- **Registro:** Permite al usuario solicitar su inclusión en el registro, así como consultar el estado de su solicitud. Ofrece dos vías para realizar la solicitud.....

- [Ricardo Canal, profesor de la Universidad de Salamanca y Manuel Posada, director del IIER, representantes de España en el COST europeo de autismo.](#)
- [Se constituye el GIR para el estudio del autismo en España.](#)

## noticias a destacar

- 1 de julio: [Más de 300 expertos mundiales debatirán sobre mutaciones genéticas y cáncer en Barcelona](#)
- 4 de julio: [El estudio que demuestra que los pacientes con HPN tratados con eculizumb tienen los mismos índices de supervivencia que la población general](#)
- 5 de julio: [Nuevos servicios para los pacientes en Rumania](#)
- 5 de julio: [El Hospital La Paz, referente internacional en el tratamiento del Síndrome de Gorham](#)
- 6 de julio: ["La investigación del cáncer está siendo un gran fracaso pese a todo lo invertido"](#)
- 6 de julio: [Una familia pide escolarizar a un niño enfermo en un curso anterior](#)
- 6 de julio: [Cuatro estrena la serie de reportajes "Superdoctores" en la noche de los miércoles](#)
- 7 de julio: [Íñigo Urquía gana el IV Premio de Periodismo sobre Enfermedades Raras](#)
- 7 de julio: [Expertos del Instituto Catalán de Oncología, clínicos, pacientes e investigadores debaten sobre el cáncer](#)
- 7 de julio: [Las enfermedades raras, a estudio en los Cursos de Verano](#)
- 7 de julio: [Solidaridad en Concordia para tratar a un chico en el exterior](#)
- 8 de julio: [La AGP se propone reconocer los derechos colectivos](#)
- 8 de julio: [Las enfermedades raras: luces y sombras de una realidad que precisa de atención pública](#)
- 8 de julio: [Una enfermedad degenerativa que afecta a 1 de cada 12.000 españoles](#)
- 8 de julio: [Un libro relata las nuevas relaciones de médicos y pacientes en las redes sociales](#)
- 9 de julio: [«La investigación debe impulsarse por necesidad, no por negocio»](#)
- 9 de julio: [Una alergia a los olores pone en peligro la vida de un niño con una enfermedad rara](#)
- 11 de julio: [Los internistas se implican en la mejora del diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras](#)
- 12 de julio: [La voz de 12000 pacientes](#)
- 14 de julio: [Abaimar refuerza su plan de atención a las familias con enfermedades raras](#)
- 14 de julio: [«Las células madre no son la panacea pero abren posibilidades»](#)
- 15 de julio: [FEDER y FSF formarán a los farmacéuticos sobre las enfermedades raras](#)
- 18 de julio: [La Federación Gallega de Enfermedades Raras recibe 3.000 euros del Concello](#)
- 18 de julio: [El Angioedema Hereditario, una batalla por un diagnóstico certero](#)
- 18 de julio: [Unas 4.000 personas padecen la enfermedad de Huntington en España](#)
- 19 de julio: [Guía de hospitales con mayor experiencia en atención de enfermedades raras](#)
- 19 de julio: [KIA se une a la Federación de Enfermedades Raras para mejorar la vida de las personas con patologías poco frecuentes](#)
- 19 de julio: [La levadura de cerveza permite estudiar patologías mitocondriales](#)
- 20 de julio: [Bilbao se une a la campaña contra las enfermedades 'raras'](#)
- 20 de julio: [Unos 50 pacientes esperan la cura de la Esclerodermia](#)
- 20 de julio: [España, la primera en asignar fondos para el consorcio en ER](#)
- 20 de julio: [D'Genes felicita a la Familia Coraje 2011](#)
- 21 de julio: [Las enfermedades raras, a debate](#)
- 21 de julio: [Expertos destacan en Vélez-Málaga las estrategias experimentales en nanomedicina](#)
- 21 de julio: [Universitarios malagueños cargados de buenos proyectos](#)
- 22 de julio: [A la búsqueda de alteraciones en los genes murcianos](#)
- 22 de julio: [CAI renueva su colaboración con la Fundación Genes y Gentes](#)
- 22 de julio: [El enigma de Celia](#)
- 25 de julio: [La Unidad del Síndrome de Wolfram del Hospital de la Inmaculada agradece a FEDER y a D'Genes su apoyo](#)
- 25 de julio: [Una referencia en la investigación en plaquetas](#)
- 27 de julio: [FEDER y las Enfermedades Raras presente en los Cursos de Verano](#)
- 28 de julio: [Advierten sobre la falta de disponibilidad de los medicamentos huérfanos](#)
- 28 de julio: [D'Genes se reúne con profesionales interesados en constituir una delegación en Ciudad Real](#)
- 28 de julio: [Un ensayo clínico abre esperanzas para tratar el Síndrome de X Frágil](#)
- 28 de julio: [El origen del Síndrome de Proteo se halla en 'AKT1'](#)



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE  
ANIRIDIA**

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Unidos por ver mejor"

La Asociación Española de Aniridia (A.E.A.), creada el 15 de junio de 1996, es una asociación sin ánimo de lucro inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior. Con una antigüedad de 15 años, es una entidad que quiere ser referencia.....

---

**NOTICIAS ASOCIACIONES**

- [Nota de Prensa de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar](#)
- [III Jornadas Congresuales sobre Linfedema "Linfología S.XXI"](#)

**MI EXPERIENCIA CON LA ENFERMEDAD DE  
HUNTINGTON**

Me gustaría poder hablaros hoy de todo lo que ha supuesto hasta ahora y supone mi vida con la Enfermedad de Huntington.

Mi padre empezó con la enfermedad bastante mayor ya. Le hicieron los test cuando se jubiló. La había heredado de su madre. Sabemos todos que cada hijo tiene el 50% de posibilidades de heredar la enfermedad. Si quieres saber si la tienes, hay un test genético que ...



Boletín nº 12 CREER Junio 2011 [www.creenfermedadesraras.es](http://www.creenfermedadesraras.es) [admin@centrocreer.com](mailto: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](mailto:admin@centrocreer.com)