



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER MAYO 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

El arte de cuidar



Cada día es un reto para las enfermeras del CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias). Nuestra dedicación y trabajo nos obliga continuamente a reflexionar sobre la protección de la confidencialidad de la información que se nos proporciona y nos preocupamos sobre la preservación de la intimidad de los usuarios afectados de una enfermedad rara y sus familias...

[leer más...](#)

el iier informa

El Instituto de Salud Carlos III representará a España en el Consorcio Internacional de Investigación de Enfermedades Raras

España es el primer país europeo que ha suscrito formalmente esta iniciativa promovida por los Institutos Nacionales de la Salud de Estados Unidos y por la Comisión Europea.

El Ministerio de Ciencia e Innovación, a través del Instituto de Salud Carlos III, destinó el pasado año más de 12 millones de euros a la investigación de estas patologías.



- [El Registro de Enfermedades Raras, una herramienta clave al servicio de los pacientes y de la sociedad en general](#)
- [El Instituto de Salud Carlos III destaca el liderazgo de Castilla La Mancha en el abordaje integral de las ER](#)
- [Onda Cero Melilla aborda el Registro de ER en su espacio "Cuenta con nosotros", dedicado a la información sobre estas patologías. Parte 1, 2, 3, 4, 5, 6, y 7](#)
- [Los beneficios del libro *Rare Diseases Epidemiology*, coedición del IIER y los Institutos de Salud de Estados Unidos, se destinan en su totalidad a FEDER](#)

creer informa próximos eventos

ACTIVIDADES EN EL CREER



EL CREER Y LAS REDES SOCIALES

El CREER tiene creados perfiles en las redes sociales **facebook**, **twitter**, al igual que tiene creados espacio en **youtube** o **flickr**...

AGENDA:

- **1-3 Junio:** Encuentro de afectados por Hemofilia.
- **3-5 Junio:** II Congreso Internacional de Glucogenosis.
- **10-13 Junio:** I Jornada sobre Cistopatía Intersticial.
- **13-17 Junio:** Programa de Coordinación en red con Centros del IMSERSO. Apoyo a usuarios afectados por ER.
- **17-19 Junio:** IX Congreso sobre Osteogénesis Imperfecta.
- **23-26 Junio:** Encuentro de afectados por el Síndrome de Lesch-Nyhan.

I CONFERENCIA EUROPEA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

Los días 28 y 29 de mayo tuvo lugar en las instalaciones del CREER la I Conferencia Europea de Paraparesia Espástica Familiar. Organizada por la Federación Europea de PEF (EURO HSP), contó con la presencia de diferentes especialistas europeos, neurólogos, rehabilitadores.....



- 7 de mayo: [II SESIÓN PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL "YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR"](#)
- 16-22 de mayo: [ENCUENTRO DE PERSONAS AFECTADAS POR ESCLERODERMIA](#)
- 24-29 de mayo: [II ENCUENTRO DE PERSONAS AFECTADAS POR PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR](#)
- 30 de mayo: [ASAMBLEA GENERAL DE LA FEDERACIÓN EUROPEA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR](#)

noticias a destacar

- 1 de mayo: [El PP insta al Gobierno a promover en la UE el registro prioritario de medicamentos para enfermedades olvidadas y raras](#)
- 1 de mayo: [La Asociación de Enfermedades Raras en Canarias tendrá sede en La Laguna](#)
- 2 de mayo: [D'Genes pondrá en marcha en el mes de mayo un servicio de atención jurídica online](#)
- 3 de mayo: [Sanidade mejorará la atención a personas afectadas por enfermedades raras](#)
- 3 de mayo: [Salud incluye la fibrosis quística y extiende a una treintena el número de patologías en el cribado neonatal](#)
- 3 de mayo: [Genzyme refuerza su compromiso con los pacientes. "auténtica razón de ser de la compañía"](#)
- 3 de mayo: [Identifican un gen responsable de una alteración genética de la mielina](#)
- 3 de mayo: [Instituto de Investigación de Enfermedades Raras](#)
- 4 de mayo: [V Jornadas de Enfermedades Raras en la Comunidad](#)
- 4 de mayo: [«El 80% de las enfermedades raras tienen un componente hereditario»](#)
- 5 de mayo: [Gómez reclama que el Estado financie la investigación de enfermedades raras si fallan las farmacéuticas](#)
- 5 de mayo: [FEDER beneficia a más de 21.000 personas en 2010 a través de sus proyectos y servicios](#)
- 5 de mayo: [Enfermos de sida, diabéticos y celíacos firman un manifiesto contra la discriminación por motivos de salud](#)
- 5 de mayo: [El Centro de Investigación del Cáncer estudia la mastocitosis](#)
- 6 de mayo: [Genyo abre las puertas a la financiación público privada en el campo de investigación genómica](#)
- 6 de mayo: [Investigador del CNIO dice que la secuenciación genética podría ser una técnica rutinaria de diagnóstico para 2020](#)
- 7 de mayo: [Vara ofrece apoyo para seguir avanzando en el tratamiento de enfermedades raras](#)
- 7 de mayo: [Más de 20.000 personas padecen en Castellón de una enfermedad rara](#)
- 9 de mayo: [Celgene y la Fundación Bamberg desarrollarán tecnologías biofarmacéuticas](#)
- 9 de mayo: [Llega al país nuevo medicamento para tratar extraña enfermedad sanguínea](#)
- 10 de mayo: [Investigadores descubren una relación entre la genética y la deficiencia de magnesio](#)
- 12 de mayo: [Enfermera escolar, una figura profesional sin regular](#)
- 13 de mayo: [El Registro de Enfermedades Raras, una herramienta clave para muchos melillenses](#)
- 15 de mayo: [Disponible el programa provisional para el Congreso Nacional de Enfermedades Raras](#)
- 16 de mayo: [Centro de Supercomputación firma convenio para almacenar estudios genéticos](#)
- 17 de mayo: [34 toneladas de tapones para la nueva silla de Iker](#)
- 17 de mayo: [FEDER recibe el apoyo de miles de personas en los I Premios Inocente al "Famoso más solidario"](#)
- 17 de mayo: [Los superordenadores del Cesga agilizarán la investigación genética de patologías raras](#)
- 17 de mayo: [Los centros de atención primaria del Distrito Sanitario Almería incluyen la fibrosis quística en el cribado neonatal](#)
- 19 de mayo: [España con el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras](#)
- 19 de mayo: [Unos 1400 niños sufren cáncer cada año en España y el 80% sobrevive](#)
- 20 de mayo: [Perspectiva de las innovaciones de CSL Behring en tecnologías recombinantes](#)
- 20 de mayo: [El Barakaldo jugará 'el partido de los sueños'](#)
- 20 de mayo: [España, primer país europeo en Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras](#)
- 21 de mayo: [Pacientes con "enfermedades raras" acuden a la Asamblea](#)
- 21 de mayo: [El apoyo a los niños mariposa](#)
- 23 de mayo: [La Arrixaca apoya en Terra Natura a los afectados por los trastornos del cromosoma 22](#)
- 25 de mayo: [La Fundación para Personas con Discapacidad de Menorca firma este jueves el convenio con la Fundación Hesperia](#)
- 26 de mayo: [Entre un puñado de genes anda el juego](#)
- 26 de mayo: [Los Príncipes concretan su cooperación con los proyectos solidarios que financiará la herencia de empresario menorquín](#)
- 26 de mayo: [El Parlamento pide un plan de enfermedades raras "con la mayor brevedad posible"](#)
- 26 de mayo: [Envite a la vitamina K](#)
- 26 de mayo: [Lucha de una niña contra una enfermedad 'rara'](#)
- 27 de mayo: [En estado crítico la niña Arene, de Derio, que sufre una enfermedad incurable](#)
- 27 de mayo: [La genética amplía horizontes en epilepsia](#)
- 28 de mayo: [CREER acoge este fin de semana el Congreso Internacional de Paraparesia Espástica Familiar](#)
- 29 de mayo: [El centro de enfermedades raras se alía con tres 'hermanos' de Europa](#)
- 29 de mayo: [Identifican nuevas regiones frontera dentro del ADN oscuro](#)
- 29 de mayo: [La convivencia con una enfermedad "rara"](#)
- 29 de mayo: [Adiós a la pequeña Arene](#)
- 30 de mayo: [Una asamblea internacional cierra el Congreso de Paraparesia en Burgos](#)
- 30 de mayo: [Burgos acogerá la Asamblea General de la Federación Española de Hemofilia y su Simposio Nacional](#)
- 30 de mayo: [Los hemofílicos piden se generalice el tratamiento con moléculas modificadas](#)
- 31 de mayo: [Vallejo mostrará el protocolo a seguir en la detección de enfermedades raras](#)



ASEBI

ASEBI es la Asociación de personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia, familiares, amigos y simpatizantes de Bizkaia, cuya finalidad, es la protección y mejorar la vida de los mismos en todos los aspectos, fomentando y perfeccionando...

NADA ES RARO, TODO ES HUMANO

Cuando recibimos en mi familia la noticia de que alguno de sus miembros estaba afectado por una extraña enfermedad neurodegenerativa llamada Corea de Huntington, el impacto de la noticia y sus graves consecuencias, nos mantuvo en estado de shock una larga temporada. La primera sensación, que supongo compartida por muchas familias en un trance igual fue...

