



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER FEBRERO 2011

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

En busca de la felicidad o más allá del estado de bienestar.



Quienes nos dedicamos a la educación social y, en general, todas las personas que trabajamos en el ámbito social, somos agentes de transformación social, nos dedicamos a transformar la realidad a través de una acción transformadora, somos agentes de cambio. Y estos cambios que pueden afectar a una persona, a un grupo de personas o a toda la sociedad, son cambios que tienen que tener como finalidad la mejora de la calidad de vida de las personas a las que dedicamos nuestro esfuerzo...

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Registro de Enfermedades Raras



Las enfermedades raras (ER) han sido definidas en el marco de la Comunidad Europea como aquellas patologías que se presentan con una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes en dicha Comunidad. Este término nada estrechamente asociado al término "medicamento huérfano", que se aplica a todos los fármacos que son utilizados específicamente para el tratamiento de las ER. La complejidad de estas enfermedades, junto a los nuevos hallazgos biotecnológicos y las demandas específicas que presentan los...

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



III JORNADAS DE EMH

Del 3 al 5 de febrero en el Hospital General La Mancha Centro, de Alcazar de San Juan, se ha desarrollado las III Jornadas de EMH, en las que durante 3 días, expertos...

próximos eventos

AGENDA:

- **4-6 Marzo:** [4º Congreso Nacional de Miastenia Gravis y Congénita.](#)
- **10-13 Marzo:** [Encuentro Plataforma Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.](#)
- **14-18 Marzo:** [Programa de Coordinación en red con centros del IMSERSO](#)
- **25-27 Marzo:** [Encuentro de afectados Síndrome de Stickler.](#)
- **1-3 Abril:** [Encuentro de afectados Síndrome de Sotos.](#)

CONCIERTO CONMEMORATIVO DÍA MUNDIAL DE LAS ER



El día 28 de febrero el CREER se unió a las múltiples celebraciones, que con motivo del Día de las Enfermedades Raras se han desarrollado en distintos escenarios y con distinto contenido y variados formatos, para alzar voces y fomentar la difusión del conocimiento sobre las enfermedades poco frecuentes...

- **8 de febrero:** [VISITA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA](#)
- **8 de febrero:** [VISITA FORMATIVA DEL INSTITUTO DE FORMACIÓN "ENRIQUE FLOREZ" DE BURGOS](#)
- **9 de febrero:** [VISITA DE ORIENTADORES DE CENTROS EDUCATIVOS DE BURGOS Y PROVINCIA](#)
- **9 de febrero:** [VISITA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DISPLASIA ECTODÉRMICA](#)
- **11 de febrero:** [JORNADA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS CANTABRIA](#)
- **17 a 19 de febrero:** [V CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y ENFERMEDADES RARA "UNIENDO ESFUERZOS FRENTE A LAS ER"](#)
- **19 a 20 de febrero:** [TALLER PRÁCTICO DE REHABILITACIÓN EN PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR](#)
- **23 de febrero:** [CHARLA FORMATIVA EN EL HOSPITAL SANTIAGO APÓSTOL DE MIRANDA DE EBRO](#)
- **25 de febrero:** [CONFERENCIA NACIONAL EUROPLAN FINAL](#)
- **26 de febrero:** [PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL "YO TAMBIÉN QUIERO ESTUDIAR"](#)

- 1 de febrero: [El Hospital Mancha Centro acoge las III Jornadas de EMH](#)
- 1 de febrero: [Son Espases acoge la I Jornada Balear de ER de Baleares para sensibilizar a la población](#)
- 3 de febrero: [La 2ª edición del libro "Pasión y Fervor Blaugrana" destinará toda su recaudación a las personas que sufren una ER](#)
- 4 de febrero: [Digna Biotech y CIMA reciben 1,3 millones para investigación](#)
- 5 de febrero: [El PSOE reclama a Sanidad y Ciencia que desarrollen un plan conjunto sobre ER](#)
- 5 de febrero: [Carril reclama igualdad de trato para quienes sufren dolencias infrecuente](#)
- 5 de febrero: [I Carrera-Caminata por las Enfermedades Raras en Extremadura](#)
- 6 de febrero: [La Asociación de Esclerodermia de Castellón pide igualdad de trato para sus afectados](#)
- 6 de febrero: [Hay tres millones de argentinos que padecen "enfermedades raras"](#)
- 7 de febrero: [Feder presenta este martes la 'II Declaración de Sevilla sobre ER', preludio del Congreso Internacional](#)
- 7 de febrero: [Villajoyosa celebra con Ahedysia un extenso programa de actos en conmemoración del Día de las Enfermedades Raras](#)
- 8 de febrero: [El Imsero colabora con la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras](#)
- 8 de febrero: [Nace la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultra-Huérfanos](#)
- 9 de febrero: [Los farmacéuticos instan al SAS a mejorar la asistencia contra enfermedades raras](#)
- 9 de febrero: [Feder Murcia visita a la Asociación Asenchi de San Pedro del Pinatar](#)
- 10 de febrero: [Enfermos que se sienten huérfanos](#)
- 12 de febrero: [D'Genes celebrará el 28 de febrero el Día de las Enfermedades Raras con el futbolista Andrés Iniesta como imagen](#)
- 13 de febrero: [Organizan actos benéficos para investigar sobre la enfermedad de Nieman Pick](#)
- 14 de febrero: [La Ley de Igualdad de Trato defenderá la no discriminación de los pacientes con ER](#)
- 14 de febrero: [Feder y Genzyme presentan una campaña en el Senado](#)
- 14 de febrero: [Éxito en la ruta turística por las enfermedades raras Totana – Sierra de María](#)
- 15 de febrero: [La doctora de La Fe de Valencia Elena Aller. Premio "Joven Investigador" de la Asociación de Genética Humana](#)
- 16 de febrero: [Médicos de Atención Primaria exigen formación sobre las enfermedades raras para mejorar los diagnósticos](#)
- 17 de febrero: [Cuatro familias buscan hijos genéticamente sanos para trasplante a hermanos](#)
- 17 de febrero: [Macaco pondrá música al Día Mundial de las Enfermedades Raras](#)
- 17 de febrero: [Hoy es el Día Nacional de la enfermedad de Niemann Pick](#)
- 18 de febrero: [Afectados por enfermedades raras piden que se generalicen los test genéticos](#)
- 18 de febrero: [Piden la creación de un mapa sanitario que permita trabajar en red con las ER](#)
- 19 de febrero: [Pacientes y expertos critican las "desigualdades" entre CCAA en el acceso a los tratamientos de las enfermedades raras](#)
- 20 de febrero: [Castilla-La Mancha avanza en la atención integral a las personas que padecen ER](#)
- 20 de febrero: [Piden pruebas genéticas para que sus hijos no hereden sus enfermedades](#)
- 20 de febrero: [Un paso de gigante para la curación de la anemia de Fanconi](#)
- 21 de febrero: [El Creer celebrará el próximo lunes el Día Mundial de las Enfermedades Raras con un concierto de Yerko Pétar Ivanovic](#)
- 22 de febrero: [Unos 3.600 casos de enfermedades raras están registrados en Extremadura](#)
- 22 de febrero: [Nace en la Isla una asociación de afectados por enfermedades raras](#)
- 23 de febrero: [Expertos demandan una reestructuración del SNS para mejorar la atención de los afectados por enfermedades raras](#)
- 23 de febrero: [Se buscan embajadores para los afectados por "piel de mariposa"](#)
- 24 de febrero: [Orphan Europe Recordati Group celebra el Día de las Enfermedades Raras 2011 - "Raras pero iguales"](#)
- 24 de febrero: ["Sin aliento", nueva campaña sobre la hipertensión pulmonar](#)
- 24 de febrero: [La Universidad CEU Cardenal Herrera y el Ciberer presentan el libro "Desafíos y estrategias comunicativas de las ER: La investigación médica como referente"](#)
- 25 de febrero: [El Idibell analiza 1.500 muestras ADN al año de gente con enfermedades raras](#)
- 25 de febrero: [Expertos desarrollan sistema de datos para el estudio de enfermedades raras](#)
- 26 de febrero: [La princesa Letizia entregará un premio Feder al Centro de Enfermedades Raras](#)
- 26 de febrero: [La 'biotech' americana Celgene elige Andalucía para su centro biomédico](#)
- 26 de febrero: ["El abordaje terapéutico de cada enfermedad es diferente"](#)
- 27 de febrero: [Los leoneses derivados al Hospital de Burgos se alojarán en el centro estatal](#)
- 27 de febrero: [Mal de pocos, responsabilidad de todos](#)
- 27 de febrero: [Las raras ya no son desconocidas](#)
- 27 de febrero: [Expertos destacan que el 80% de las enfermedades raras son genéticas](#)
- 27 de febrero: [Las enfermedades son raras, no los enfermos](#)
- 28 de febrero: [Burgos abre la esperanza a los pacientes con enfermedades raras](#)
- 28 de febrero: [Pacientes vascos con enfermedades raras reclaman un centro de referencia](#)
- 28 de febrero: [El Centro de Enfermedades Raras redactará guías para valorar la dependencia](#)
- 28 de febrero: [Más de 3.000 personas participan en una carrera solidaria por las enfermedades raras](#)
- 28 de febrero: [El Instituto de Genética Médica de La Paz, tratará más de 350 enfermedades raras](#)
- 28 de febrero: [Castilla-La Mancha ampliará las pruebas para detectar las enfermedades raras](#)
- 28 de febrero: [Canarias tendrá un Registro sobre Enfermedades Raras y Defectos Congénitos](#)
- 28 de febrero: [El 95% de los europeos pide una mayor cooperación contras las enfermedades raras](#)

espacio de
asociaciones

tres millones de voces



[ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
FAMILIA ATAXIA-
TELANGIECTASIA](#)

Hace ahora aproximadamente un año y medio que un grupo de padres con hijos afectados de ataxia-telangiectasia constituimos la AEFAT www.aefat.es.
Llevabamos aproximadamente un año intensificando contactos...

TENGO UNA MUÑECA ESPECIAL

Maria tiene tres añitos y una de las muchas enfermedades raras que existen, concretamente una mucopolisacaridosis tipo IV o también denominada síndrome de morquio A. Esta enfermedad se produce por la falta o poca actividad de la encima galactosamina -6- sulfatosa, y como consecuencia de esto se producen depositos en ciertos tejidos....



Boletín nº 7 CREER Febrero 2011 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