



CRE Enfermedades Raras (Creer)

NEWSLETTER DIC.10/ ENE.11

Estimado amigo estas son las noticias y novedades del Centro:

editorial

Influencia entre las Enfermedades Raras y la logopedia

En la actualidad hay más de tres millones de personas, que presentan una enfermedad rara o una patología poco frecuente.

Se debe tener en cuenta que hoy en día la comunicación y más concretamente el lenguaje, constituye uno de los aspectos centrales de nuestra sociedad. Siendo el medio por el cual expresamos nuestras ideas, necesidades, sentimientos, donde intercambiamos información con otras personas y donde intentamos ejercer.....

[leer más...](#)

los profesionales escriben

Hacia un Plan de Prevención y Atención a menores de 6 años.....

Desde la segunda mitad de los años setenta, venimos afirmando en nuestro país que por constituir la mejor medida de prevención y apoyo al desarrollo, se debe garantizar el derecho a la Atención Temprana a todos los niños nacidos con alteraciones o en situación de riesgo, que tengan necesidad de la misma, en tiempo, lugar y forma, adecuados a las particularidades de la situación de cada uno de ellos.....

[leer más...](#)

creer informa

ACTIVIDADES EN EL CREER



PROGRAMA NACER

Programa de Estancia y Acogida a Familias de Neonatos con ER.

Muchos recién nacidos con un diagnóstico de ER o sospecha de padecerla, precisan de...

AGENDA:

- **8 Feb.:** [Visita Asociación Madrileña de Osteogénesis](#)
- **11 Feb.:** [Visita Asociación Afectados por Displasia Ectodérmica.](#)
- **12 Feb.:** [Jornada Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.](#)
- **4-6 Marzo:** [Congreso Nacional de Miastemia Gravis y Congénita](#)

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE LA ASOCIACIÓN 5P-

La Fundación 5P- ha organizado un Encuentro de familias afectadas por el Síndrome 5P- en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos. Desde el día 4 y hasta el día 8 de diciembre, las familias tuvieron una oportunidad para favorecer el conocimiento mutuo entre los miembros...

- **17 de enero:** [VISITA FORMATIVA](#)
- **19 de enero:** [VISITA DE ADELPRISE](#)
- **20 de enero:** [VISITA DE LA PLATAFORMA ELA AL CREER](#)
- **24 de enero:** [VISITA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SOTOS](#)
- **26 de enero:** [VISITA FORMATIVA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DEL PAÍS VASCO](#)
- **28 a 30 de enero:** [REUNIÓN CHICAS ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE APERT](#)

noticias a destacar

- **7 de diciembre:** [Plan integral de enfermedades raras en extremadura 2010-2014](#)

- **9 de diciembre:** [Nace la Fundación Mehuer para la investigación y el tratamiento de las enfermedades raras](#)
- **13 de diciembre:** [La UMH celebra el 'I Congreso sobre el síndrome 5P- y enfermedades raras](#)
- **14 de diciembre:** [Sevilla acogerá un congreso sobre enfermedades raras y "medicamentos huérfanos"](#)
- **15 de diciembre:** [FSFE y FEDER donan productos sanitarios por valor de 19.000 € a las asociaciones de Enfermedades Raras](#)
- **16 de diciembre:** [El Consejero de Sanidad inaugura las Mesas de Diálogo por las Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid](#)
- **24 de diciembre:** [Invercaria apoya con 180.000 euros a una empresa que investiga el diagnóstico de ER](#)
- **28 de diciembre:** [España dispone de 50 de los 61 medicamentos huérfanos autorizados en Europa](#)
- **28 de diciembre:** [Charla informativa sobre enfermedades raras](#)
- **31 de diciembre:** [Los centros de referencia no serán privados](#)
- **3 de enero:** [El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, distinguido por su lucha contra las enfermedades raras](#)
- **10 de enero:** [Andrés Iniesta colabora con las personas con enfermedades raras](#)
- **11 de enero:** [Recogen móviles usados en solidaridad con las enfermedades raras](#)
- **12 de enero:** [Una única prueba genética detecta más de 400 enfermedades infantiles raras](#)
- **13 de enero:** [II Carrera por la Esperanza de las personas con Enfermedades Raras](#)
- **19 de enero:** [Sanidad otorga 17 millones de euros a la investigación independiente en 2010](#)
- **20 de enero:** [Científicos españoles desarrollan un nuevo medicamento huérfano para tratar la anemia de Fanconi](#)
- **20 de enero:** [FEDER y Asociación Piel de Mariposa inauguran una tienda solidaria a favor de los afectados con enfermedades raras](#)
- **21 de enero:** [Garmendia apoya a los pacientes de enfermedades raras](#)
- **24 de enero:** [GSK y Prosensa desarrollan un fármaco para un tipo de distrofia de Duchenne](#)
- **28 de enero:** [El centro de enfermedades raras y la Junta colaborarán en investigación sociosanitaria](#)
- **28 de enero:** [El Centro de Enfermedades Raras atenderá a neonatos en el Hospital de Burgos](#)
- **28 de enero:** [El Centro de Enfermedades Raras atendió en 2010 a casi 6000 personas](#)
- **31 de enero:** [«Hay que animar a los sanitarios a trabajar en las enfermedades raras»](#)
- **31 de enero:** [El Gobierno de C-LM y el Instituto de Salud Carlos III colaborarán en proyectos epidemiológicos](#)

espacio de
asociaciones



[LINFEDEMA PRIMARIO Y SECUNDARIO](#)

Se estima que una de cada 6.000 personas nace con Linfedema Primario. Según la OMS, la Filariasis Linfática, que da origen al Linfedema o Elefantiasis, esta catalogada como Enfermedad Tropical Desatendida...

tres millones de voces

[EL DESTINO JAMÁS SOÑADO](#)

Os quiero narrar la historia de Javier, mi tesoro del alma. Cuando vas a tener un bebe es como planificar una nueva vida. La gente te pregunta lo típico ¿que quieres niño o niña?, ¿rubio o moreno?, etc... Y tu contestas, me es indiferente, el caso es que nazca bien....



Boletín nº 6 CREER Noviembre 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