Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

CRE Enfermedades Raras (Creer)

Presentación

Las personas con enfermedades raras constituyen un grupo de población que precisa actuaciones compensatorias específicas en la prestación de servicios. Están identificadas cerca de siete mil enfermedades de este tipo. Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y provocan que las personas a que afectan requieran atención o cuidados especializados y prolongados.

Su número, debido a su reducida prevalencia, es escaso para cada enfermedad analizada individualmente. Sin embargo, de manera agrupada, sumadas todas las personas con enfermedad rara y sus familias forman un grupo importante de población española. Dentro de la diversidad de características mostrada por las distintas enfermedades denominadas raras o poco comunes, hay un elemento común que es la necesidad de promover la atención sociosanitaria mediante el desarrollo de programas integrales destinados a grupos monográficos de una enfermedad rara determinada o grupo de enfermedades similares.

Estas enfermedades plantean un problema añadido al tratarse de colectivos dispersos y poco numerosos. Para garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos sociales, educativos y sanitarios y la plena participación de estos ciudadanos hay que poner en marcha iniciativas de referencia para mejorar la atención que reciben, promover la colaboración entre los interesados e impulsar la investigación, la información y la creación de dispositivos específicos para incrementar su calidad de vida.

Es fundamental construir redes nacionales e internacionales, plataformas y estrategias comunes, coordinar las iniciativas con la participación de todos los agentes concernidos y especialmente del movimiento asociativo que debe jugar un papel determinante en las acciones a desarrollar.

En síntesis, existe una absoluta necesidad de impulsar medidas de equiparación de oportunidades a fin de garantizar el acceso y disfrute de aquellos derechos reconocidos a las personas con enfermedades más comunes y compensarles de las insuficiencias en la atención que reciben garantizando la equidad, la calidad, la seguridad y la eficiencia en los servicios prestados. La cooperación y la coordinación entre todos los servicios involucrados resulta, en esta concepción, un eje clave de trabajo.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en

Situación de Dependencia, ha creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados, que persiguen objetivos y planteamientos comunes.

Para ello, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha creado y regulado por Orden SAS 2007/2009 (186 Kb.pdf) , de 20 de julio, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos, con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes.

Su trabajo en programas y servicios se desarrolla buscando la excelencia, fomentando y promoviendo la calidad sobre la base de los derechos de las personas con enfermedades raras.

Convenio entre el Creer de Burgos y la Feder, para el desarrollo de iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias

17 - 05 - 2022

El Boletín Oficial del Estado ha publicado la Resolución de 5 de mayo de 2022, del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, por la que se publica el Convenio entre el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias en Burgos y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para el desarrollo de iniciativas, estudios, programas, medidas y acciones para personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.

Cometidos

El Centro desarrolla dos cometidos fundamentales, los propios de los Servicios de Referencia y los de Atención Directa.

Los Servicios de Referencia son recursos especializados en la investigación, estudio y conocimiento de las enfermedades raras y en la formación de los profesionales que atienden a los enfermos y a sus familias o que trabajan en este sector, así como recursos expertos en la gestión del conocimiento, la generación y difusión de buenas prácticas y el asesoramiento técnico. Se crean con la finalidad de impulsar la mejora de la calidad de vida y la participación social de estas personas y sus familias.

Los Servicios de Referencia se estructuran en:

- Área Técnica I: de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Institucional.
- Área Técnica II: de Información, Documentación, Investigación y Evaluación.

Los Servicios de Atención Directa tienen como finalidad poner a disposición de las personas afectadas por una Enfermedad Rara, sus familias, cuidadores o las ONG que los agrupan, al Equipo Multidisciplinar del Centro para que reciban una atención especializada, de carácter sanitario, psicológico, social y educativo. Esta atención tiene como objetivo lograr que estas personas puedan alcanzar el máximo nivel posible de desarrollo y realización personal, el mayor grado de autonomía que puedan conseguir y una participación social que mejore su calidad de vida, así como la de sus familiares y sus cuidadores.

Los Servicios de Atención Directa son:

- Servicio de Atención Multidisciplinar de Enfermedades Raras (Samer).
- Respiro Familiar.
- Servicios de Atención a Familias y ONG.

Servicio de Información y Asesoramiento

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y Sus Familias (Creer) dispone de un Servicio de Información y Asesoramiento (SIA) como parte de la atención integral que el Centro ofrece y sus datos de contacto son los siguientes:

Servicio de Información y Asesoramiento

c/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos

- +34 947 253 950
- +34 947 253 987
- info@creenfermedadesraras.es

Este servicio va dirigido a diferentes colectivo:

- Personas afectadas por una Enfermedad Rara con diagnóstico que soliciten información y/o orientación.
- Familiares de personas afectadas por una Enfermedad Rara que soliciten información y/o orientación.
- Profesionales que soliciten información y/o orientación.
- Población en general.

Las demandas de solicitud de información de los usuarios pueden llegar a través de diferentes medios: presencial, teléfono, correo postal, correo electrónico.

El motivo de solicitud de información puede ser sobre diferentes aspectos:

- Información sobre Enfermedades Raras.
- Información sobre los Servicios y Programas del Centro.
- Documentación.
- Información sobre el Registro de Enfermedades Raras.
- Recursos.
- Especialistas.
- Otras solicitudes relacionadas con Enfermedades Raras.

CREER tiene un blog: https://blogcreer.imserso.es/

Fuente: *Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)*

Fecha de actualización:

10-01-2023