



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

IMERSO



feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

XIV escuela de formación Creer feder

23 y 24 de octubre de 2025

Centro de referencia estatal de atención a
personas con enfermedades raras y sus
familias de Burgos (Creer)

Jueves 23 de octubre

10:00 h. Dinámica de bienvenida de entidades.

- Montserrat Cabreja, Maestra del Creer.
- Almudena Caño, Terapeuta ocupacional del Creer.
- Mireia Soba, Psicóloga de FEDER.
- Ana Meroño, Trabajadora social de FEDER.

11:00 h. Saludo institucional y foto de familia.

- Aitor Aparicio, Director del Creer.
- Juan Carrión, Presidente de FEDER y de su Fundación.

Módulo I – Pensar global, actuar en lo autonómico: marcos y herramientas políticas.

Pendiente de confirmar.

11:30 h. Resolución de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Pendiente de confirmar.

12:00 h. Descanso.

12:30 h. Estrategia y participación: la ruta hacia políticas que transforman.

Ainhoa Labaka, Relaciones institucionales de FEDER.

13:00 h. El poder de participar: trazando el camino de las políticas públicas.

Alejandra Pérez Del Real De Agueda, Representante de GBSICIDP España Polineuropatías Inmunomediadas.

13:30 h. Turno de Preguntas.

14.00 h. Descanso.

Módulo 2 – Tejemos conexiones: experiencias y resultados en acción.

Moderadora: Begoña Ruiz, Responsable de Área Técnica I de Creer.

15:30 h. Únicas: cuando la humanización se convierte en proyecto.

Ana Mendoza Maestre, Representante de la Asociación Española de las Mucopolisacaridososis y Síndromes Relacionados.

15:50 h. Formación y empleo: nuevas oportunidades en la vida adulta.

Carmen Barroso, Representante de la Asociación Síndrome Williams de España.

16:10 h. Más allá del cuidado: creando residencias especializadas para el Síndrome de Prader-Willi.

Aurora Rustarazo, Representante de la Asociación Española para el Síndrome de Prader Willi.

16:30 h. Turno de Preguntas.

16:50 h. Descanso.

17:20 h. Cultivar preguntas, cosechar respuestas: el arte de fomentar la investigación.

María Careaga, Representante de la Asociación Española de Patología Mitocondriales.

17:40 h. Club de amigos - Aula de ocio.

Daniela Tautiva, Representante de la Fundación Querer.

18:00 h. Turno de Preguntas y foto de familia.

Viernes 24 de octubre

09:45 h. Estudio de las medidas de prevención en Enfermedades Raras en España.

- Jesús Martín, Director del Real Patronato sobre Discapacidad.
- Carmen Márquez, Directora del Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID).
- Aitor Aparicio, Director del Creer.
- Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

Módulo 3 - Introducción al acceso a medicamentos huérfanos.

Moderador: Pendiente de confirmar

10:30 h. Presentación inaugural: el recorrido de un medicamento huérfano hasta llegar al paciente.

Jorge Mestre, Economista de la salud, profesor asociado de la Universidad Carlos III.

11:20 h. Turno de preguntas.

11:30 h. Descanso

12:00 h. Módulo 4.

Una herramienta para transformar: manual de gestión de casos.

Aida Herránz, Trabajadora social de FEDER, y Mireia Soba, Psicóloga de FEDER.

14:00 h. Descanso.

15:00 h. Módulo 5.

Experiencia de buenas prácticas a través del programa de ayudas de FEDER: gestión de proyectos.

Oceanía Castillo, Representante de la Asociación Afectados CDKL5 y Regla Garci, Psicóloga de FEDER.

17:00 h. Cierre.

- Aitor Aparicio, Director del Creer.
- Fide Mirón, Vicepresidenta de FEDER.

Acceso a medicamentos huérfanos: Nivel medio - Parte I

Jorge Mestre, Economista de la salud, profesor asociado de la Universidad Carlos III.

Acceso a medicamentos huérfanos: Nivel medio - Parte 2.

Jorge Mestre, Economista de la salud, profesor asociado de la Universidad Carlos III.