



GOBIERNO
DE ESPAÑA

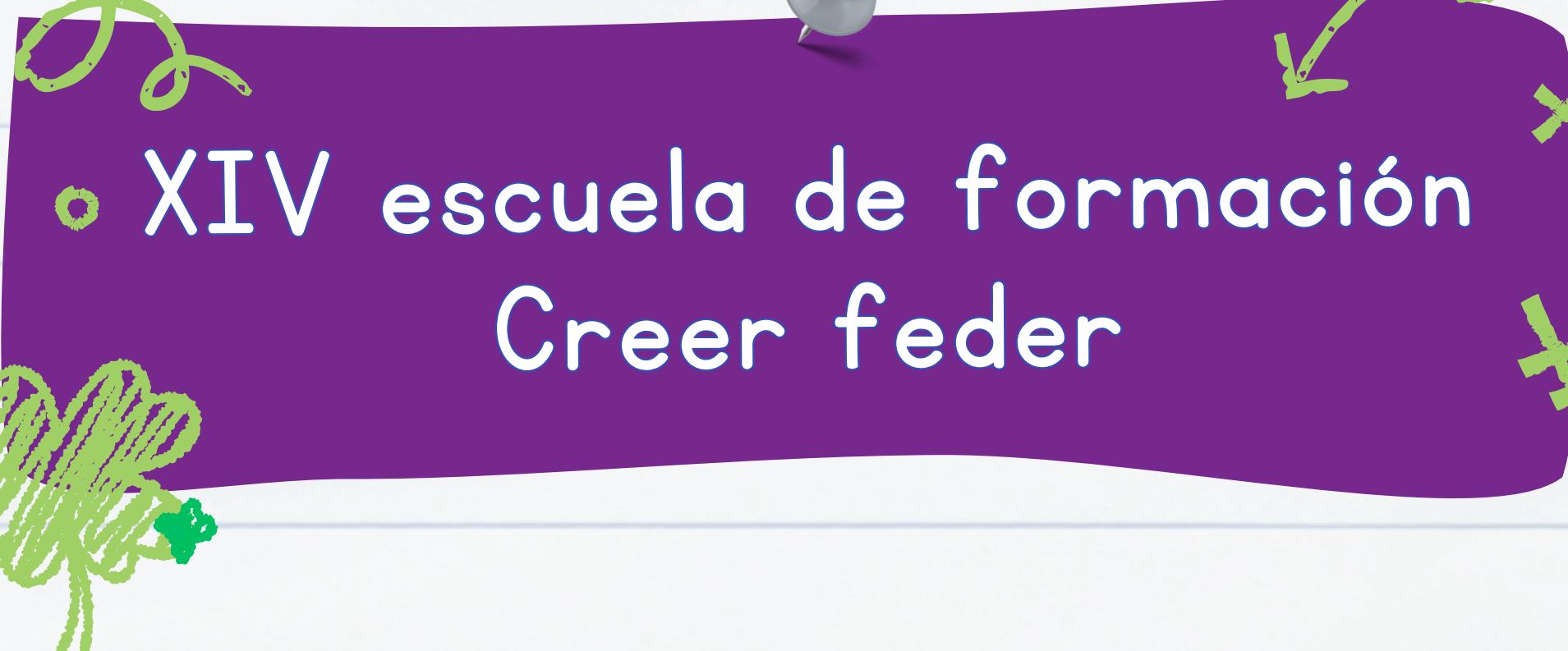
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

IMRSO



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

I0:00 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.

II: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.

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

Pendiente de confirmar.

I2:00 h. Descanso.

I2:30 h. Estrategia y participación: la ruta hacia políticas que transforman.

Ainhoa Labaka, Relaciones institucionales de FEDER.

I3:00 h. El poder de participar: trazando el camino de las políticas públicas.

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

I3:30 h. Turno de Preguntas.

I4:00 h. Descanso.

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

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

I5:30 h. Únicas: cuando la humanización se convierte en proyecto.

Ana Mendoza Maestre, Representante de la Asociación Española de las Mucopolisacaridosis 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 Herranz, Trabajadora social de FEDER, y
Mireia Soba, Psicóloga de FEDER.

Acceso a medicamentos huérfanos:
Nivel medio - Parte I

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

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 Garcí, Psicóloga de
FEDER.

Acceso a medicamentos huérfanos:
Nivel medio - Parte 2.

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

17:00 h. Cierre.

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