GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

IMSERSO

creer

CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

MEMORIA DEL CREER 2025

Informe de actuaciones

CARTA DEL DIRECTOR

PROGRAMA ENCUENTROS

SERVICIO DE ATENCIÓN AMBULATORIA Y DE ATENCIÓN RESIDENCIAL

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

- Formación Especializada
- Programa Autocuidados y Calidad de Vida
- Prácticum-Universidad
- Participación externa en Jornadas, Congresos y Cursos
- Visitas Formativas
- Formación Interna

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO (SIA)

SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

- Newsletter
- Página web
- Redes Sociales
- Actividades de Sensibilización en Centros Escolares
- Publicaciones

ACCIONES DE APOYO Y PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Proyecto “Cómo viven la sexualidad las personas con una enfermedad rara. Un estudio de corte mixto y biofeedback”

GRUPOS DE TRABAJO EXTERNOS

DATOS DE CONTACTO

1

Carta del director



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (Creer), en Burgos, es un centro de servicios sociales creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Imserso, y que pertenece al Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. Se crea y regula por Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, (BOE de 25 de julio). Se inauguró en septiembre de 2009.

El Creer sigue desarrollando programas de apoyo y acompañamiento a las personas y sus familias, con enfoque centrado en la persona, promoviendo la autonomía personal, y favoreciendo la integración en el entorno y la accesibilidad universal.

En el año 2025 hemos afianzado el proyecto del Gabinete de Accesibilidad. En marzo se organizó un evento presencial dirigido a instituciones sociales y medios de comunicación, en nuestras instalaciones, dando a conocer cuál es el procedimiento de acceso y los servicios que ofertamos. Aprovechamos este acto para identificar el mapa de recursos y profesionales vinculados con la discapacidad y la dependencia en Burgos y provincia.

También en el 2025 se ha diseñado un programa de formación especializada (en formato presencial y online) en enfermedades poco frecuentes dirigido a profesionales del ámbito social y sociosanitario y a la sociedad en general. Cuyo objetivo ha sido promover e impulsar acciones de formación y cualificación. Como novedad, se ha organizado la I Jornada de psicología y enfermedades raras, un nuevo espacio formativo para abordar una de las necesidades más demandadas por las personas afectadas y sus familias, como es el apoyo emocional en el día a día.

Un año más, y es el tercero, que participa el equipo de educación del Creer como formadoras de profesionales de educación primaria de la Comunidad de Castilla-La Mancha. Un proyecto de gestión del conocimiento que estamos

preparando para poder ser replicado en otras comunidades autónomas de nuestro país.

Además, ofertamos un programa formativo diseñado e impartido por las profesionales del Creer, dirigido a las personas cuidadoras. Un plan formativo a través de la Plataforma de Teleformación del Imserso, con más de 508 participantes en el año 2025.

La investigación y la transferencia de conocimiento deben ocupar un lugar prioritario. Son nuestra razón de ser.

Se ha creado en el centro un nuevo espacio de difusión del conocimiento entre profesionales y disciplinas del centro Creer. Con el nombre **de Creer Conecta Conocimiento #EspacioCCC**, desde el último trimestre de 2025. Este proyecto busca crear espacio de colaboración y generación de conocimiento entre todo el equipo profesional del Creer.

Desde el equipo de accesibilidad cognitiva del centro Creer también han participado en la adaptación en lenguaje claro de la Carta de Servicios de los CREs del Imserso 2025_2028.

Una nueva publicación se ha elaborado y divulgado dentro del Proyecto ¡Sabor sin barreras! Estrategias para una alimentación segura en personas con disfagia. Se trata del Recetario Navidad sin Barreras, un proyecto de colaboración entre los departamentos de logopedia (Creer) y nutrición (Eulen) del Creer, cuyo objetivo prioritario es proporcionar una perspectiva completa y multidisciplinaria sobre el manejo de la disfagia y la promoción de una alimentación apetecible y saludable para las personas afectadas.

Ha sido de gran interés, nuestra participación en el Estudio sobre el despliegue e implantación de las medidas de prevención existentes en España en materia de enfermedades raras que junto con Feder y la coordinación y dirección investigadora del Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID) fue presentado en la XIV Escuela de Formación Creer-Feder en octubre de 2025.

Durante este año 2025, el Creer ha participado en el comité técnico de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS). Concretamente en el grupo 4 que aborda la Atención Integral e integradora.

A su vez, participamos en el grupo focal organizado por la Dirección de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha como parte del desarrollo del Plan de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las enfermedades raras de Castilla-La Mancha.

Es importante para nosotros la participación y la colaboración en red con otras entidades públicas y asociaciones de pacientes. Por esta razón, el director del Creer ha mantenido durante los últimos meses del año 2025, una intensa actividad de referencia para conectar y crear alianzas con varias entidades del ámbito local, autonómico y nacional. Con el objetivo de fortalecer y crear espacios de colaboración y referencia en favor de las personas y sus familias.

A su vez, el Creer sigue promoviendo los servicios de atención ambulatoria y residencial a personas con una enfermedad rara y sus familias, con atención multidisciplinar, intervención rehabilitadora, entrenamiento en actividades de la vida diaria, readaptación a los entornos familiar y comunitario, de ocio y tiempo libre y otros. Y se ha continuado con el Programa de Sensibilización y Difusión en centros escolares liderado por el equipo de Educación del Creer.

El programa de Encuentros de Asociaciones ha vuelto a recuperar la participación de años anteriores al covid-19, con entidades del ámbito nacional, autonómico y local de enfermedades raras. Cuarenta encuentros durante el año 2025 con más de 1.600 participantes.

Durante el año 2025 también se ha conseguido la certificación de seguimiento de los Certificados de la ISO Calidad 9001:2015 y la UNE 170.001-2 de Accesibilidad Universal por AENOR.

Y en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el 28 de febrero de 2025, se recuperó la presencia en la comunidad con la organización de la Concentración por el Día Mundial que junto con las asociaciones de Enfermedades Raras de Burgos celebramos en la Plaza Mayor de la ciudad de Burgos. Un espacio de visibilidad y claro protagonismo de las personas con una enfermedad poco frecuente y sus familias.

Un año más, se han activado los planes de bajas y altas temperaturas 2025. Y comprometidos con el medio ambiente, reduciendo nuevamente el consumo de papel y consumibles informáticos con respecto al año anterior.

El Creer está Creciendo para no ser sólo un centro de referencia, sino caminar hacia un **Ecosistema** de conocimiento, innovación y comunidad en red.

Aitor Aparicio García, director del Creer

2

Programa Encuentros

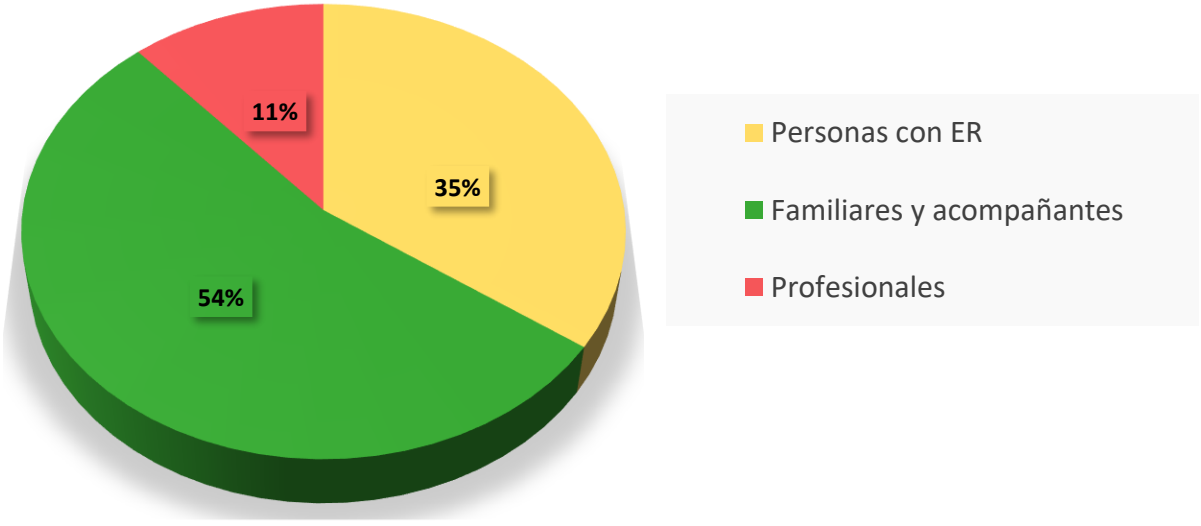
El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) desarrolla, para la consecución de sus objetivos, programas y actividades dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias. Durante el 2025 se han desarrollado actividades y programas de promoción de la autonomía, fomento de proyectos de investigación, formación de profesionales, la difusión y sensibilización de las enfermedades raras, el intercambio de experiencias y conocimientos y el apoyo mutuo.

Programa Encuentros

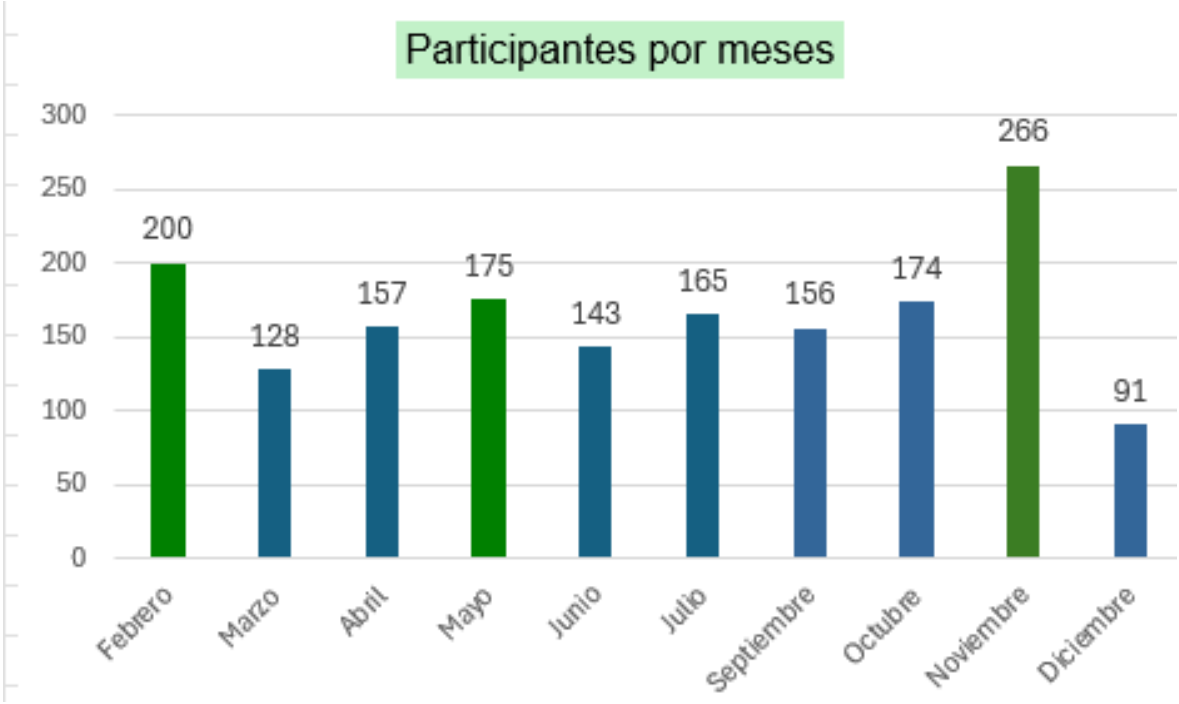
En 2025 se han realizado 40 Encuentros, 39 organizados en colaboración con asociaciones.

Estas actividades han permitido a personas con enfermedades raras, familiares y profesionales, reducir el aislamiento, obtener más información mediante el intercambio de experiencias y la actualización de conocimientos sobre la enfermedad, los cuidados que implican y los avances en investigación

Han participado 1655 personas: El 54% de los participantes ha sido familiares y/o acompañantes, un 35% personas con enfermedades raras y un 11% profesionales.



Datos de participantes por meses:



La valoración de los talleres impartidos por los profesionales del Creer en el programa de Encuentros ha sido muy buena, con una puntuación media de **9’20** puntos (sobre 10). Los participantes agradecen la realización de este tipo de talleres y destacan como valoración muy positiva el aprendizaje y la información recibida, así como la preparación de los profesionales. Consideran que una mejora sería ampliar la duración de los talleres. Por otro lado, también consideran que hay días que tiene demasiados talleres seguidos y les gustaría tener más tiempo libre.

I Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Síndrome Myhre con Investigadores (31 de enero-2 de febrero de 2025)



III Jornada-Encuentro de familias y profesionales del síndrome 22q11 (7-9 de febrero de 2025)



Encuentro de Familias de la Fundación Síndrome de West (14-16 de febrero de 2025)



Encuentro Nacional de la Asociación de Extrofia Vesical (21-23 de febrero de 2025)



Encuentro de Familias de la Asociación Síndrome de Turner Alejandra Salamanca (4-9 de marzo de 2025)



Encuentro de la Asociación de personas y familias afectadas de extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines (21-23 de marzo de 2025)



I Jornadas Nacionales sobre Cavernomas (28-30 de marzo de 2025)



IV Jornadas de Familias del Síndrome Potocki-Lupski (4-6 de abril de 2025)



II Encuentro de Familias de la Asociación Española del Síndrome Tatton Brown Rahman (11-13 de abril de 2025)



Encuentro de la Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato (16-20 de abril de 2025)



Encuentro de la Asociación de Enfermos y Familiares con Hipertensión Intracraneal Idiopática (25-27 de abril de 2025)



Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Española para las Deficiencias de Creatina (1-4 de mayo de 2025)



Encuentro de la Asociación Española de Esclerodermia (8-11 de mayo de 2025)



VI Encuentro Nacional de Familias y Personas con Displasia Fibrosa y Síndrome de McCune-Albright (16-18 de mayo de 2025)



Encuentro Nacional de Familias de la Asociación Arteritis de Takayasu (22-25 de mayo de 2025)



III Encuentro de Familias de la Asociación Española SATB2 (30 de mayo-1 de junio de 2025)



12º Encuentro Nacional de Jóvenes y Familias con Enfermedad de Huntington (6-8 de junio de 2025)



Encuentro de Familias de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (10-15 de junio de 2025)



Encuentro de Autonomía Personal para Mujeres Jóvenes con Síndrome X Frágil “Mujer y síndrome X Frágil. El gran reto” (20-22 de junio de 2025)



Federación Española Síndrome X Frágil

Encuentro Nacional de la Asociación Española Familia Ataxia-Telangiectasia (25-29 de junio de 2025)



aefat

Encuentro de Familias de la Asociación de Sarcomas de Galicia (3-6 de julio de 2026)



ASARGA
ASOCIACION SARCOMAS GRUPO ASISTENCIAL

I Encuentro Nacional de la Asociación FOXP1 España (11-13 de julio de 2025)



Encuentro del Grupo CompostELA (14-20 de julio)



Jornadas de la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León (22-27 de julio de 2026)



Encuentro de Familias de la Fundación Investigación en Epilepsias Genéticas (4-7 de septiembre de 2025)



SÍNDROME DE DRAVET
FUNDACIÓN

1º Encuentro Nacional de Socios de la Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares (11-14 de septiembre de 2025)



AESCOV
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROMES COMPRESIVOS VASCULARES

IX Encuentro de Familias CDKL5 (19-21 de septiembre de 2025)



Asociación Afectados CDKL5

Encuentro Nacional de la Asociación de Uveítis (26-28 de septiembre de 2025)



AUVEA
Asociación de Uveítis

Encuentro de la Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas (3-5 de octubre de 2025)



mastocitosis
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MASTOCITOSIS
Y ENFERMEDADES RELACIONADAS

Encuentro de la Asociación Española del Síndrome Treacher Collins (10-12 de octubre de 2025)



TREACHER COLLINS
España

XIX Encuentro de la Asociación Española de Síndrome de Poland (17-19 de octubre de 2025)



Asociación Española
SíndromePoland

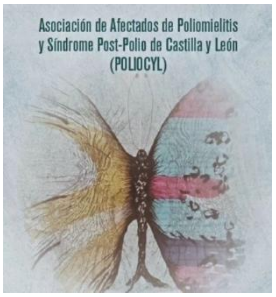
II Encuentro de Pacientes de la Asociación Española Quistes Tarlov (30 de octubre-2 de noviembre de 2025)



QT
Asociación Española
Quistes Tarlov

Encuentro de la Asociación de Afectados de Poliomielitis y Síndrome Postpolio de Castilla y León (3-5 de noviembre de 2025)





Jornada Perthes para Familias (7-9 de noviembre de 2025)



Encuentro de Familias de la Fundación Síndrome de Dravet (14-16 de noviembre de 2025)



Encuentro de la Asociación de Ataxias Castilla y León (18-23 de noviembre de 2025)



III Encuentro Nacional de Familias de la Asociación CTNNB1 España (28-30 de noviembre de 2025)



Encuentro de Familias del Grupo de Enfermedades Raras de Navarra (12-14 de diciembre de 2025)



3

Servicio de Atención Ambulatoria y Atención Residencial

Servicio de Atención Ambulatoria y Atención Residencial

El Servicio de Atención Ambulatoria está pensado para las personas con una enfermedad rara y sus familias que residan en el entorno y por lo tanto no necesiten alojarse en el Centro. Presta atención diurna con programas de intervención adecuados a las necesidades de la persona y a la situación sociofamiliar, fundamentalmente de carácter psicosocial (valoración interdisciplinar, entrenamiento en actividades de la vida diaria, readaptación al entorno familiar y comunitario, etc.) y educativo.

El Servicio de Atención Residencial está dirigido a aquellas personas y a sus familias que residan fuera de Burgos, a las que el Centro facilitará además atención residencial, alojamiento y manutención. Tiene como objetivo prestar atención e intervención, adecuadas a las necesidades de la persona y a la situación sociofamiliar, con carácter psicosocial y educativo.

Datos año 2025

Solicitudes recibidas: 138

- atención ambulatoria: 70
- atención residencial: 55

Número de participantes: 167

Personas con Enfermedades Raras:

- 94 atención ambulatoria
- 32 atención residencial

Familiares:

- 21 atención ambulatoria
- 20 atención residencial



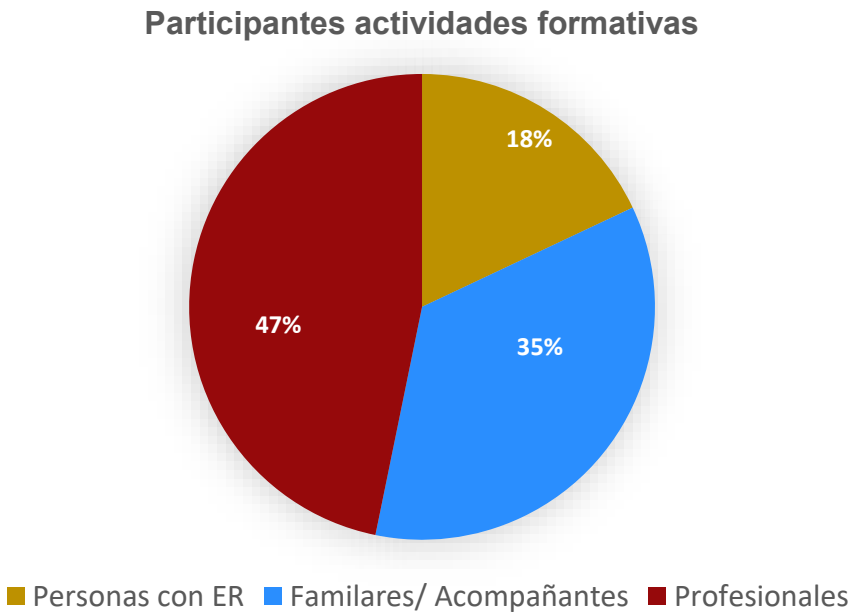


4

Actividades de formación

La formación en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, se presenta como un instrumento de gestión del conocimiento y de cooperación técnica y tiene como objetivo satisfacer las necesidades de reciclaje y formación permanente de profesionales de instituciones públicas y privadas, asociaciones, personas con Enfermedades Raras y familiares y/o cuidadores.
Se adapta a los participantes y de esta manera el profesional, el cuidador, la persona con una enfermedad rara, el familiar…, puede tener las herramientas más adecuadas para participar en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

Han participado en las diferentes acciones formativas 1962 personas. El 18% de los participantes en las actividades de formación han sido profesionales, el 35% familiares y un 47% personas con una enfermedad rara.



Formación Especializada

Acciones formativas organizadas por el Creer o que participa en su organización, dirigidas a profesionales cuyo trabajo se relaciona con los contenidos y colectivos que conforman el ámbito del trabajo del Creer. Pueden desarrollarse, en forma de simposio, mesa redonda, jornadas, conferencias, etc. Se pueden realizar en colaboración con otras entidades.

Durante el año 2025 se han desarrollado las siguientes actividades de formación especializada:

28 de febrero – XIII Jornada Nacional del Día Mundial de las Enfermedades Raras





Disponibles los vídeos de la jornada.

18 de marzo - I Jornada de Accesibilidad Cognitiva





Disponibles los vídeos de la jornada.

20 de marzo - Jornada «Buenas prácticas y modelos de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias»



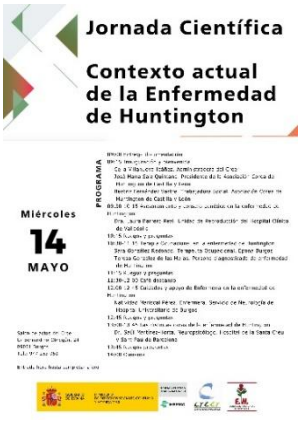


Disponible el vídeo de la jornada.

7-11 de abril - Curso de Integración laboral y social en Enfermedades Raras



14 de mayo de 2025 - Jornada científica «Contexto actual de la Enfermedad de Huntington»





Disponibles los vídeos de la jornada.

4 de junio de 2025 - I Jornada «Psicología y Enfermedades Raras»





Disponibles los vídeos de la jornada

7, 14, 21 y 28 de octubre y 4 de noviembre - Curso «Las Enfermedades Raras en la Escuela» dirigido a personal docente de Educación Primaria de Castilla-La Mancha



23 y 24 de octubre - XIV Escuela de Formación Creer-Feder





Disponibles los vídeos de la escuela de formación.

12 de noviembre - III Jornada «Evaluación de la Eficacia en la intervención sociosanitaria y educativa en Enfermedades Raras»





Disponibles los vídeos de la jornada.

Programa Autocuidados y Calidad de Vida - Edición 23

El Creer organiza estos cursos, dirigidos a los familiares y cuidadores no profesionales, con el objetivo de facilitar pautas, conocimientos y técnicas de autocuidado para la mejora de la calidad de vida y la promoción de la autonomía de las personas con Enfermedades Raras.

La Teleformacion facilita el acceso al curso a los familiares y/o cuidadores no profesionales y se realiza en la Plataforma de Teleformación de Imserso (PTI):

- **«Actividades sensoriales para nuestro bienestar»**
- **«Apoyo Emocional y Proceso de Adaptación»**
- **«El Sentido del Humor para el Autocuidado»**
- **«Higiene Postural»**
- **«Cómo conseguir una adecuada Higiene Vocal»**
- **«Gestión de estrés»**
- **«Transferencias y productos de apoyo»**

En el total de los cursos se han inscrito 953 y se ha matriculado a 560 personas.

Inscritos	Matrículas	Participantes	Terminado
953	560	425	399



Prácticum-Universidad

Las prácticas externas universitarias constituyen una actividad de naturaleza formativa realizada por los estudiantes universitarios y supervisados por las Universidades correspondientes. Su objetivo es permitir a los mismos aplicar y complementar los conocimientos adquiridos en su formación académica, favoreciendo la adquisición de competencias que los prepare para el ejercicio profesional, faciliten el acceso al empleo y fomenten su capacidad de emprendimiento.

Durante el año 2025 han participado 9 estudiantes que han sumado 1625 horas de formación práctica. Estudiantes por Universidad:

- Universidad de Burgos: 2 de terapia ocupacional.
- Universidad de Burgos: 4 de pedagogía.
- Universidad de Salamanca: 1 de psicología.
- Universidad de Salamanca: 1 de terapia ocupacional.
- Universidad Nacional a Distancia UNED: 1 de psicología.







Visitas Formativas

Las visitas formativas tienen como objetivo informar sobre el marco actual de las enfermedades raras y la realidad de las familias y personas con Enfermedades Raras, y sobre los servicios y programas del Creer. Durante la visita se realiza una ponencia informativa y un recorrido por las instalaciones del Centro, dando a conocer la organización, sus servicios y programas como entidad perteneciente al Imserso. Participan instituciones y entidades públicas o privadas (colegios, institutos, universidades, centros de formación especializada...)

En el año 2025 se han realizado 16 visitas formativas con la participación de 361 participantes procedentes de la Universidad de Burgos, de centros de formación profesional de Tcaes, centros de educación primaria y secundaria, Fundación Lesmes, residentes MIR y EIR de atención primaria del Área de Salud de Burgos y estudiantes de la Universidad Francisco de Vitoria de Madrid, entre otros









Formación dirigida al personal del Creer

La formación interna de los trabajadores del Creer tiene como objetivo facilitar el conocimiento y las habilidades necesarias para la mejora de las competencias profesionales. Permite a los trabajadores mantenerse al día con las novedades y cambios en sus áreas de trabajo, así como adquirir nuevas habilidades y conocimientos relevantes para su desempeño.

- Formación interna: 14 cursos, 24 trabajadores.

Se han realizado un total de 1009 horas de formación.



Participación externa en jornadas, congresos, cursos

Los profesionales del Creer han estado como ponentes en 14 actividades formativas de jornadas, congresos, cursos y otras convocatorias organizadas por entidades públicas y privadas en diferentes localidades nacionales.

- **Charla-coloquio en el Centro Comunitario Espíritu Santo de Burgos**

El 18 de febrero, Aitor Aparicio García, director del Creer, presentó el centro e Inmaculada Arroyo Manzanal, enfermera del Creer, impartió la charla «¿Quién es raro, tú o yo? Ninguno, la enfermedad», en el Centro Comunitario Espíritu Santo de Burgos.



- **Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos**

El 21 de febrero, M.ª Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional del Creer, y Sonia Martínez Sánchez, fisioterapeuta del Creer, impartieron la charla " Atención sociosanitaria inclusiva en enfermedades raras" a alumnos del Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos.



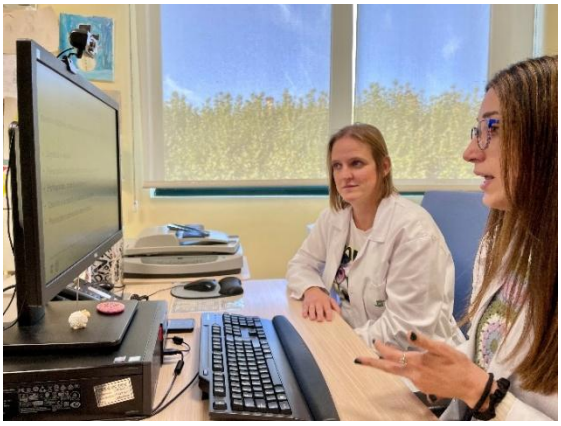


El 28 de febrero, alumnos del Máster Universitario en Ciencias de la Salud: Investigación y Nuevos Retos de la Universidad de Burgos, pudieron conocer el Creer y participaron en la clase práctica “Nuevas estrategias para la mejora de la salud en enfermedades raras” impartida por la terapeuta ocupacional M.ª Jesús Ladrón de Guevara Font y la fisioterapeuta, Sonia Martínez Sánchez.

- **Taller ¡Sabor sin barreras! Estrategias para una alimentación apetecible y segura en personas con disfagia**



El 20 de marzo, el alumnado de los Grados en Logopedia y de Nutrición Humana y Dietética de la Universidad de Valladolid participaron en el taller online “¡Sabor sin barreras! Estrategias para una alimentación apetecible y segura en personas con disfagia”, impartido por la logopeda del Creer, Silvia Molia Galarreta, y la nutricionista, Leire Núñez del Campo.



El 8 de octubre, Silvia Molia Galarreta y Leire Núñez del Campo, logopeda y nutricionista del Creer, han impartido el taller «Sabor sin Barreras: alimentación segura y apetecible en personas con disfagia» para el personal del Imserso, en una sesión online de difusión del conocimiento.

- **Jornada "Buenas prácticas en la atención a la infancia con discapacidad"**

M.ª Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeuta ocupacional del Creer, ha participado el 8 de abril en la Jornada "Buenas prácticas en la atención a la infancia con discapacidad", organizada por Cocemfe Castilla y León en la semana de la salud. Ha impartido la ponencia "Abordaje de las necesidades de la infancia con enfermedades raras".



- **I Encuentro de Enfermedades Raras “Visibilizar, comprender y acompañar”**

El 25 de abril, Esther Prada Esteban, responsable del área técnica II del Creer, ha participado en el I Encuentro de Enfermedades Raras “Visibilizar, comprender y acompañar” del Colegio Internacional G. Nicoli de Madrid, organizado por las alumnas del Grado Medio de TCAE, con el apoyo de la Fundación Isabel Gemio.



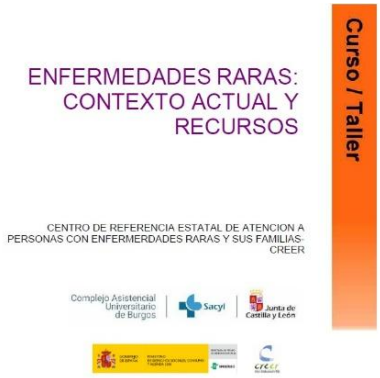
- **Curso de verano de la Universidad Pública de Navarra "Rara, rare, raro: dimensión sexo/género en las enfermedades raras"**

El 17 de septiembre, Marta Fonfría Solabarrieta, educadora social del Creer, impartió la ponencia "Buenas prácticas en sexualidad y Enfermedades Raras" en el curso de verano de la Universidad Pública de Navarra "Rara, rare, raro: dimensión sexo/género en las enfermedades raras".





- **Curso formativo del Hospital Universitario de Burgos «Enfermedades Raras: Contexto actual y recursos»**



El Hospital Universitario de Burgos (HUBU) acogió los días 7 y 8 de octubre la celebración del Curso formativo «Enfermedades Raras: Contexto actual y recursos», y contó con la colaboración del Creer.

Profesionales del centro dieron a conocer el contexto actual de las enfermedades raras en España, los recursos a los que las personas con una enfermedad rara, sus familias, cuidadores y profesionales pueden acceder, así como el trabajo que realizan. También se dio a conocer el valioso testimonio de una persona con una enfermedad rara, así como el trabajo que un profesional realiza desde el movimiento asociativo.

- Aitor Aparicio García, director del Creer, “Presentación del Creer. Modelo de atención a personas con enfermedades raras y sus familias”.
- Inmaculada Arroyo Manzanal y Cristina Gómez Cobo, enfermeras del Creer, “Enfermedades Raras. Un desafío para el personal sanitario”.
- Yolanda Barrios García, trabajadora social del Creer, “Aspectos sociales y recursos de las personas con enfermedades raras y familias”.
- Cristina Pérez Vélez, psicóloga del Creer, “Aspectos psicológicos de las personas con enfermedades raras y sus familiares”.
- Almudena Caño Labarga y M.ª Jesús Ladrón de Guevara Font, terapeutas ocupacionales del Creer, “Terapia Ocupacional en el Creer”.
- Sonia Martínez Sánchez, fisioterapeuta del Creer, “El papel de la fisioterapia como parte de la atención a personas con enfermedades raras”.
- Jonatan Hernando Tablado, diagnosticado con la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth
- Beatriz Fernández Sastre, trabajadora social de la Asociación Corea Huntington Castilla y León

5

Servicio Información y Asesoramiento (SIA)

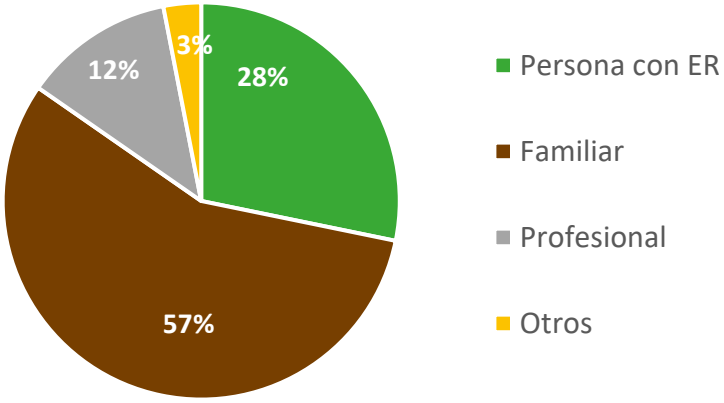


El Servicio de Información y Asesoramiento (SIA) del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, ofrece información actualizada y asesoramiento sobre recursos existentes en Enfermedades Raras, apoyo y atención de calidad por profesionales especializados y promueve la creación de Asociaciones y redes de intercambio y ayuda mutua.

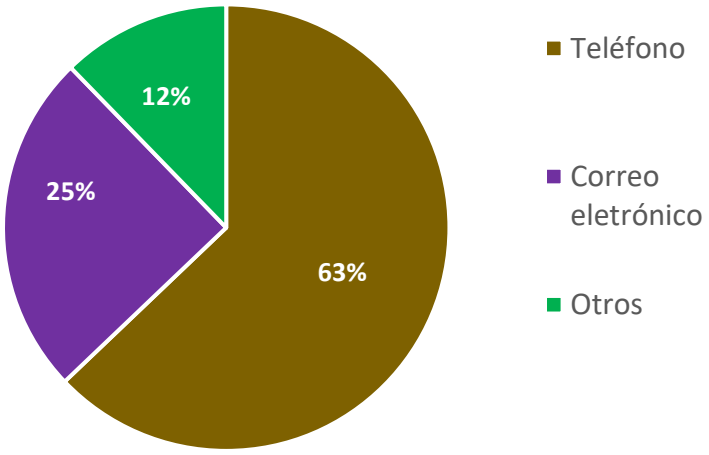
Se puede acceder al SIA por teléfono, correo electrónico, presencial y a través de las redes sociales: Facebook, X, Instagram, YouTube y el Blog del Creer.

El 57% de la consultas recibidas en el 2025 han sido realizadas por familiares de personas con enfermedades raras, y un 28% por personas con una enfermedad rara. El resto de consultas las han realizado profesionales y otros.

El número total de consultas ha sido de 326.



El teléfono es el medio mas utilizado para ponerse en contacto con el SIA. El 63% de la demandas de información han sido por vía telefónica. Un 25% a través del correo electrónico infocreer@imserso.es.



6

Sensibilización y Difusión

El Programa de Sensibilización y Difusión del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, desarrolla actividades que permiten sensibilizar, dar visibilidad, acercar la realidad de las consecuencias de vivir con enfermedades pocos frecuentes, favorecer y ampliar el conocimiento a la población en general para mejorar la atención a las necesidades que tiene el colectivo y favorecer la inclusión de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Newsletter

La Newsletter está configurada para ofrecer información actualizada sobre enfermedades raras y sobre la actividad que se desarrolla en el Creer. Durante el 2025 se han publicado 3 números que han llegado a más de 4000 suscriptores (personas con enfermedades raras, familias, asociaciones, profesionales, entidades públicas y privadas y población en general).

Los profesionales del Creer exponen su trabajo y conocimiento especializado en la *Editorial.* En la sección *Los profesionales escriben*, profesionales de diferentes ámbitos, nacional e internacional, describen su actividad y temas de interés. En el apartado *Actividad del Creer* se describen todas las actividades desarrolladas en el centro. Dispone, también de un apartado específico para las noticias más destacadas y un espacio para la presentación de Asociaciones y actividades que realizan. En la sección *El Investigador responde,* un investigador presenta el proyecto en el que está inmerso y los lectores pueden enviar sus preguntas al correo electrónico infocreer@imserso.es (las respuestas se publicarán en el siguiente número). El apartado *Recursos de interés,* presenta diferentes recursos de interés para las enfermedades raras. En el espacio *Biblioteca Creer,* se destacan dos publicaciones. Y la sección *3 millones de voces*, es el espacio destinado para los testimonios de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Todos los números de la Newsletter están disponibles para su consulta y/o descarga en la página web del Creer.



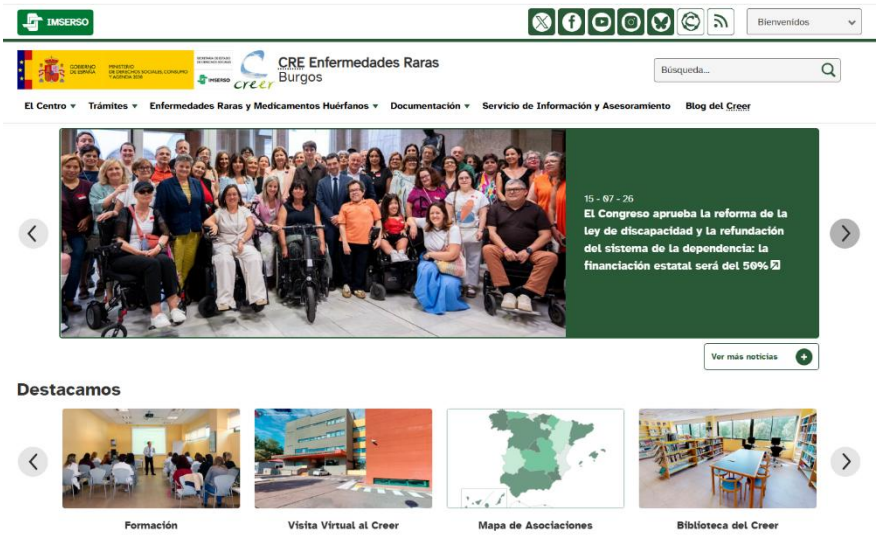




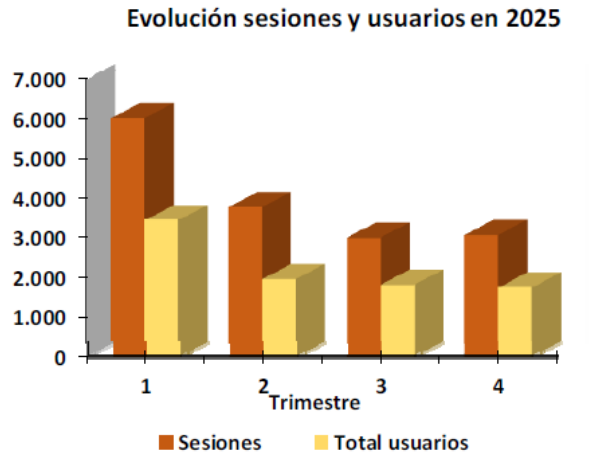
Página web

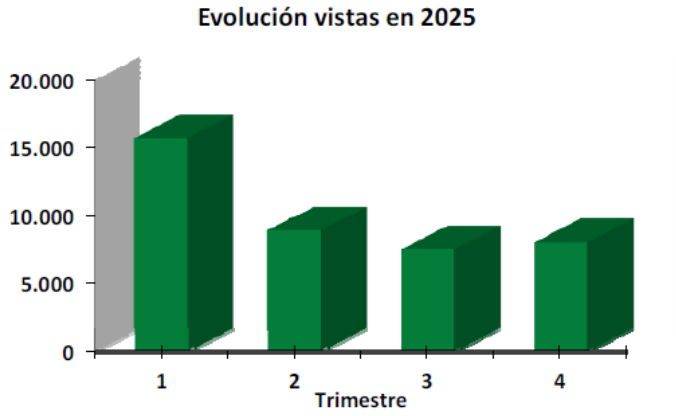
El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) dispone, como principal difusor para compartir conocimiento y la actividad de este, de distintas plataformas digitales, como la web y el blog corporativos y perfiles en distintas redes sociales.

Página web https://creenfermedadesraras.imserso.es.



- Noticias de actualidad publicadas: 149
- Sesiones: 15.545
- Usuarios: 8.622
- Páginas vistas: 40.533
- Vistas/sesión: 2,61
- Tiempo de interacción: 0:01:27
- % de rebote: 35,33 35,90
- N.º de eventos: 101.980
- Eventos por sesión: 6,56
- Sección más visitada: Home





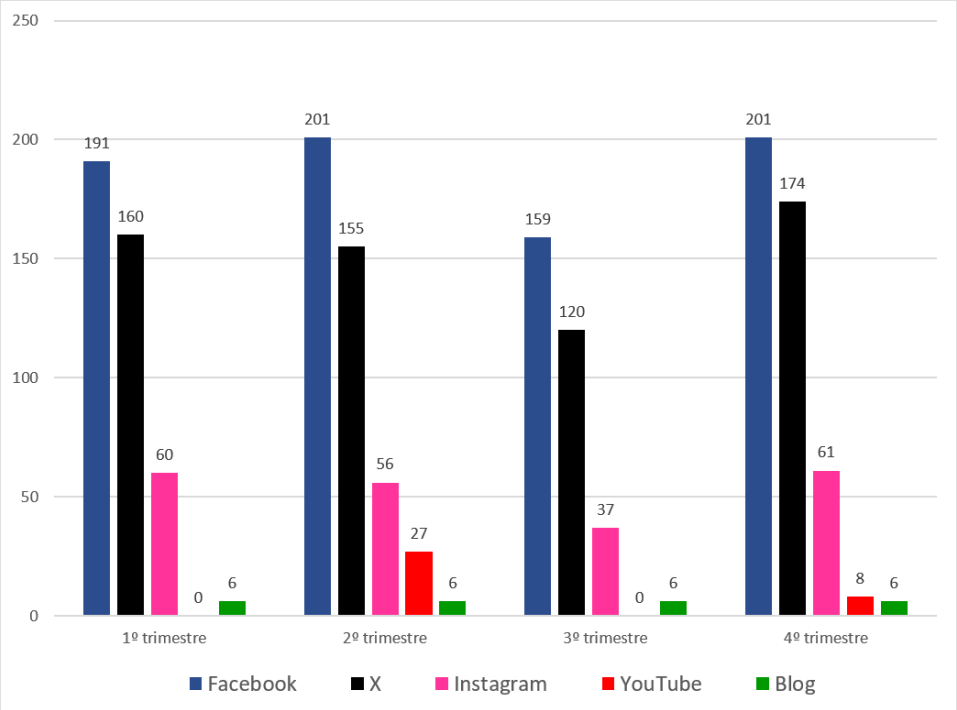
Redes sociales

Las redes sociales se configuran como el medio de difusión más usado para dar visibilidad a las Enfermedades Raras y al Creer.

El Creer dispone de perfil en Facebook, X, Instagram y en YouTube. Además, se publica contenido en Blog del Centro, dos veces al mes.

Número de publicaciones en redes:

Facebook	X	Instagram	YouTube	Blog
752	609	214	35	24



Número de publicaciones por trimestre en el año 2025

Cuenta con 7386 seguidores en Facebook, 8791 seguidores en X y 1296 en Instagram. En el canal de Youtube, 2079 suscriptores con más de 18.000 visualizaciones.

Actividades de sensibilización en centros escolares

El Programa de Sensibilización y Difusión en Centros Escolares tiene como objetivo acercar y dar a conocer las Enfermedades poco frecuentes y las necesidades que presentan este colectivo, así como los servicios y programas del Creer. En el programa participan la Pedagoga y las Maestras del Creer.

En el año 2025 se han realizado 2 sesiones en 2 centros educativos con un total de 102 participantes.

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero, se ha enviado material de difusión a los colegios públicos y privados de Burgos y del resto de Castilla y Léon, con una propuesta didáctica de actividades que ayuden a conocER, aprendER y entendER a las personas que viven y conviven con una enfermedad rara. Se ha conseguido dar visibilidad a 125 participantes de 4 centros.







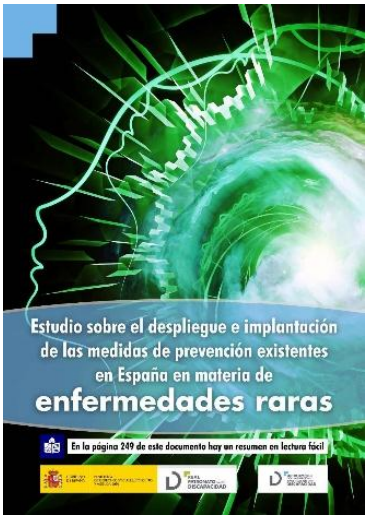
Otras actividades de sensibilización

Exposición "Nuestro Barrio", del 1 al 15 de diciembre en el Centro Cívico de Las Huelgas de Burgos, con motivo de la Semana de la Discapacidad, en la que participó el Creer junto a otras asociaciones de Burgos.



Publicaciones

«Estudio sobre el despliegue e implantación de las medidas de prevención existentes en España en materia de enfermedades raras»



El Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, a través del Real Patronato sobre Discapacidad, presentó el viernes 24 de octubre, durante la XIV Escuela de Formación Creer-Feder, el «Estudio sobre el despliegue e implantación de las medidas de prevención existentes en España en materia de enfermedades raras», investigación que mide el impacto de las políticas públicas de enfermedades raras en nuestro país para mejorarlas y que redunden en una mayor calidad de vida de estas personas y de sus familias.

Este estudio busca fomentar, a través de la prevención, la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, denominadas también enfermedades minoritarias o poco frecuentes, así como en su tratamiento y en la atención integral a las personas que conviven con estas patologías.

El estudio, elaborado por el Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID), ha contado con la colaboración del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII); el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en la validación del guion de entrevista y la revisión del documento en su fase de prepublicación

Disponible para su consulta y/o descarga en la página web del Real Patronato sobre Discapacidad.

«Navidad sin barreras: gastronomía navideña para personas con disfagia»



El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso en Burgos, ha elaborado este recetario con el objetivo de ofrecer alternativas gastronómicas navideñas adaptadas a las necesidades de las personas con disfagia, favoreciendo una alimentación segura, nutritiva y variada, así como su participación e inclusión en las celebraciones familiares.

La publicación, elaborada por Leire Núñez del Campo, dietista-nutricionista del Creer y Silvia Molia Galarreta, logopeda del Creer, incluye recetas de entrantes, primeros y segundos platos y postres para las principales celebraciones navideñas. Asimismo, incorpora recomendaciones para adaptar la consistencia y presentación de los alimentos y bebidas, siguiendo los niveles del estándar internacional IDDSI, con el fin de facilitar una alimentación segura y promover la autonomía, el disfrute de la comida y la inclusión social.

Disponible para su consulta y/o descarga en la página web del Creer.

7

Acciones de Apoyo y Promoción de la Investigación

Dentro del contexto del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) y de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, desarrolla acciones de apoyo y promoción de la investigación, estableciendo alianzas y convenios con universidades, administraciones, entidades públicas y privadas y asociaciones.

Proyecto “Cómo viven la sexualidad las personas con una enfermedad rara. Un estudio de corte mixto y biofeedback”

En 2025, ha finalizado el estudio «Cómo viven la sexualidad las personas con una enfermedad rara. Un estudio de corte mixto y biofeedback», desarrollado por la Universidad de Burgos, en el que ha colaborado el Creer. La investigación ha sido realizada por Ariadna García Prat, doctoranda en Educación y docente de la Universidad Isabel I.

Los resultados del estudio se presentaron el 4 de junio de 2025, en la I Jornada «Psicología y Enfermedades Raras», organizada por el Creer.



El vídeo de la presentación de este estudio está disponible en el canal de YouTube del Creer.

8

Grupos de trabajo externo

Los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imserso, participan en grupos de trabajo con diferentes entidades para gestionar el conocimiento adquirido, establecer redes de colaboración y contribuir a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias.

Los grupos de trabajo en los que ha participado el Creer son:

- Grupo de trabajo *Avance*, hacía la personalización en centros del Imserso. Participan en el grupo 5 profesionales del Creer. Gestionado por el Imserso.
- Grupo de trabajo *Soledad no deseada en los centros del Imserso*. Participan dos profesionales del Creer. Gestiona el Imserso.
- Grupo focal *Plan de Atención Sanitaria y Sociosanitaria a las Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha*. Participan tres profesionales del Creer. Gestionado por la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha
- Grupo de trabajo *Actualización de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras 2025*. Participa una profesional del Creer. Gestionado por el Ministerio de Sanidad.





9

Datos de contacto

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas
con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)
C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos
Teléfono: 947 253 950
Página web: creenfermedadesraras.imserso.es
Correo electrónico: infocreer@imserso.es


CreerImserso


@CentroCREER


@creerimserso


@creenfermedadesraras


Blog Creer


GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030
SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES
IMSERSO
creer