



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



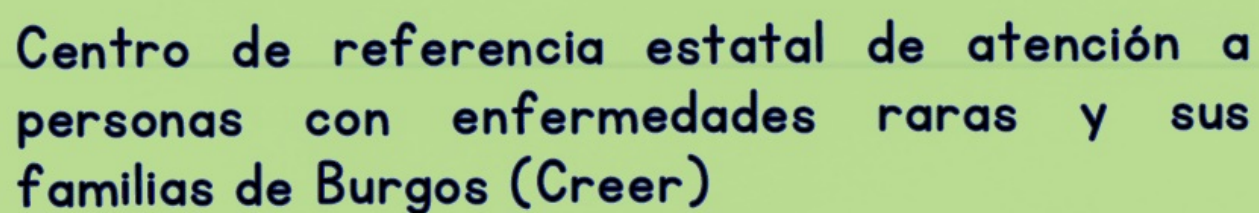
feder

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. Saludo institucional y foto de familia.

- Aitor Aparicio. Director del Creer.
- Juan Carrión. Presidente de FEDER y de su Fundación.
- Pedro L. de la Fuente. Subdelegado del Gobierno en Burgos

10:30 h. Dinámica de bienvenida de entidades.

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

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

Ricardo Fernández. Junta Directiva de FEDER.

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

Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud. Ministerio de Sanidad.

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. 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.

16:00 h. Únicas: cuando la humanización se convierte en proyecto.

Ana Mendoza. Representante de la Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados.

16:20 h. Formación y empleo: nuevas oportunidades en la vida adulta.

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

16:40 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.

17:00 h. Turno de Preguntas.

17:15h. Descanso.

17:40 h. Cultivar preguntas, cosechar respuestas: el arte de fomentar la investigación.

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

18:00h. Club de amigos - Aula de ocio.

Daniela Tautiva. Representante de la Fundación Querer.

18:20 h. Turno de Preguntas.

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.
- Xavier Caballero. Representante de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.
- María Gemma Iribar. Representante de la Asociación para la lucha contra las enfermedades biliares inflamatorias

Módulo 3 - Introducción al acceso a medicamentos huérfanos.

Moderador: María Tomé. Subdirectora de FEDER

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.

Oceania Castillo. Representante de la Asociación Afectados CDKL5 y Bárbara Molero, Trabajadora social 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.