

27 DE FEBRERO
DE 2026

XIV JORNADA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

creer

#XIVEncuentroNacionalER

#RareDiseaseDay



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



XIV JORNADA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

27 DE FEBRERO DE 2026 - Creer



09:30-09:45 Inauguración y Bienvenida

Aitor Aparicio García. Director del Creer

Pedro L. de la Fuente Fernández. Subdelegado del Gobierno en Burgos

09:45-10:30 Las políticas públicas de prevención de las enfermedades raras en España

Laura Moya Santander. Doctora en Sociología. Universidad de Zaragoza

Moderadora: Sonia Martínez Sánchez. Fisioterapeuta del Creer

10:30-11:15 Enfermedades raras y la experiencia de la soledad: una relación compleja

Mercedes Gallego Angulo. Jefa de Servicio Área internacional del Imserso

Moderadora: Aitor Aparicio García. Director del Creer

11:15-11:45 Café descanso

11:45-13:15 Presentación Documental “La Vida en Una Gota”

Pedro Lendínez Ortega. Biólogo y presidente de la Asociación “Mas Visibles”

13:15-14:00 Mesa redonda: la importancia del cribado neonatal.

Detección temprana y calidad de vida

Moderadora: Yolanda Ahedo Infante. Pedagoga del Creer

Pedro Lendínez Ortega. Presidente de Asociación “Mas Visibles”

Cristina San Martín García. Testimonio de familia

14:00 Presentación Proyecto NOTAn RARAS

Ainhoa Gelado. Estudiante de Enfermería. Universidad de Burgos

Moderadora: Inmaculada Arroyo Manzanal. Enfermera del Creer

14:15 Clausura



#XIVEncuentroNacionalER

PUEDES HACER MÁS DE LO QUE IMAGINAS



Salón de Actos del Creer
C/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos
Tel.: 947 253 950
Entrada libre hasta completar aforo



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

