

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

IMERSO



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



# 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

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

Laura Moya Santander. Doctora en Sociología. Universidad de Zaragoza

Modera: 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

Modera: 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

Modera: 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

## 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

IMERSO

