

ENCUENTRO DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA

25-27 de marzo de 2026

Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imerso.es

<https://creenfermedadesraras.imerso.es>



PROGRAMA

Miércoles, 25 de marzo

15:00 Recepción y bienvenida

16:00 Espacio para la Asociación

Jueves, 26 de marzo

09:30-09:45 Bienvenida

- Aitor Aparicio. Director Creer

- David Sánchez. Presidente Farpe

09:45-11:30 Taller "Subvenciones con impacto". Sandra Caballero, trabajadora social Feder y Miriam Torregorsa, trabajadora social Feder

11:30-12:00 Pausa-café

12:00-13:00 Charla "Medicamento Huérfano, desde la investigación a la financiación". Marian Corral, Aelmhu

13:00-14:00 Charla de la Dra. Carmen Ayuso. Instituto de investigación Fundación Jiménez Díaz

15:30-17:00 Taller práctico "Ray-Ban meta AI". Javier Marco, Sociedad Española Especialistas en Baja Visión (SEEBV) y Jesús Ortega, Asociación Aragonesa de Retina

17:00-20:00 Repensando el futuro de Farpe. Cuestiones de actualidad y proyección de futuro

17:00-19:30 Encuentro de trabajadoras sociales. Espacio de trabajo para generar tejido en red y actividad lúdica

Viernes, 27 de marzo

09:00-11:00 Debate "El futuro de Farpe". Aterrizaje de propuestas que hayan surgido la tarde anterior y siguientes pasos a seguir

12:00 Despedida