



# V JORNADAS DE FAMILIAS DEL SÍNDROME POTOCKI-LUPSKI

## 5-7 DE JUNIO 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@imserso.es](mailto:infocreer@imserso.es)

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>



### PROGRAMA

#### Viernes, 5 de junio

16:00-20:30 Llegada y acomodación

#### Sábado, 6 de junio

10:30-14:00 Actividad fuera del Creer:  
Terapia asistida con animales. Lugar Mil  
Encinas

16:30-20:00 Conexión con la presidenta de  
la Fundación Americana Julie Smith  
Centeno (online). Intercambio de  
experiencias

#### Domingo, 7 de junio

10:00-11:00 Asamblea de la Asociación

11:30-13:00 Taller de música con Creer  
con la Música

16:00 Despedida