

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

### 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

### 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

