

II JORNADA HUNTINGTON FEPAEH

9-12 de abril 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

Jueves, 9 de abril

16:00 Recepción y bienvenida

Viernes, 10 de abril

09:30-10:30 Bienvenida:

- Presentación de las entidades asistentes

- Presentación de los objetivos del encuentro

10:30-14:00 Taller Formativo Enroll-HD – Representantes Enroll-HD. Representantes Enroll-HD - Selene Capodarca, Marta Eusebio y M^a Ángeles Acera

15:30-17:00 Formación en el nuevo marco de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Jarelys López

17:00-17:30 Admisión de nuevas entidades a la Federación

17:30-18:30 Preguntas y Propuestas

Sábado, 11 de abril

09:30-10:30 Reflexión Estratégica y Evaluación colectiva

- ¿Qué acciones se han desarrollado a nivel estatal o desde las asociaciones?

- ¿Qué cosas han funcionado muy bien y deberíamos mantener?

- ¿Qué no ha salido como esperábamos?

- ¿Qué aprendizajes hemos obtenido?

- ¿Cómo nos sentimos respecto al funcionamiento de la federación?

10:30-11:30 Próximos pasos-Espacio de ideas: ¿Qué queremos construir juntas/os en 2027?

11:30-14:00 Documento de Abordaje de la EH en el Marco de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas del Ministerio de Sanidad – Situación actual y próximos pasos a seguir

15:30-17:30 Definición de Objetivos a Desarrollar 2026/2027. Puesta en común y acuerdos de trabajo conjunto

17:30-20:00 Actividad de ocio por parte de la Asociación Huntington Cyl

Domingo, 12 de abril

09:30-11:00 Preparación de la II Jornada Anual Fepaeh (Noviembre 2026)

11:00-11:30 Valoración de la Jornada

11:30-13:00 Conclusiones y clausura

16:00 Despedida