

XV escuela de formación Creer – Feder

21, 22 y 23 de octubre de
2026

Centro de referencia estatal de atención a
personas con enfermedades raras y sus familias
de Burgos (Creer)

Miércoles 21 de octubre

16:30 h. Bienvenida a la XV Escuela de Formación Creer – Feder.

Dinámica “La evolución de las enfermedades raras y su movimiento asociativo”.

- Sonia Martínez. Fisioterapeuta. Creer.
- Regla Garci. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.

Módulo I – “Impulsando la transformación social: experiencias y aprendizaje compartido del movimiento asociativo”.

- Introducción. Aldha Pozo. Junta Directiva. Feder.

17:30 h. Taller

- Manuel Pena. Secretario. Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrofica.
- María Rosa Pérez. Vicepresidenta. Asociación Guerreros Púrpura.
- Arantza Uliare. Presidenta. Retina Bizkaia Begisare: Asociación de distrofias hereditarias de la retina de Bizkaia.

Moderan:

- Mari Carmen Murillo. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.
- Sol López. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.

Jueves 22 de octubre

Módulo II – Ponencia inaugural.

10:00 h. Transformar desde la participación: la Ley de Organizaciones de Pacientes y el futuro del movimiento asociativo.

- María Fontán. Asesor de Gabinete de la Secretaría de Estado de Sanidad. Gobierno de España.

11:00 h. Inauguración institucional y foto de familia.

- Juan Carrión. Presidente. Feder y su Fundación.
- Aitor Aparicio. Director. Creer.
- Pedro L. de la Fuente, Subdelegado del Gobierno en Burgos
- María Teresa Sancho Castiello. Directora General. Imerso.

11:30 h. Descanso – café

Módulo III – De la atención directa a la transformación social: conocimiento que genera impacto.

12:15 h. El conocimiento que transforma: la experiencia de las familias como motor de investigación e impacto social.

- Sergio Villanueva. Vocal. Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias.

12:35 h. Cribado neonatal: del trabajo colaborativo a la transformación social: FundAME como caso de éxito.

- Inés Drake. Directora de Comunicación. Fundación Atrofia Muscular Espina (FundAME).

12:55 h. Turno de preguntas.

- Daniel González. Transformación Social. Feder.

13:15 h. XV Aniversario de la Escuela de Formación Creer – Feder.

- Carmen López. Junta Directiva. Feder.
- Aitor Aparicio. Director. Creer.

13:45 h. Descanso – comida.

Módulo IV – Evolucionar para transformar: nuevos modelos de atención.

16:00 h. La evolución de los modelos de atención desde el Creer.

- Yolanda Ahedo. Pedagoga. Creer.

16:30 h. Red de centros y servicios especializados de atención directa.

- Sergio Bernardino. Trabajador social. Asociación Madrileña de Espina Bífida.
- Eva María Estúñiga. Directora. Asociación Madrileña de Espina Bífida.

17:00 h. Turno de preguntas.

- Mireia Soba. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.

Módulo V – El movimiento asociativo como garante de entornos seguros y derechos de la infancia.

17:15 h. De la norma a la acción: implantando la LOPIVI para fortalecer entornos seguros en el movimiento asociativo.

- Andrea Martínez. Coordinadora de Protección a la Infancia y Bienestar. Fundación Maristas Compostela.

17:45 h. Transformar desde la prevención: una buena práctica del movimiento asociativo frente al acoso escolar.

- Aldha Pozo. Directora – Coordinadora. Asociación Síndrome 22q11.
- Lara García. Responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa. Asociación Síndrome 22q11.

18:15 h. Turno de preguntas.

- Montserrat Cabrejas. Maestra. Creer.

Viernes 23 de octubre

Módulo VI – Del compromiso al impacto: construir una cultura de evaluación para transformar la realidad.

10:00 h. Talleres simultáneos.

Medir para transformar: evaluación de impacto, indicadores y retorno social.

Carlos Ballesteros. Director de la Cátedra de impacto social. Director Progr. Superior en Medición y Gestión del impacto social. Universidad Pontificia Comillas.

Moderador: Daniel González. Transformación Social. Feder.

Empezar a evaluar para transformar: primeros pasos hacia una cultura del impacto.

Alfonso Aparicio. Vicepresidente. Asociación Navarra de Espina Bífida.

Moderador: María Jesús Ladrón de Guevara. Terapeuta ocupacional. Creer.

11:00 h. Descanso.

Módulo VII - Construyendo la transformación social.

11:45 h. Dinámica.

- Begoña Ruíz. Responsable de Área Técnica I. Creer.
- Mari Carmen Murillo. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.
- Regla Garci. Fortalecimiento y Cohesión del movimiento asociativo. Feder.

12:45 h. Clausura.

- Aitor Aparicio. Director. Creer.
- Ángel García - Bravo. Junta Directiva. Feder.
- Ricardo Fernández. Junta Directiva. Feder