



CREER - FEDER  
2 - 3 de Octubre  
Burgos

Programa

# Escuela de Formación

Formando líderes,  
inspirando acciones

SOMOS LA VOZ DE 3 MILLONES  
DE PERSONAS  
CON ENFERMEDADES RARAS [enfermedades-raras.org](http://enfermedades-raras.org)

ORGANIZAN



ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA DE AFILIACIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS



COLABORAN

## 2 de Octubre **Viernes**

**13.00 – 14.00** Inauguración y **Bienvenida** en el **Salón de Actos**:

- **Sr. César Antón**, Director General del IMSERSO.
- **Sr. Aitor Aparicio**, Director del CREER.
- **Sr. Juan Carrión**, Presidente de FEDER.

**14.00 – 14.15** **Foto de familia de todos los asistentes y ponentes.**

**14.15 – 15.15** **Almuerzo.**

**15.15 – 16.30** «**Redes Europeas de Referencia**: la importancia de la coordinación y el intercambio de conocimientos») en el **Salón de Actos**:

- **Sra. Alba Ancochea**, Directora de FEDER.
- **Sra. Paloma Casado**, Subdirectora General de Calidad y Cohesión (MSSSI).

Con el apoyo de  **ACTELION**

**16.30 – 17.15** «Sin investigación no hay futuro: Profundizando sobre E-Rare y los Programas Europeos **Horizon 2020**») en el **Salón de Actos**:

- **Sr. Gonzalo Arévalo**, Director H2020 NCP for Legal & Financial Issue.

**17.15 – 17.45** **Café – Distribución de grupos.**

**17.45 – 19.15** **Talleres:**

**Taller 1** → «Caminando hacia la excelencia: cómo ofrecer una atención de calidad a través de los **Servicios de Información y Orientación**»:  
(Aula 3)

- **Sra. Miriam Torregrosa**, Promoción de redes de personas y de entidades.
- **Sra. Carmen Laborda**, Psicóloga SAP de FEDER.

**Taller 2** → «Un **Movimiento Extraordinario**: empoderando a nuestras asociaciones para la mediación y resolución de conflictos»:  
(Aula 1)

- **Sra. Isabel Motero**, Responsable del Servicio de Atención Psicológica de FEDER.
- **Sra. Cristina Pérez Vélez**, Psicóloga del CREER.
- **Sra. Elena Sánchez**, Psicóloga de la Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática y Fibrosis Pulmonar Familiar (AFEFPFI).

Con el apoyo de  **Boehringer Ingelheim**

**Taller 3** → «Calidad e innovación en la **elaboración de proyectos**: planificación, ejecución y rendición de cuentas»:  
(Laboratorio Tecnológico)

- **Sra. Vanesa Pizarro**, Responsable del Dpto. de Proyectos de FEDER.
- **Sra. Purificación Baños**, Trabajadora Social Colegio Oficial de TS de Madrid.

19.15

Tiempo libre.

3 de Octubre **Sábado**

9.00 - 10.45

«**Gestión contable y ONG**. Beneficios fiscales para nuestros donantes tras la actual reforma fiscal: sácale el máximo partido a tu estrategia de captación de fondos» en el **Salón de Actos**:

- **Sra. Martha López**, Responsable del Dpto de Gestión Económica de FEDER
- **Sr. Amable Corcuera**, Director del Área de Derecho Financiero y Tributario de la Universidad de Burgos.
- **Sra. María Tomé**, Responsable del Dpto de Comunicación y de Captación de Fondos de FEDER.

Con el apoyo de  THOMSON REUTERS

10.45 – 12.00

«**La aplicación de la CIF** (Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad) y su repercusión en las Enfermedades Raras» en el Salón de Actos:

- **Sr. Miguel Querejeta**, médico del equipo de valoración y orientación de personas con discapacidad del Dpto para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
- **Sr. Tomás Castillo Arenal**, vocal de la JD de FEDER, Presidente de la Federación de Fibrosis Quística y Director de AMICA.

12.00 – 12.30

Café - **Distribución de grupos.**

12.30 – 14.00

**Talleres:**

**Taller 4** → «**Estudio ENSERio** – 6 años después: ¿Cómo ha cambiado la realidad socio-sanitaria de las personas con enfermedades poco frecuentes?»:  
(Salón de Actos)

- **Sra. Patricia Arias**, Técnico de Convocatorias de Ayudas de FEDER.
- **Sra. Begoña Ruiz**, Responsable Área Técnica I del CREER.

**Taller 5** → «**Inclusión** y normalización de los niños y niñas con Enfermedades Poco Frecuentes en el ámbito escolar»:  
(Aula 3)

- **Sra. Yolanda Ahedo**, Pedagoga del CREER
- **Sra. M<sup>a</sup> Carmen Murillo**, Técnico del Área de Inclusión de FEDER

**14.00 – 14.15 Clausura en el Salón de Actos.**

- **Sr. Aitor Aparicio**, Director del CREER.
- **Sr. Juan Carrión**, Presidente de FEDER.

**14.15 – 14.30 Foto de familia de todos los asistentes y ponentes.**

**14.30 – 15.30 Comida de todos los asistentes.**

**15.30 – 17.30**

**Talleres:**

**Taller 6 → «Enfermedades Raras 2.0: ¿Cómo sacarle el máximo partido a las nuevas tecnologías para conseguir nuestra misión?»:**  
 (Laboratorio Tecnológico)

- **Sr. Aitor Aparicio**, Director del CREER
- **Sr. Pedro Álvarez Prado**, proyecto sinergia TIC de desarrollo de soluciones tecnológicas para el Tercer Sector.

**Taller 7 → «Habilidades de resiliencia en los cuidadores»:**  
 (Aula 2)

- **Sra. Marina Sánchez Peco**, Psicóloga SAP de FEDER.

**Taller 8 → «Convivir con una enfermedad rara: sexualidad y discapacidad»:**  
 (Aula 3)

- **Sra. Natalia Rubio**, Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial. Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.
- **Sra. Marta Fonfria**, Educadora Social del CREER.

**Taller 9 → «Menores con ER en Sistema de Protección a la Infancia»:**  
 (Aula 1)

- **Sra. Teresa Alcazar Arroyo**, Instituto madrileño de la familia y del menor. Directora Residencia infantil Las Rosas.

**17.30 – 18.00**

**Café.**

**17.30 – 20.00**

**Asamblea General Extraordinaria de socios de FEDER.**