

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DEL OBSERVATORIO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS OCULARES

20-22 de enero 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

Martes, 20 de enero

16:00 Recepción y bienvenida

Miércoles, 21 de enero

09:30-10:00 Bienvenida, objetivos y presentación de la agenda. Andrés Mayor, tesorero de Onero

10:00-11:30 Logros de Onero en estos años. Agurtzane Rivas, técnica de registro

- Evolución de la organización
- Hitos conseguidos, proyectos, colaboraciones, resultados del registro, impacto social
- Testimonios de asociaciones

11:30-12:00 Presentación del Creer: qué hacen, servicios, líneas de trabajo, apoyo a pacientes y familias. Aitor Aparicio, director del Creer

12:00-12:30 Pausa café

12:30-14:00 Presentación de asociaciones. Cada asociación presenta: patología que representa, situación actual de la comunidad y expectativas hacia Onero

15:30-17:00 "El semáforo de Onero". Agurtzane Rivas y María Ramírez, vocal de Onero. Objetivo: evaluar de forma visual y colectiva la situación actual

17:00-17:30 Pausa café

17:30-19:00 Taller de trabajo interno: Construyendo el futuro de Onero juntos. Participación de todas las asociaciones. Moderado por Arantza Uliarte, vocal de Onero

El objetivo de este taller es escucharnos, identificar necesidades y avanzar juntas para fortalecer Onero y las asociaciones que lo forman

19:00 Cierre de jornada

Jueves, 22 de enero

09:30-10:30 Estrategias de visibilidad y comunicación. José Joaquín Gil, vocal de Onero

Espacio de trabajo conjunto para definir acciones que aumenten la visibilidad de Onero y sus asociaciones, mejorar la sensibilización social y reforzar la difusión del RePER

10:30-11:30 "Compromiso Onero 2026". Agurtzane Rivas y María Ramírez

11:30-12:00 Pausa café

12:00-13:45 Charla-coloquio, invitada: Dra. Eva Bermejo, directora e investigadora del IIER. "RePER, el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III: Plataforma española de registro abierta a todas las enfermedades raras y punto de encuentro de todo el ecosistema de enfermedades raras en España"

Las autoras de la presentación son Eva Bermejo Sánchez (Directora e Investigadora Científica del IIER) y Verónica Alonso Ferreira (Jefa del Área de Epidemiología e Investigadora Científica del IIER). Seguiremos con un debate donde se tratarán los siguientes temas:

- Instituciones y apoyo a Onero
 - Estrategias para aumentar la visibilidad del registro
 - Registros internacionales
- 13:45-14:00 Cierre y despedida