

**Encuentro Nacional sobre menores con enfermedades
raras atendidos por el Sistema de Protección a la
Infancia
29 Octubre de 2019**



**ACOGIMIENTO DE MENORES CON
ENFERMEDADES RARAS**

**Área de Inclusión
Federación Española de Enfermedades Raras**

30 Aniversario de la Convención de los Derechos del Niño.

"No hay causa que merezca más alta prioridad que la protección y el desarrollo del niño, de quien dependen la supervivencia, la estabilidad y el progreso de todas las naciones y, de hecho, de la civilización humana".

Plan de acción de la Cumbre Mundial a favor de la Infancia.



Introducción

La trayectoria y experiencia de FEDER, muestra que, en la mayor parte de los casos, la familia es el principal soporte en el cuidado y bienestar de niños y niñas con enfermedades raras o enfermedades poco frecuentes (en adelante ER o EPF).

En esta relación de ayuda median múltiples dimensiones que al conectarse unas con otras ofrecen una amplia variedad de situaciones. Desde la más deseable, que es el bienestar recíproco entre la persona que presta cuidados y la que los recibe, hasta importantes grados de estrés, malestar mutuo e incluso violencia. Pasando por situaciones de riesgo o situaciones de desamparo o desprotección de menores con EPF, que han derivado en una medida de protección, de guarda o tutela.

Ante esta problemática, los menores, las familias biológicas, los profesionales que les atienden en las residencias, los técnicos de las áreas de acogimiento y las familias de acogida, se enfrentan por un lado, a la problemática de la enfermedad rara y por otro, a las causas que dieron lugar a la internación del sistema de protección a la infancia y a las respuestas que se puedan facilitar al niño o niña.

En esta Jornada, se busca compartir el trabajo realizado tanto desde el “Programa acogER” que viene desarrollándose desde 2015, avanzar en el conocimiento del estado de situación de menores con EPF atendidos por el sistema de protección, desde las diferentes comunidades autónomas, así como valorar y proponer posibles actuaciones a llevar a cabo.

Celebramos este Encuentro coincidiendo con la conmemoración de la aprobación de la Convención de los Derechos del Niño en la Asamblea General de Naciones Unidas de la que este año, el 20 de noviembre, celebraremos su 30 aniversario.

Reconociendo al niño como sujeto de derechos y específicamente sus derechos en salud, educación, cuando presenta alguna discapacidad, a la protección con una enfermedad rara.

“El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad.”

Derecho número 2 de la Convención de los Derechos del Niño

2. Objetivos

- Avanzar en el conocimiento de la problemática de los niños con enfermedades raras que requieren ser atendidos por el sistema de protección a la infancia.
- Proponer actuaciones de prevención como de atención al niño que precise ser atendido en una familia de acogimiento y/o en una residencia.
- Plantear la problemática de esta población infantil a la mayoría edad al finalizar la atención por el sistema de protección a la infancia.

3. Destinatarios

Profesionales relacionados con menores con enfermedades raras que requieren ser atendidos por el sistema de protección a la infancia.

4. Fecha y lugar

- **29 de octubre de 2019.**
- **Lugar:** Servicios Centrales del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
Calle Ginzo de Limia N°58 c/v s/n, Av. de la Ilustración, 28029 Madrid.

5. Programa

HORA	29 de Octubre
09.30	Recepción y acreditaciones
10.00	Inauguración: <ul style="list-style-type: none">▪ <i>D. José Luis Castellanos Delgado.</i> Subdirector General de Infancia de la Dirección General de Servicios para la Familia y la Infancia. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.▪ <i>Dña. Ana Sastre Campo.</i> Directora General de Infancia, Familia y Natalidad. Consejería de Políticas Sociales Familias Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.▪ <i>D. Juan Carrión.</i> Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras.▪ <i>Dña. Alba Ancochea.</i> Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras.
10.30	Necesidad del proyecto acogER <ul style="list-style-type: none">▪ <i>D. José Antonio Díaz Huertas.</i> Pediatra. Colaborador del Proyecto AcogER.
10.50	Estado actual del conocimiento epidemiológico de los niños con enfermedades poco frecuentes atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Dña. María Victoria Cascajo Almenara.</i> Investigadora de la Universidad Pablo de Olavide.
11.10	AcogER (2014-2019): Su implantación en las Comunidades Autónomas <ul style="list-style-type: none">▪ Área de Inclusión de FEDER▪ C. Madrid: <i>Dña. Teresa Alcázar Arroyo.</i> Directora RI Las Rosas Agencia Madrileña Atención Social.▪ Murcia: (bien área de centros de protección o familias acogedoras (experiencia de algún centro)
11.45	Pausa
12.15	CREER y el proyecto acogER <ul style="list-style-type: none">▪ <i>D. Aitor Aparicio González.</i> Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. IMSERSO. Secretaría de Estado de Servicios Sociales. Ministerios de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
12.35	AcogER dentro de las Políticas de la Infancia <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Elena Isabel Ruiz.</i> Coordinadora de Área de Seguimiento. Subdirección General de Infancia. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
12.55	“AcogER e+”: Las enfermeras acogen <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Pilar Fernández Fernández.</i> Vicepresidenta del Consejo General de Enfermería,▪ <i>Mª José Morcillo.</i> Dirección General de Atención a la Familia y la Adolescencia. Generalitat de Cataluña.
13.30	Testimonio de familias
14.15	Comida



16:00	Espacio de Trabajo en grupo: <ul style="list-style-type: none">- Detección de la problemática- Realidad y Experiencias- Propuestas de mejora <p>Grupo I. Discapacidad y EE RR y SPI. Coordina <i>Dña. Ana Cristina Gómez Aparicio</i>. Subdirección General de Protección del Menor. Comunidad de Madrid.</p> <p>Grupo II. Discapacidad y EE RR y acogimiento. Coordina <i>Dña. M^a Dolores Delgado Coronado</i>. Jefa de Servicio de Medidas de Integración Familiar. Junta de Andalucía.</p> <p>Grupo III. Discapacidad y EE RR desde las necesidades de las familias. Coordina <i>Familia Boccanera</i></p> <p>Grupo IV. Discapacidad y EE RR desde las necesidades de los niños. Coordina <i>Plena Inclusión</i>. Amalia Sanromán</p>
17:00	Conclusiones
17.30	Cierre de la Jornada

Si quieres asistir, tendrás que inscribirte en el siguiente enlace:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfPNnsBi3DVeKHwq2KTIuSPGcJ-Twx0qG_W9mXP-XNALNg7Tg/viewform

Entidades colaboradoras:

Dirección General de Infancia, Familias y Natalidad. Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad. Comunidad de Madrid.

Dirección General de Familia y Políticas Sociales. Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Área de Menores. Consejería de Sanidad, Servicios Sociales y Menores. Ciudad Autónoma de Ceuta. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Consejo General de Enfermería