



#vulnERables

ENCUENTRO NACIONAL SOBRE MENORES CON ER ATENDIDOS POR EL SPI

19 OCTUBRE 2020



ACOGIMIENTO DE MENORES CON
ENFERMEDADES RARAS

Introducción

En España hay más de 45.000 niños que son atendidos por el sistema de protección a la infancia fuera de su ámbito familiar bien en acogimiento familiar o en centros de acogimientos residencial.

Muchos de ellos presentan discapacidad, necesidades especiales, y entre ellos, con frecuencia, se encuentran niños con enfermedades raras.

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).

Pero, en ocasiones en las familias no se dan las circunstancias para poder atender adecuadamente a las necesidades de los niños y requieren de la ayuda de los servicios de protección a la infancia.

FEDER, consciente de esta problemática desde el año 2014, está trabajando en esta cuestión junto con otras instituciones, a través del programa acogER -acogimiento de menores con enfermedades raras- que queremos compartir y debatir en esta cuarta edición del “Encuentro Estatal sobre menores con enfermedades raras atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia” considerando diferentes actividades que estamos desarrollando:

- **Hacer visible la importancia de este problema** mediante el conocimiento epidemiológico fundamental para el abordaje de estrategias de prevención y atención,
- **Dar soporte a niños y niñas con EPF atendidos en centros residenciales**, mediante el apoyo de las asociaciones de FEDER en aspectos específicos de las enfermedades y recursos, realización de actividades lúdicas, concesión de ayudas para terapias y/o adquisición de materiales,...
- **Promocionar el acogimiento de niños con necesidades especiales:** considerando la importancia de identificar familias susceptibles de realizar acogimientos, valorar las motivaciones que les llevaron a tomar la decisión en casos de necesidades especiales, cuáles han sido sus dificultades, además de las generales en un acogimiento, las específicas en un niño o niña con necesidades especiales. Complementándolo en cómo sería el papel de la FEDER en esta cuestión.
- **Impulsar e implicar al tejido asociativo de FEDER y otras entidades como el Consejo General de la Enfermería (“acogER e+)** como colectivos con especial sensibilidad hacia esta población infantil y su problemática.

Objetivos

- Avanzar en el conocimiento de la problemática de niños y niñas con enfermedades raras que requieren ser atendidos por el sistema de protección a la infancia.
- Favorecer la eficacia y eficiencia en el desarrollo del programa acogER.

Destinatarios

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

Fecha y lugar

- Fecha: 19 octubre de octubre de 2020
- Lugar: ante la crisis derivada del COVID-19 y para respetar las medidas de higiene y sanidad el Encuentro se realizara en telemáticamente.

Programa

Hora	Fecha
9.15 10.00	Inauguración: <ul style="list-style-type: none"> Dirección General de Derechos para la Infancia y la Adolescencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 Dirección General de Infancia, Familia y Natalidad. Consejería de Políticas Sociales Familias Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid. IMSERSO FEDER
10.00 10.50	La importancia y necesidad del conocimiento epidemiológico <ul style="list-style-type: none"> Mariví Cascajo Almenara. . Universidad Pablo de Olavide (Sevilla). Manuel Posada de Paz. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. ISCIII Coordina: Dr. José A. Díaz Huertas
11.00 12.00	Apoyo a los niños/as que se encuentran en atención residencial y acogimiento familiar <ul style="list-style-type: none"> Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares. Prado Pérez Orama. Trabajadora Social. Maite Manzano Rodríguez. Coordinadora Servicio de Fisioterapia. de FEDER implicadas en el proyecto acogER FEDER: Actividades lúdicas: ocio inclusivo - Ayudas económicas / Terapias ¿Y a la mayoría de edad? María Ángeles Gómez de Fuentes, Directora de la vivienda Hogar Los Pinos Coordina: Teresa Alcázar Arroyo. Directora RI Las Rosas. Agencia Madrileña de Atención Social.
12.30 13.30	Adopción y acogimiento de niños con necesidades especiales <ul style="list-style-type: none"> Programa "Padres que acogen" para reclutar familias. <i>Mónica Díaz, Fundación Síndrome de Down</i> "Adopción y Acogimiento de niños con necesidades especiales: <i>José Luis Castellanos Delgado. Subdirector General de Políticas de Infancia y Adolescencia. Dirección General de Derechos de Infancia y Adolescencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.</i> ¿Qué familias hacen falta para las adopciones y acogimientos especiales? <i>Antonio Ferrandis Torres: Dirección General de Infancia, Familia y Natalidad</i> Coordina: FEDER
13.30 14.00	Impulso dentro de FEDER y de "acogER E+" <ul style="list-style-type: none"> Miembro Junta Directiva FEDER Consejo General de Enfermería Coordina: Dr. José A. Díaz Huertas
14:00 14.15	Conclusiones
14.30	Cierre de la Jornada

Inscripciones

Si estás interesado/a en asistir, inscríbete en el siguiente enlace:

https://docs.google.com/forms/d/1pyoPB85Wpkp4_m0DJNMgvLdY1I9aUTth3yTpxltuGeE/edit

Entidades colaboradoras:

Dirección General de Derechos de Infancia y Adolescencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

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