



#vulnERables

ENCUENTRO NACIONAL SOBRE MENORES CON ER ATENDIDOS POR EL SPI

19 OCTUBRE 2020



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: - 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 - 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 - Asociaciones de FEDER implicadas en el proyecto acogER - FEDER: Actividades lúdicas: ocio inclusivo - Ayudas económicas / Terapias ¿Y a la mayoría de edad? 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 - Programa “Padres que acogen” para reclutar familias. Mónica Díaz, Fundación Síndrome de Down “Adopción y Acogimiento de niños con necesidades especiales: 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. ¿Qué familias hacen falta para las adopciones y acogimientos especiales?. Antonio Ferrandis Torres: Dirección General de Infancia, Familia y Natalidad Coordina: FEDER
13.30 14.00	Impulso dentro de la FEDER y de “acogER E+” - Miembro Junta Directiva FEDER - Consejo General de Enfermería Coordina:
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 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