



acoger

ACOGIMIENTO DE MENORES CON
ENFERMEDADES RARAS

**Encuentro Nacional sobre Menores
con Enfermedades Poco Frecuentes
atendidos por el Sistema de
Protección a la Infancia**

27 OCTUBRE 2021

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¡VENTO CONTIGO!, ¡SE UNA FAMILIA DE ACOGIDA!



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

El I Encuentro Nacional sobre Menores con Enfermedades Raras (ER) atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia (SPI) se celebró en 2014 en el Centro Estatal de Referencia en Enfermedades Raras (CREER, Burgos). 8 años después, queremos abordar las propuestas institucionales, aproximarnos a la realidad de esta población infantil y analizar desde la salud, la educación, los servicios sociales y de protección y el ámbito legal-justicia la situación a fin de identificar propuestas y vías para una mejor atención a sus retos.

Objetivos

- » **Avanzar en el conocimiento** de la situación de la infancia con enfermedades poco frecuentes y necesidades especiales atendidos por el Sistema de Protección, sus familias y profesionales que les atienden.
- » **Abordar sus retos** desde los aspectos de salud, educación atención social y legales.
- » Realizar **propuestas de mejora e identificar alternativas** para mejorar su atención y calidad de vida.

Destinatarios

Profesionales relacionados con menores con enfermedades poco frecuentes que requieren ser atendidos por el Sistema de Protección a la Infancia.

Cuándo y dónde

- » **Fecha:** 27 octubre 2021
- » **Lugar:** teniendo en cuenta la situación derivada del COVID-19, este Encuentro se realizará de forma telemática. No obstante, dependiendo de la evolución de la pandemia y siempre respetando el aforo permitido, habrá una serie de plazas para acudir presencialmente. Si demanda de plazas solicitadas, supera a las plazas ofertadas se establecerán criterios para la asignación. Si se diese esta posibilidad de semipresencialidad, en la última semana de septiembre, comunicaremos el lugar de celebración, ubicado en Madrid.

Inscripciones

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

<https://docs.google.com/forms/d/1xlm5e8z764w9jMDI8uZzRXLhohwlEMN5oOfGT00ACR0/edit>

9.00 | Inauguración

- » **Bienvenida:** Luis Alberto Barriga Martín. Director General del IMSERSO y Alba Ancochea Díaz. Directora Gerente de FEDER.
- » **“El CREER al servicio de acogER”.** Aitor Aparicio García. Director Gerente Centro de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias -CREER-.
- » **“AcogER en la Comunidad de Madrid”.** Alberto San Juan Llorente. Director General de Infancia, Familias y Natalidad. Consejería de Políticas Sociales Familias Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.
- » **“Actual marco en las políticas de infancia en España”.** Violeta Assiego, Directora General de Derechos de la Infancia y de la Adolescencia. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

10.00 | El estado de la cuestión y necesidad e respuestas acordes a la situación

- » **“Estado de la cuestión”.** M^a Victoria Cascajo Almenara. Investigadora del Centro de Investigación Biomédica en Red de ER (CIBERER). Universidad Pablo de Olavide y Alba María Aragón Morales. Grupo e Investigación Demografía e Investigación Social en Salud (DEIS). Universidad Pablo de Olavide.
- » **“Propuestas desde la aproximación a la realidad”.** Carmen Murillo Dávila. FEDER.

10.30 | Salud

- » **“Necesidades de investigación”.** Manuel Posada de Paz. Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. IIER- ISCIII.
- » **“Apoyo a niños y familias desde la atención hospitalaria”.** Noemi Blanes Palomar. Trabajadora Social. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- » **“Necesidades sociosanitarias de las familias”.** Enfermera con niño acogido EERR.

Coordina/Modera: Diego Ayuso Murillo. Secretario General del Consejo General Enfermería.

11.50 | Educación

- » **“Cuando el recurso educativo que se precisa no es fácil de encontrar”.** Jorge González Fernández. Jefe de Servicio de Protección de Menores. Dirección General de

Familia, Infancia y Dinamización Demográfica. Consellería de Política Social. Xunta de Galicia.

- » **“Requisitos para una atención adecuada, necesidades de los niños. Enfermera escolar”**. Natividad López Langa. Enfermera. Presidenta AMECE.
- » **“¿Que pedirían las familias al colegio?”**. Familia acogedora de menor con ER. Manaia -Asociación Gallega de Adopción y Acogimiento.

Coordina/Modera: Jose Antonio Díaz Huertas. Pediatra.

13.10 | Atención social

- » **“Atención residencial lo más breve posible, ¿es posible?”**. Teresa Alcázar Arroyo. Directora RI Las Rosas. Agencia Madrileña de Atención Social. AMAs
- » **“¿Cómo prevenir el riesgo o el desamparo?”**. Ester Cabanes Vall. Directora General de Atención a la Infancia y la Adolescencia de la Generalitat de Catalunya
- » **“¿Qué pedirían las familias de acogida?”**. Familia acogedora de menor con ER.

Coordina/Modera: Marta Fonfria Solaberrieta Educadora Social. Centro Estatal de Atención a Personas con Enfermedades raras y sus Familias. (CREER). IMSERSO. Burgos.

14:30 | Descanso

16.00 | Reflexiones desde los aspectos legales

- » **Desde las familias**. David Suarez Leoz. Magistrado Juez de instrucción de Madrid. Familia Acogedora
- » **Desde las asociaciones**. Jorge Prades López. Notario. Fundación Aequitas. Consejo del Notariado. Presidente de Familias para la Acogida
- » **Desde el arco legal**. M. Begoña Fernández González, Catedrática de Derecho civil. Universidad San Pablo-CEU. Miembro de la Plataforma Derecho y Familia

Coordina / Modera: Alberto San Juan Llorente. Director General Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad. Comunidad de Madrid.

17.45 | Clausura