

INDICE	pagina
Presentación	3
Introducción	5
Una aproximación al problema	6
Jornadas sobre niños con enfermedades raras y sistema de protección infantil	8
Programa – Contenidos trabajados	9
Datos relevantes a tener en cuenta	10
I. Análisis de la realidad en el Sistema de Protección a la Infancia	10
II. Respuestas desde el Sistema de Protección a la Infancia	15
III. Alternativas familiares	18
IV. Recursos: familias y menores con enfermedades poco frecuentes	21
Estado de la situación: conclusiones	24
I. La realidad de las familias y menores con enfermedad rara	24
II. La realidad del Sistema de Protección a la Infancia y menores con ER	24
III. La realidad de los anteproyectos de la Ley de Protección a la Infancia	25
Estrategias: líneas de intervención	27
Anexos	28
Anexo I. Asistentes	28
Anexo II. Impacto en la Prensa de la Jornada	29
Anexo III. Convención Derechos del Niño de Naciones Unidas	30
Anexo IV. Convención Personas con Discapacidad de Naciones Unidas	31

PRESENTACIÓN

Las enfermedades raras plantean retos sanitarios, de investigación, organización, sociales y humanos como ninguna otra enfermedad en la historia de la humanidad.

Por la paradójica cantidad de causas, por su variabilidad cuasi personal, por la dificultad de su diagnóstico, porque afecta en un gran porcentaje a niños, por la ausencia de tratamientos, por lo caros que son si existen, por la necesidad de múltiples consultas con diferentes especialistas, por los cuidados y atenciones que precisan. La familia nuclear con frecuencia se ve desbordada económicamente y en la necesidad de atención de estas personas.

Con todas estas dificultades la única solución es creer y apostar con todas nuestras fuerzas en Si a ella sometemos, de verdad, todas nuestras actuaciones los profesionales y gestores, iremos encontrando el camino para, de una parte liberar recursos, y de otra, encontrar los necesarios para atender a estas personas.

Si lo que se plantea es acoger, el reto realmente es extraordinario. A mi juicio no solo sirven familias especializadas en acoger niños con enfermedades raras: cada caso va a necesitar su propia especialización, adaptación a las muy particulares necesidades del niño. Que al menos un cónyuge esté totalmente liberado de cargas laborales para dedicar todo el tiempo a la difícil agenda de estos pacientes, a la necesidad de adaptación al nuevo entorno familiar, a ganarse la confianza de un niño que se ha visto desarraigado o rechazado. A invertir una gran parte de sus ingresos en la cantidad de procesos y tratamientos no cubiertos por la Sanidad pública, ni por los Servicios Sociales.

Me resulta imprescindible, que antes de plantear la guardia o custodia de un niño con enfermedad rara a una familia, necesariamente excepcionalmente generosa y comprometida, todos los miembros de los equipos de apoyo sanitarios, sociales, de gestión, tengan estudiadas no sólo las necesidades inicialmente detectadas sino las posibilidades de apoyo legales, lejos de un voluntarismo que puede ser dramáticamente frustrante.

Quiero reconocer la labor, desconocida en muchas ocasiones, de los profesionales de los centros de acogimiento residencial que atienden a estos niños y a la implicación en este proyecto de 20 profesionales de 9 instituciones, así como a los que han patrocinado la edición de esta monografía, destacando la importancia de crear redes desde las distintas instituciones que trabajan en torno a este problema.

El reto que se plante es tan necesario, tan ambicioso, tan difícil, tan hermoso, tan humano, que sólo queda felicitar a los que han pensado en ello y aún, con todas las dificultades, están dispuestos a llevarlo adelante.

Ignacio Burgos Pérez

Impulsor y coordinador de la Ponencia sobre Enfermedades Raras en el Senado.

Co-coordinador del Grupo de Trabajo sobre enfermedades raras en el Consejo.

Asesor de Sanidad.

INTRODUCCIÓN

La existencia de niños con enfermedades poco frecuentes, raras, va a determinar importantes problemas y dificultades de ámbito sociosanitario, no sólo en el menor y su familia, si no en el entorno social.

La *Federación Estatal de Enfermedades Raras (FEDER)*, el *Instituto Madrileño de la Familia y el Menor (IMFM)* y el *Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)* del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio de Economía y Competitividad desde hace años son conscientes de estas dificultades, y está trabajando en el análisis de la situación y búsqueda de soluciones que aumenten la calidad en la atención a este colectivo.

Uno de los temas novedosos que se ha tratado es el que implica la existencia de menores con enfermedades raras que no viven en un entorno familiar normalizado, y están siendo atendidos por el sistema de atención/protección a la infancia, con medidas legales de:

- *Guarda*, ante la solicitud de ayuda de los padres o tutores, o
- *Tutela*, por el incumplimiento de los deberes de protección por parte de los padres o tutores lo que determina una situación de desamparo y la suspensión de la patria potestad.

Estos menores pueden ser atendidos en:

- *Acogimiento familiar*, por una familia extensa o ajena.
- *Acogimiento residencial*, en una centro de protección de menores.

Considerando la importancia de este problema, el desconocimiento acerca de esta situación y la necesidad de dar respuestas acordes desarrollando distintas iniciativas dentro del marco de “*AcogER*”: **Acogimiento de niños con Enfermedades Raras**.

“**AcogER**” pretende:

- Impulsar el conocimiento y sensibilización acerca de los niños con enfermedades raras y sus familias en situación de riesgo social.
- Promocionar la prevención de situaciones que requieran ser atendidas por el sistema de protección.
- Promover el acogimiento familiar en general y, especialmente, de niños con enfermedades poco frecuentes que requieren ser atendidos por el sistema de protección.
- Apoyar a los niños en acogimiento familiar y a los equipos encargados de su atención.

Para ello, desarrollar diferentes actividades, una de ellas era celebrar una Jornadas de trabajo con el objetivo de “*Analizar el estado de situación actual de los menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema de Protección a la Infancia*”

UNA APROXIMACION AL PROBLEMA

El Instituto Madrileño del Menor y la Familiar realizó una revisión de los casos de niños atendidos en cinco Residencias infantiles de protección¹ y por la Unidad de Acogimiento Familiar en un periodo de 5 años (01.04. 2008 a 31.03.2013).

La población total atendida se estima, en aproximadamente 6.000 niños, de ellos 79 (1,3%) presentaron una enfermedad rara según el portal de Orphanet².

En 11 casos presentaban hermanos también con una enfermedad rara.

De estos niños 51 (66%) estaban tutelados por la Comunidad de Madrid y 28 (34%) habían establecido un contrato de Guarda.

Respecto a su situación 7 (8,9%) fallecieron, 28 (35,4%) fueron acogidos por una familia, 18 (22,78%) se produjo la reincorporación familiar con ayudas o por haberse resuelto los problemas que dieron lugar a la intervención, y 26 (32,9%) permanecían en acogimiento residencial.

Se da la circunstancia de que estos niños con una enfermedad rara atendidos en centros de acogimiento residencial conviven con otros niños que, en ocasiones, presentan problemas de salud con necesidades especiales como por ejemplo en el mismo periodo de tiempo se atendieron a 12 niños con síndrome de Down, 13 VIH +, 5 con un Síndrome de alcoholismo fetal, etc.,³ con una problemática sociofamiliar similar.

¹ Isabel Clara Eugenia, Casa de los Niños, Las Rosas, Azaleas, Vallehermoso

² http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Search_List.php?Ing=ES&TAG=T

³ Cortés A, Díaz Huertas JA, Rivera M, Muñoz A et al. (2012) Salud de los niños atendidos por el sistema de protección a la infancia: acogimiento residencial, familiar y adopción, Guía para profesionales sanitarios y acogedores. Sociedad Española de Pediatría Social. Disponible en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/guiaSEPSacogimiento.pdf>

Cuadro . Enfermedades infrecuentes en niños atendidos protección a la infancia: Madrid.

Enfermedad	N	Enfermedad	N
Acondroplasia	1	Megacisterna magna	1
Agenesia cuerpo calloso, ectasia pielica	1	Microdelección 22q11.2 (A-D)	1
Anemia falciforme	3	Mielomeningocele	1
Atrofia muscular espinal	2	Neurofibromatosis glaucoma congénito	1
Autismo	1	Neurofibromatosis tipo 1. (1 VIH +)	4
Cardiopatía congénita y atresia anal	1	Osteogénesis	1
Catarata congénita	1	Osteogénesis, tetraplesia parálisis cerebral	1
Diabetes Mellitus 1, hipotiroidismo, epilepsia	1	Osteogénesis imperfecta secundaria a mutación c.937-3C>t gen COL1A2 (Tipo I)	2
Déficit de lipoproteinlipasa severa	2	Panhipopituitarismo, síndr.regresión caudal	1
Déficit hormona de crecimiento	1	Retraso generalizado etología desconocida	1
Displasia espondiloepifisaria congénita	1	Retraso global moderado signos de autismo	1
Displasia septo óptica	1	Síndrome colestasico secundario en recién nacido	1
Distonía generalizada con estudio genético (DYT-1) negativo	1	Síndrome de Aicardi	1
Distrofia Muscular de Duchenne	1	Síndrome de Apert	1
Enanismo	1	Síndrome de Cornelia	1
Encefalopatía congénita	1	Síndrome de Edwards	1
Encefalopatía no filiada y tronco arterioso	1	Síndrome de Emanuel	1
Encefalopatía severa con hipoacusia severa y disminución agudeza visual	1	Síndrome de Joubert	1
Enfermedad de Legg-Calve-Perthes	1	Síndrome de Maullido de Gato	2
Enfermedad de Peliazaeus Merzbach	2	Síndrome de Poland	1
Enfermedad Mitocondrial	1	Síndrome de Ret	1
Enfermedad Moya-Moya	1	Síndrome de Steinert	2
Epilepsia	1	Síndrome de West, Síndrome de West	2
Espina bífida	1	Síndrome de Williams	1
Fibrosis Quística	1	Síndrome polimalformativo, encefalopatía severa e insuficiencia renal terminal	1
Gastroquisis	1	Síndrome polimalformativo no filiado	1
Hemofilia grave congénita	1	Síndrome Tourette	1
Inmunodeficiencia combinada severa trasplante de medula ósea	1	Sordera / hipoacusia severa profunda / neurosensorial bilateral (*)	6
Labio leporino y fisura palatina	1	Trastorno del metabolismo	1
Leucemia mieloide aguda	2	Urticaria por frio	1

(*) Se han incluido aquellas que no se encuentra etiológica (sin diagnóstico) y otras asociadas con retraso mental y discapacidad visual

JORNADAS SOBRE NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS Y SISTEMA DE PROTECCIÓN INFANTIL

Las Jornadas de trabajo se celebraron en Burgos los días 14 y 15 de Octubre de 2014 organizada por la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*, el *Instituto Madrileño de la Familia y el Menor (IMFM)* y el *Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)* del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio de Economía y Competitividad con la colaboración del *Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER)* y la *Dirección General de Servicios para las Familias y la Infancia* del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Además participaron la *Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León*, el *Proyecto de Familias de Acogida de Cruz Roja en Castilla y León*, el *Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid*, la *Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS)* y familias con niños con enfermedades poco frecuentes.

Los objetivos de la Jornada fueron:

1. Analizar las necesidades y problemas de los niños con ER y sus familias desde la perspectiva de aquellos que requieren la atención por los servicios de protección a la infancia.
2. Desarrollar criterios de prevención y apoyo a las familias que contribuyan a que no sea necesaria la atención al niño fuera su ámbito familiar,
3. Examinar las dificultades en la atención sociosanitaria de estos niños en el contexto de protección a la infancia.
4. Considerar la situación desde la nueva legislación del menor actualmente en fase de proyecto de Ley.
5. Proponer medidas que faciliten la reincorporación familiar y/o alternativa familiar.
6. Contribuir al conocimiento y sensibilización acerca de las necesidades de esta población infantil.
7. Proponer mejoras en la atención a los niños y familias con ER.
8. Valorar posibilidades de participación infantil en las que aporten sus propias vivencias y expectativas y necesidades.

CONTENIDOS TRABAJADOS (*)

Mesa redonda I: “Análisis de la realidad en el Sistema de Protección a la Infancia”

- Problemática clínica-necesidades sanitarias.

Manuel Posada de Paz, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras.

- Problemática sociosanitaria desde la protección infantil.

José A. Díaz Huertas, Pediatría. Coordinador de Asistencia Sanitaria. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor. Unidad de Pediatría Social del Hospital Infantil Niño Jesús.

- Impacto psicosocial de las Enfermedades Raras en el núcleo familiar.

Alba Ancochea Díaz, Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras.

- Testimonio de familia con hija con enfermedad poco frecuente: impacto del diagnóstico.

Inmaculada Esteban, madre de una niña con enfermedad poco frecuente.

Mesa redonda II: “Respuestas desde el Sistema de Protección a la Infancia”

- Salud y discapacidad en los anteproyectos de ley de protección a la infancia.

Salomé Adroher Biosca, Directora General de Servicios para la Infancia y la Familia.

- Yo también tengo futuro.

Tomás Castillo Arenal, miembro de Junta Directiva. Federación Española de Enfermedades Raras.

- Respuestas desde el Sistema de Protección a la Infancia.

Jesús Fuertes Zurita, Director General de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

- Respuestas desde el Sistema de Protección a la Infancia.

Ana Cristina Gómez Aparicio, Subdirectora General de Recursos y Programas. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor.

- Testimonio de familia acogedora de menor con enfermedad poco frecuente.

Laura Morchón Álvarez, madre acogedora de menor con enfermedad poco frecuente.

Mesa redonda III: “Alternativas familiares”

- El día a día en una residencia infantil.

Teresa Alcázar Arroyo, Directora de Residencia Infantil “Las Rosas”. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor.

- El día a día en una residencia infantil.

Ángel Cortés Lozano, Pediatra Residencia Infantil “Casa de los Niños”. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor.

- Acogimientos familiares especiales.

Adriana Díaz Argüello, Responsable del proyecto de familias de acogida en Junta de Castilla y León. Cruz Roja.

Mesa redonda IV: “Recursos: familias y menores con enfermedades poco frecuentes”

- SIO como recurso para el conocimiento y la información a las familias profesionales y Administraciones.

Miriam Torregrosa Granado, Trabajadora Social del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras de FEDER.

- CREER, recurso a disposición de los menores con Enfermedades Raras.

Marta Fonfria Solabarrieta, Educadora Social. Centro de Referencia Estatal en Enfermedades Raras.

DATOS RELEVANTES A TENER EN CUENTA

MESA REDONDA I: “ANÁLISIS DE LA REALIDAD EN EL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA”

▪ PROBLEMÁTICA CLÍNICA-NECESIDADES SANITARIAS

Las denominadas “*Enfermedades de Baja Prevalencia*” o “*Enfermedades Raras (ER)*” han sido definidas en el marco de la Comunidad Europea como aquellas cuya prevalencia es inferior a 5 casos por 10.000 habitantes.

En la actualidad existen 3 millones de afectados por enfermedades raras, la mitad con pronóstico vital en riesgo. Un 80% de las enfermedades son congénitas y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), afectando a niños y adolescentes. Además El 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes generando distintas formas de dependencia.

Las enfermedades raras se caracterizan principalmente por:

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Falta de información sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- La escasa información de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento y pocos recursos en torno a estas patologías.
- Dificultad de diagnóstico y escasos tratamientos específicos en muchos de los casos.

El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), forma parte de la estructura del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) desde noviembre de 2003 y sus objetivos y funciones, entre otras, se encuadran en los siguientes planes:

- Plan de acción en Investigación:
 - Identificar la magnitud de las enfermedades raras, estableciendo un sistema de información de base epidemiológica.
 - Promover la investigación clínica, básica, sociosanitaria y socioeconómica de las ER dentro del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (I+D+I).
 - Elaborar y actualizar periódicamente un censo de los recursos de actividades en relación con las ER.
 - Impulsar y coordinar un banco de material biológico vinculado a las ER.
- Plan de acción en el marco técnico-asistencial:
 - Identificar las unidades clínicas de referencia en el ámbito de las ER en colaboración con los servicios de salud de las Comunidades Autónomas.
 - Procurar una adecuada atención sanitaria a los pacientes con ER en colaboración con los servicios de salud de las Comunidades Autónomas, y los coordinadores de las Redes de Investigación que sustenta IIER.

- Informar sobre la pertinencia científica, técnica y ética de ensayos clínicos con medicamentos huérfanos o con otros medicamentos o dispositivos, cuando se trate de ampliar su indicación de uso para ER, sin perjuicio de las competencias de otros órganos de la Administración.
- Promover acciones piloto de innovación en relación con la atención clínica y sociosanitaria en ER, creando grupos de expertos que establezcan criterios de actuación, contribuyendo a elaborar protocolos clínico-terapéuticos de consenso.

▪ **PROBLEMÁTICA SOCIOSANITARIAS DESDE LA PROTECCIÓN INFANTIL**

Las cifras nos hablan de la importancia de los niños que requieren ser atendidos por el sistema de protección: el número de niños en España con expediente de protección abierto según los datos de la Estadística Básica de Medidas de Protección a la Infancia del Observatorio de la Infancia en 2012 era de 39.754 lo que representa, una tasa de 479,1 por 100.00 habitantes⁴.

Siendo por definición infrecuentes las enfermedades raras sin embargo es un colectivo importante en la población que requiere la intervención de los servicios de protección a la infancia, niños que tienen unas necesidades y problemas en salud y sociales, educativos,..., específicos que en ocasiones son la causa de la necesidad de la intervención y por otra parte suponen una dificultad para los profesionales en los centros de acogimiento residencial y para las familias acogedoras por los cuidados y recursos que se precisan para su adecuada atención.

▪ **IMPACTO PSICOSOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL NÚCLEO FAMILIAR.**

En España cerca de 3 millones de personas están afectados por una enfermedad poco frecuente que tienen unas necesidades específicas sociosanitarias para las personas con la enfermedad rara y sus familias debido a:

- Pocos pacientes por cada patología y dispersos geográficamente.
- Tiempo de espera y consecuencias del retraso para obtener un diagnóstico.
- Peregrinaje en busca de respuestas.
- Falta de acceso a la información sobre la enfermedad: diagnóstico, cuidado, tratamiento y ayudas técnicas.
- Descoordinación entre profesionales sanitarios.
- Impacto social y psicológico.
- Falta de dispositivos de ayuda sociales y sanitarios: que origina un empobrecimiento.
- Falta de conocimiento y reconocimiento político y social.
- Falta de centros de atención especializados.
- Investigación fragmentada e insuficiente.
- La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de protocolo para la enfermedad.

⁴ [http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/BOLETIN_INFANCIA_15_\(accesible\).pdf](http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/productos/pdf/BOLETIN_INFANCIA_15_(accesible).pdf)

- Valoración de la discapacidad y de la dependencia: sólo una de cada cinco personas tiene el reconocimiento de la Ley de Dependencia, de ellas sólo una de cada tres ha recibido ya la prestación.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.

▪ **TESTIMONIO DE FAMILIA CON HIJA CON ENFERMEDAD POCO FRECUENTE: IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO**

Las familias se enfrentan a distintos problemas, se recogió la experiencia de una familia con un hijo con un nevus gigante que desconocía la situación durante la gestación y la información que recibió no fue la adecuada ni por el momento, el lugar, el pronóstico/expectativas que sugirieron, el contenido, la falta de conocimientos acerca de la enfermedad que transmitieron los profesionales, la falta de apoyo / ayudas sociales,..., en definitiva a la situación ya de por si compleja de enfrentarse a una enfermedad poco frecuente se añaden las dificultades de una atención y apoyo muy deficientes de los profesionales e instituciones.

MESA REDONDA II: “RESPUESTAS DESDE EL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA”

▪ SALUD Y DISCAPACIDAD EN LOS ANTEPROYECTOS DE LEY DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA

La reforma de la Ley de Protección a la infancia responde a tres razones:

- Se adapta a la recomendación de Organismos Nacionales e Internacionales
- Cumple el compromiso del Gobierno: Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia.
- Responde a los problemas de la infancia, entre ellos:
 - Muchos menores tutelados o en guarda, en 2012 casi 35.000 niños: en acogimiento residencial, 13.703 (39,4%), y 21.127 en acogimiento familiar (60,65%).
 - Procesos de adopción nacional internacional lentos. En 2012: 823 adopciones nacionales; 1.693 adopciones Internacionales; y, 2.910 nuevas solicitudes de adopción internacional.
 - Muchos menores víctimas de violencia de género: casi el 65 % de las mujeres víctimas tienen hijos menores de edad y alrededor del 55% afirman que sus hijos han sufrido la violencia.
 - 3.191 menores víctimas de delitos contra la libertad sexual en 2012.

La discapacidad y la enfermedad se contemplan de forma específica en la reforma:

- Incorporando de la Convención de derechos de las personas con discapacidad como Convenio básico en la Ley orgánica de protección jurídica del menor.
- Incluyendo de la enfermedad y la discapacidad en la regulación de los derechos y deberes de los menores.
- Considerando la enfermedad ya la discapacidad en los principios rectores de la actuación administrativa
- Estableciendo la enfermedad y la discapacidad en la regulación del riesgo y del desamparo.
- Contemplando la enfermedad y la discapacidad en la regulación de las medidas de protección.

▪ RESPUESTAS DESDE EL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA: CASTILLA Y LEÓN

La Comunidad de Castilla y León tiene una población total de 2.519.875 personas de ellas 164.589 (6,56%) presentan discapacidad. Los menores de 18 años son 365.537 y de ellos 4.760 (1,3%) con discapacidad. Los niños atendidos por el Sistema de Protección en Castilla y León eran 1.512 y con discapacidad 83 (5,48%) (Cuadro 1).

Cuadro 1 . Menores protegidos con discapacidad en Castilla y León.

Edad	Tutelados	En Guarda	Acogimiento Familiar	Acogimiento Residencial	Total
0 -18 meses	1	-	-	1	1
19 meses– 5 años	13	1	10	4	14
6 – 12 años	22	2	14	10	24
13 – 18 años	38	1	17	22	39
> 18 años	-	5	3	2	5
TOTAL	74	9	44	39	83
Menores adoptables	20				20

Los 83 casos de niños protegidos que presentan discapacidad se corresponden 51 a discapacidad psíquica, 6 física, 2 sensorial, 17 pluridiscapacidad y 7 con diagnóstico de enfermedades raras.

Para la atención a la población infantil que requieren medidas de protección se disponen de 60 Centros con un total de 678 plazas, Acogimiento residencial: centros residenciales y plazas (Cuadro 2).

Cuadro 2. Centros de acogimiento residencial y plazas en Castilla León.

Centros			Plazas		
Acogimiento Ordinario	Acogimiento Necesidades Especiales • Discapacidad (7 centros/30 plazas) • Socialización • Menores Embarazadas	Total Centros	Acogimiento Ordinario	Acogimiento Necesidades Especiales	Total Plazas
43	17	60	572	106	678

Al valorar la relación entre desprotección y discapacidad debemos considerar:

- La existencia de una fuerte sobrerrepresentación.
- La discapacidad como consecuencia.
- La discapacidad como causa.
- La transmisión intergeneracional.
- Las dificultades de la protección.

La atención en acogimiento de los niños con discapacidad plantea una serie de desafíos como:

- Grupos de Apoyo y Autoayuda.
- Apoyo Técnico.
- Servicio telefónico de emergencia de 24 horas.
- Exención Fiscal para los acogedores de las ayudas por niño acogido.
- Recursos de respiro y descanso temporal.
- Compensación económica diferenciada.

▪ **RESPUESTAS DESDE EL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA: MADRID**

La Comunidad de Madrid tiene una población total de 6.448.272 personas de ellas 306.175 (4,74%) presentan discapacidad. Los menores de 18 años son 1.295.271 y de ellos 20.321 (1,57%) con discapacidad. Los niños atendidos por el Sistema de Protección en Madrid en 2013 eran de 4.067 y 195 con discapacidad (4,8%). Respecto a la medida el 67,8% estaban Tutelados, el 14,8% Guardas y el 17,4% Promoción del acogimiento. (Cuadro 3).

Cuadro 3. Expedientes abiertos según los tipos de medidas y tipos de acogimiento.

Destino / Medidas	Guarda	Tutela	Promoción del Acogimiento	Total	
				Nº	%
Acogimiento residencial	506	1.128	--	1.634	40,2
Acogimiento familiar	95	1.632	706	2.433	59,8
Total casos abiertos	601	2.760	706	4.067	100

La red de recursos de Acogimiento residencial de la Comunidad de Madrid dispone de 85 Centros y 1.600 plazas (Cuadro 4).

Cuadro 4. Red de recursos residenciales.

	Acogida Urgente	Primera Infancia	Residencias Infantiles	Hogares	Pisos de adolescentes	Tratamiento terapéutico	Discapacidad	Total
Centros	2	3	25	25	16	9	7	85
Plazas	82	116	796	217	147	152	90	1.600

El 60% de los menores protegidos se encuentran en acogimiento familiar, de ellos el 71% familia extensa y 29% familia alternativa.

Cuadro 5. Acogimientos ordinarios y especializados Madrid, 2013.

Acogimiento	Familias	Niños
Ordinarios	391	465
Especializados	184	206*
Total	575	671

*grupos de hermanos, enfermedad - discapacidad, TDAH, problemas emocionales, retraso madurativo,...

Respecto a las adopciones en el año 2013:

- Adopción nacional: 36 adopciones ordinarias y 9 adopciones especiales en el año 2013
- Adopción internacional: 275 menores y 29 casos (10%) de adopciones especiales.

En una revisión de 2008 a 2012 se atendieron 79 niños con diagnóstico de ER:

- 51 tutelas y 28 guardas.
- 7 fallecieron, 18 reincorporación familiar, 28 en acogimiento familiar/adopción y 26 en acogimiento residencial.

· Promoción del acogimiento: "situaciones en que el menor convive con su familia extensa pero no se ha acordado una medida de protección, al no existir una situación de desprotección o grave riesgo para el mismo".

- El apoyo institucional a las familias acogedoras se realiza a través de:
- Acompañamiento técnico en todo el proceso hasta su finalización y orientación profesional continúa.
- Programa específico de acogimiento permanente con especial dificultad.
- Ayudas económicas: 3.500.000 €.
- Tratamiento psicoterapéutico de menores.
- Programa de apoyo en casa.
- Beneficios fiscales.
- Beneficios laborales por acogimiento.
- Consideración del acogido a efectos de “familias numerosas”.
- Escolarización por turno de emergencia social.

▪ YO TAMBIÉN TENGO FUTURO

Desde la experiencia de una familia con un niño con una fibrosis quística se hicieron las siguientes reflexiones:

- La acogida del niño en el seno de la familia tiene mucho que ver con su futuro.
- Las familias reciben con mucha frecuencia, mensajes muy negativos sobre el niño que les ha nacido.
- Es muy necesario avanzar en la comunicación de la enfermedad para evitar el impacto demoledor que en las familias produce.
- Lejos de ser una desgracia, la enfermedad crónica y sin cura forma parte de la diversidad humana, de la que todos formamos parte.
- La mayoría de las enfermedades poco frecuentes tienen origen genético, hoy sabemos que nadie es genéticamente “normal”, todas las personas tenemos alteraciones genéticas.
- El niño tiene derecho a una imagen personal, a no ser visto como diferente, a no ser considerado como un “niño problema”.
- Las familias tienen derecho a recibir una información equilibrada donde se hable de la enfermedad, de la discapacidad incluso, pero también de las posibilidades del niño.
- La Ley General de Derechos de las personas con discapacidad (2012) asume la nueva visión de la discapacidad como un resultado de la interacción entre las propias limitaciones y el entorno.
- El niño tiene derecho a contar con los apoyos necesarios para que su discapacidad no quede resaltada, sino por el contrario, sean sus capacidades las protagonistas.
- La familia es la mejor aliada, si logramos huir de la cultura de la desgracia, si evitamos la sensación de catástrofe personal que suele acompañar a la noticia.
- Todos los niños tienen derecho a ser felices, como los demás.
- La experiencia demuestra la enorme capacidad del ser humano de ser feliz con lo que la naturaleza le ha dotado.

▪ **TESTIMONIO DE FAMILIA ACOGEDORA DE MENOR CON ENFERMEDAD POCO FRECUENTE**

Las familias acogedoras en ocasiones profesional con el niño por temas educativos, sanitarios, del sistema de protección,..., han tenido un contacto con el niño previamente, han establecido una relación más allá de lo laboral y posteriormente fruto de esa relación formalizan un acogimiento.

Este tipo de acogimiento parte de un conocimiento progresivo tanto de las personas como de su situación socio-familiar y de lo relacionado con la ER.

Una familia compartió su experiencia de acogimiento de un niño que presentaba un Síndrome de Schwart-Jampel tipo 2 ó Síndrome de Stuve Wiedemann que había estado atendido en el hospital y que posteriormente fue acogido por uno de los profesionales del centro hospitalario.

MESA REDONDA III: "ALTERNATIVAS FAMILIARES"

▪ EL DÍA A DÍA EN UNA RESIDENCIA INFANTIL: DIRECTORA

La tipología de los niños atendidos en una residencia de acogida puede ser por:

- Menores víctimas de malos tratos.
- Menores con problemas de conducta o de salud mental.
- Menores extranjeros no acompañados.
- Menores con padres con problemas de salud mental, drogodependientes.
- Menores con padres sin recursos personales y materiales.
- Además estos menores pueden tener alguna enfermedad grave, discapacidad, enfermedad rara.

Los niños pueden estar en régimen de:

- Guarda: se produce por una petición ayuda, es temporal, no se priva de la patria potestad los padres delegan la guarda de sus hijos.
- Tutela: produce por el incumplimiento de los padres con sus deberes de protección por acción u omisión y se les priva de la patria potestad, no hay un tiempo concreto.

El día a día en una Residencia Infantil con:

- El niño:
 - Los menores pueden ingresar desde los centros de acogida o desde casa.
 - Se cita primero a la familia con los menores para enseñarles el centro y presentarles al equipo.
 - Se fija un día de ingreso.
 - A todos los niños se les busca un centro escolar adecuado a sus características y un seguimiento médico.
 - El criterio normalizador.
- Los padres:
 - Trabajan los servicios sociales a través del centro de atención a la infancia (CAI) los objetivos de mejora.
 - La residencia trabaja con los padres en todo lo que afecta al menor.
 - Recabamos información sobre el menor.

Información sanitaria es muy importante: Necesidad de tener datos y de abordar a su debido tiempo el principio de realidad del menor.

A título de reflexiones acerca de nuestra experiencia en la atención a niños con necesidades especiales:

- Adquirimos experiencia en menores enfermos, primando ofrecerles una vida normalizada e integradora evitando la victimización.
- El resto de los menores aprenden desde la vida cotidiana principios de solidaridad.

- Nos formamos para trabajar el abordaje del principio de realidad de estos niños/as. La historia, la asunción de enfermedad. A veces se realiza un abordaje entre el educador y el psicólogo del centro, a veces buscamos atención más especializada.
- Aprendemos cosas nuevas que les facilite su integración, lenguaje de signos, recursos especializados, asociaciones de ocio para menores con distintas enfermedades que permitan un modelaje *positivo*.

- **EL DÍA A DÍA EN UNA RESIDENCIA INFANTIL: MEDICO**

Las residencias infantiles de protección, acogen a niños cuando sus familias no pueden atender adecuadamente sus necesidades básicas y, entre otras circunstancias, no hay otra alternativa familiar.

Las familias con niños con ER se enfrentan a dificultades que en ocasiones superan sus posibilidades de facilitar los cuidados y atención que precisan y/o porque estos niños hayan podido ser objeto de malos tratos o una atención inadecuada por parte de sus progenitores que puede hacer que requieran ser atendidos por los sistemas de protección a la infancia bien en régimen de Guarda, por la solicitud de los padres, o bien porque se declare una situación de desamparo legal por abandono o malos tratos y que la Comunidad Autónoma asuma la tutela de ese niño.

En estas situaciones las Residencias se enfrentan a atender a un niño que presenta una problemática social en el que los temas de salud tienen una gran importancia.

En ocasiones conviven varios niños que presentan necesidades especiales en salud y además que los problemas de salud de uno puedan incidir negativamente en el otro como es el caso de los procesos infectocontagiosos.

Los cuidados especiales que requieren estos niños implican la necesidad de disponer de personal y medios adecuados para su atención sin que ello suponga que la residencia deba ser un centro clínico.

La atención a estos niños supone una importante carga de trabajo por el número de las consultas a médicos especialistas y pruebas diagnósticas que requieren que además pueden ser en centros diferentes.

En la práctica se constata la dificultad de encontrar una alternativa familiar para estos niños y que se preciaría avanzar en las respuestas tanto en este aspecto como en otros como los recursos sociosanitarios y educativos que precisan.

- **ACOGIMIENTOS FAMILIARES ESPECIALES**

Desde 1989 Cruz Roja a través del proyecto de *Acogimiento Familiar - Familias de Acogida* pone al servicio de la sociedad un recurso que facilita la integración de niños y niñas en riesgo social, mediante la participación voluntaria y comprometida de familias con un alto sentido de solidaridad.

Para lograr esto Cruz Roja, realiza acciones de difusión y promoción del Programa de Acogimiento Familiar de la Junta de Castilla y León, capta, prepara y forma las Familias que se ofrecen para hacer acogimientos y una vez se inicia un acogimiento las acompaña y asesora de principio a fin (Cuadro 5).

Cuadro 5. Acogimientos ordinarios y especializados en familia ajena. Castilla y León, septiembre 2014.

Acogimiento	Familias	Niños	Familias (%)	Niños (%)	Características
Ordinarios	91	139			
Especializados	86	95	4 (4,6%)	4 (4,2%)	Enfermedades Raras
			16 (18,6%)	19 (20%)	Discapacidad Grave
			66 (76,8%)	73 (76,8%)	Otras características especiales
Total	177	234	86	95	

Dentro de las aportaciones de la Cruz Roja fue la visión de un video con la experiencia de una familia de acogida de urgencias⁵.

⁵ Disponible en:
http://www.cruzroja.tv/download.php?file=http://cruzroja.vivocom.eu/cruzroja/videos/crtv140929_arsenio_veronica_800.mp4

MESA REDONDA IV. RECURSOS: FAMILIAS Y MENORES CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

▪ SIO, RECURSO PARA EL CONOCIMIENTO Y LA INFORMACIÓN A LAS FAMILIAS PROFESIONALES Y ADMINISTRACIONES

El Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras, es ofertado desde FEDER como respuesta a consultas que, desde el comienzo de las actividades de la Federación, comenzaron a realizar, tanto personas afectadas, familiares y profesionales relacionados con el ámbito de las enfermedades poco frecuentes.

Los *objetivos* de SIO son los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de los afectados por ER y sus familias facilitando el acceso a la información de calidad.
- Favorecer la coordinación entre profesionales sociosanitarios.
- Promover la creación de normativas en las CC.AA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.
- Generar documentación estadísticas de las necesidades del colectivo atendiendo cada vez más a la especificidad de los resultados.
- Difundir la problemática de los afectados y sus familias a la sociedad.

A través de SIO se obtienen:

- Datos que nos ayudan a conocer la magnitud del problema, necesidades de las personas afectadas.
- Datos que nos ayudan a plantear propuestas de trabajo para mejorar-cambiar la situación.
- Datos para facilitar información al *Observatorio de FEDER*.

A continuación, se muestran los *resultados* del SIO, actualizados a diciembre 2014:

En relación a la atención individual de las consultas que nos realizan personas afectadas por ER, sus familias y profesionales (a demanda del Usuario).

- Número consultas atendidas	43.731
- Consultas otros países	5.011
- ER distintas que han consultado	1.715
- Intervenciones realizadas	52.678
- Derivaciones Asociaciones	17.328
- Nº afectados ER que hemos puesto en contacto	5.098
- Nº redes de personas afectadas por ER ayudado a crear	121
- Informado sobre profesionales con experiencia	2.555
- Consultas de personas sin diagnosticar atendidas	3.223
- Casos atendidos Servicio de Apoyo Psicológico,	2.223
- Casos atendidos Servicio de Asesoría Jurídica,	1404

En relación a mejorar la situación de las personas afectadas por ER y sus familias para salir de la exclusión, el servicio proporciona una gestión de difusión de información general y específica sobre ER (dirigido a todas las personas que han realizado alguna consulta previa y que nos han autorizado a que les enviemos información de forma regular).

- Más de 75.000 envíos postales o correo electrónico masivos, por patología, por CCAA.
- 1810 Eventos de Interés COMUNICADOS.
- 3371 Avances y Publicaciones COMUNICADOS.

▪ **CREER, RECURSO A DISPOSICIÓN DE LOS MENORES CON ENFERMEDADES RARAS**

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) es un recurso estatal ubicado en Burgos, dependiente del IMSERSO, y comprometido en la mejora de la calidad de vida de las Personas afectadas por enfermedades raras, sus Familias y Profesionales que las atienden. La solicitud de atención en los distintos programas en marcha, se realiza directamente contactando con CREER: www.creenfermedadesraras.es.

Como Centro de Referencia Estatal busca nuevos cauces que hagan la vida más fácil a quienes padecen estas enfermedades poco comunes, desarrollando proyectos y programas de coordinación, investigación e innovación, apoyando la formación de profesionales, desarrollando acciones de divulgación y sensibilización y prestando apoyo técnico a otros recursos.

Como Centro Especializado en la atención de Personas con enfermedades poco comunes y sus Familias, desarrolla distintos programas de atención y apoyo a Familias, personas cuidadoras y personas afectadas de enfermedad rara desde un enfoque Sociosanitario.

Nuestro objetivo es la Atención Integral Centrada en la Persona (AICP), siguiendo un modelo de trabajo que apuesta por la innovación, la calidad y la participación.

Estamos convencidos de que la reciprocidad y el trabajo en red es la forma más eficiente para encontrar soluciones a las complejas dificultades a las que se enfrentan las Personas con enfermedad rara.

Por eso, estamos decididos a estimular la participación de personas y entidades en el desarrollo de las acciones del CREER, a cooperar con otras entidades y a trabajar creando sinergias, para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco comunes y la de sus familias

El Centro ofrece los siguientes servicios:

- Servicios de promoción de la autonomía personal y de apoyo social para personas con enfermedades raras y sus familiares, prestando asistencia personalizada temporalmente en régimen de alojamiento temporal o ambulatorio.
- Servicios de apoyo y formación a las familias, cuidadores u ONGs que se dediquen a la atención de las personas con enfermedades raras.

- SIA Servicio de Información, Asesoramiento y documentación sobre enfermedades raras, dirigido a personas afectadas, familiares y profesionales relacionados con el ámbito de las enfermedades poco frecuentes. La atención se realiza tanto de forma presencial como telemática o virtual (página web y redes sociales):

 947/ 25 39 50

@ info@creenfermedadesraras.es

<https://twitter.com/CentroCREER>

<https://www.facebook.com/pages/CREER-CENTRO-DE-REFERENCIA-ESTATAL-DE-ENFERMEDADES-RARAS-Y-FAMILIAS/132777653417282>

ESTADO DE SITUACIÓN: conclusiones

LA REALIDAD DE LAS FAMILIAS Y MENORES CON ENFERMEDAD RARA

- ✓ Las ER son la causa del 26% de los casos de discapacidad severa de tipo mental, sensorial, neuromuscular u orgánica.
- ✓ La comunicación a la familia del diagnóstico de enfermedad poco frecuente en su hijo es deficitaria por la manera, el momento, la forma como de los recursos disponibles de apoyo en esos primeros momentos.
- ✓ La aplicación de la Ley de Dependencia supone que en la practica sólo uno de cada cinco afectados posea el reconocimiento de su situación de dependencia y de ellos tan sólo uno de cada tres ha recibido la prestación.
- ✓ Las personas que padecen discapacidad psíquica se ven especialmente afectadas por la demora diagnóstica y la prescripción de un tratamiento inadecuado.
- ✓ Las personas con discapacidad visual, intelectual, y para la movilidad son los que más lejos han tenido que desplazarse para recibir tratamiento.
- ✓ Las familias demandan apoyos efectivos para afrontar las problemas y necesidades especiales (sanitarias, educativas, sociales, de protección...) que supone la atención a un niños con ER.

“Lejos de ser una desgracia, la enfermedad crónica y sin cura forma parte de la diversidad humana”

LA REALIDAD DEL SISTEMA DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA Y MENORES CON ER

- ✓ Existe un gran desconocimiento de la existencia de las Enfermedades Poco Frecuentes, del número y las circunstancias que dieron lugar a menores con medidas de protección, y de las diferentes implicaciones de las Enfermedades Raras en el Sistema de Protección a la Infancia.
- ✓ Escaso conocimiento de los motivos que han provocado la situación de desamparo de los menores con enfermedades poco frecuentes y, por ende, la intervención del Sistema de Protección a la Infancia.
- ✓ La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud debería incorporar y contemplar de forma específica la situación de los menores con enfermedades poco frecuentes en el Sistema de Protección a la Infancia.
- ✓ A la mayoría de edad de los menores protegidos con ER deberían existir programas y recursos para su atención así como realizar un seguimiento posterior a los 18 años.
- ✓ Escasez y dificultad en la selección de familias para acogimientos especiales.
- ✓ El seguimiento y los apoyos post-acogimiento en casos de niños con necesidades especiales son imprescindibles así como la detección precoz de problemas y el ofrecimiento de apoyos y soluciones efectivas con servicios de consulta las 24 horas del día.

LA REALIDAD DE LOS ANTEPROYECTOS DE LEY DE PROTECCIÓN A LA INFANCIA

Las propuestas de reforma de la legislación de protección a la infancia:

- Potencia de forma comprometida la especial consideración de los menores enfermos o con discapacidad.
- Menciona expresamente la Convención de derechos de las personas con discapacidad en su articulado.
- Incorpora en la definición del interés superior del niño (artículo 3 de la Convención) en general y desde la perspectiva de la enfermedad y discapacidad.
- Refuerza los derechos de los menores en relación a la regulación del derecho a la información y comunicación, las actividades recreativas culturales sociales y artísticas, el derecho del niño a ser oído y escuchado. Esta perspectiva se inserta también en el nuevo catálogo de deberes de los niños y en la regulación de los derechos de los menores extranjeros.
- La perspectiva de la especial consideración y protección de estos menores se integra en los nuevos principios de actuación administrativa.
- Considera principios rectores de la actuación de los poderes públicos la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de menores con discapacidad, así como su inclusión y no discriminación.
- La regulación del riesgo y desamparo tiene especialmente en cuenta a estos menores.
- Las medidas de protección incluyen una perspectiva especial en relación a ellos:
 - o Principio general:

En el caso de tratarse de un menor con discapacidad, la Entidad Pública garantizará la continuidad de los apoyos que viniera recibiendo o la adopción de otros más adecuados para sus necesidades:

- **Acogimiento especializado:** el que se desarrolla en una familia en la que alguno de sus miembros dispone de cualificación, experiencia y formación específica para desempeñar esta función respecto de menores con necesidades o circunstancias especiales.
- **Acogimiento residencial:** potenciará la educación integral e inclusiva de los menores, con especial consideración a las necesidades de los menores con discapacidad, y velarán por su preparación para la vida plena, de manera especial su escolarización y formación
- Administrarán los medicamentos, que, en su caso, precisen los menores bajo prescripción y seguimiento médico, de acuerdo con la praxis profesional sanitaria. A estos efectos, se llevará un registro con la historia médica de cada uno de los menores.
- **Centros especiales para menores con problemas de conducta:** no podrán ser ingresados en estos centros los menores que sufrieren enfermedades o trastornos mentales que, siendo graves, requieran un tratamiento específico por parte de los servicios competentes en materia de salud mental o de *atención a personas con discapacidad*.

En el Anteproyecto de Ley ordinaria:

- Señala como **principios rector en las actuaciones** de protección, la preferencia de las medidas estables frente a las temporales, las familiares frente a las residenciales, y las consensuadas frente a las impuestas.
- Establece que las Entidades Públicas y la Administración General del Estado establecerán un **sistema de información** que permita el conocimiento y el seguimiento de la situación de la protección de la infancia y adolescencia en España tanto a efectos estadísticos, como, sobre todo, a efectos de seguimiento concreto de las medidas adoptadas respecto de cada menor así como de las personas que se ofrecen para el acogimiento y la adopción.
- Se establece una regulación estatal más completa de las **situaciones de riesgo y de desamparo**.
- Se introduce la **declaración de riesgo “prenatal”**, de manera que el órgano competente para la declaración de riesgo, en colaboración con los servicios de salud, realice actuaciones de prevención, seguimiento y apoyo de las situaciones de madres embarazadas a efectos de evitar una eventual declaración posterior de riesgo o desamparo cuando nazca el niño.
- Se prevé una solución para los casos de **atención sanitaria necesaria para el menor no consentida por sus progenitores**, lo que lleva también a la modificación de la Ley de Autonomía del Paciente.
- Debe destacarse el **principio de la prioridad de la familia de origen**, tanto a través de la ya mencionada regulación de la situación de riesgo como en los casos de guarda o tutela administrativa del menor.
- Se regula el **estatuto del acogedor familiar**, es decir el conjunto de derechos y deberes de los acogedores familiares.

ESTRATEGIAS: líneas de intervención

- ✓ Aproximar la realidad analizada a la esfera política: diferentes administraciones centrales y autonómicas.
- ✓ Incluir en el Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (PENIA) actuaciones relativas a la atención de este colectivo dentro de los planes de infancia a nivel estatal y autonómico con partidas presupuestarias específicas.
- ✓ Desarrollar campañas de sensibilización y promoción del acogimiento familiar de menores con enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Promover el conocimiento e investigación sobre la incidencia de las ER en el sistema de protección a la infancia: cuantificación, causas y consecuencias.
- ✓ Formar en enfermedades poco frecuentes de los profesionales del Sistema de Protección a la Infancia.
- ✓ Incluir la formación universitaria pre y posgrado en relación a enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Establecer criterios claros y exigibles para la idoneidad de las familias acogedoras de menores con enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Crear de equipos específicos de profesionales para acogimientos especiales, con formación específica en enfermedades poco frecuentes.
- ✓ Incrementar los recursos para menores con enfermedades poco frecuentes, tanto para aquellos que están en el Sistema de Protección a la Infancia, como para aquellos que permanecen en el núcleo familiar.
- ✓ Establecer mecanismos de coordinación con los recursos de Discapacidad y dependencia para la atención de los menores con enfermedades poco frecuentes una vez que alcancen la mayoría de edad. Así como prever que esta realidad se contemple en los planes de autonomía y de apoyo a menores extutelados.

ANEXO 1: Asistentes

Apellidos, Nombre	Institución
Adroher Biosca, Salomé	Directora General de Servicios para la Infancia y la Familia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Alcázar Arroyo, Teresa	Directora RI Las Rosas. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor
Ancochea Díaz, Alba	Directora General de FEDER
Casado Parras, Mónica	Acogimientos Familiares. Servicio de Protección y Atención a la Infancia. Gerencia de Servicios Sociales. Junta de Castilla y León
Castillo Arenal, Tomás	Miembro de Junta Directiva de FEDER
Cortes Lozano, Ángel	Pediatra. RI Casa de los Niños. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor
Díaz Argüello, Adriana	Responsable en Castilla y León del Proyecto de Familias de Acogida de Cruz Roja
Díaz Huertas, José A.	Pediatra. Coordinador de Asistencia Sanitaria. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor. Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Niño Jesús
Esteban, Inmaculada	Familia Burgos
Fonfria Solabarrieta, Marta	Educadora Social CREER. IMSERSO. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Fuertes Zurita, Jesús	Gerente de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León
Gómez Aparicio, Ana Cristina	Subdirectora General de Infancia. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor
Martin García, Socorro	Unidad de Acogimiento Familiar. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor
Morchón Álvarez, Laura	Familia Valladolid
Moreno Moreno, Ana	Trabajadora Social. Hospital infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
Murillo Dávila, M ^a Carmen	Técnico promoción de la imagen positiva FEDER
Posada De la Paz, Manuel	Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIERR). Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Economía y Competitividad
Rodríguez Bellido, Carmen	Directora RI Las Azaleas. Instituto Madrileño de la Familia y el Menor
Ruiz García, Begoña	Coordinación Técnica CREER. IMSERSO. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Torregrosa Granado, Miriam	Trabajadora social del Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras de FEDER

ANEXO II: Impactos en la prensa de la Jornada “AcogER”

- Afectados por enfermedades raras reclaman un plan de trabajo – Disponible en:
<http://www.europapress.es/castilla-y-leon/noticia-afectados-enfermedades-raras-reclaman-plan-trabajo-conocer-realidad-menores-diagnosticados-20141014130148.html>
- Federación de Enfermedades Raras pide coordinación para atender a los niños – Disponible en:
<http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1693250>
- Afectados por enfermedades raras advierten de “recursos insuficientes” en la atención a los menores afectados – Disponible en:
<http://www.canal54.es/afectados-por-enfermedades-raras-advierten-de-recursos-insuficientes-en-la-atencion-a-los-menores-afectados/>
- La Federación de Enfermedades Raras aboga por un plan de ayuda a los menores – Disponible en:
<http://www.eladelantado.com/noticia.asp?id=200546>
- Castilla y León cuenta con 1.500 menores en régimen de acogimiento – Disponible en:
<http://www.leonoticias.com/frontend/leonoticias/Castilla-Y-Leon-Cuenta-Con-1-500-Menores-En-Regimen-De-Acogi-vn156879-vst209>
- En Castilla y León hay 90 niños con algún tipo de enfermedad rara tutelados por la administración – Disponible en:
<http://www.rtvcyt.es/Noticia/0FB8800-05BE-AF60-32DD6D78FCCD69D9/castilla/leon/hay/ninos/algun/tipo/enfermedad/rara/tutelados/administracion>
- La situación de la Infancia más vulnerable a debate – Disponible en:
<http://burgosconecta.es/2014/10/14/la-situacion-de-la-infancia-mas-vulnerable-a-debate/>
- “AcogER” a los menores con enfermedades poco frecuentes – Disponible en:
<http://www.discapnet.es/CASTELLANO/ACTUALIDAD/DISCAPACIDAD/acoger-a-los-menores-con-enfermedades-poco-frecuentes.aspx>
- El 6% de los menores acogidos en la región tiene alguna discapacidad – Disponible en:
http://www.elcorreodeburgos.com/m/noticias/burgos/6-menores-acogidos-region-tiene-alguna-discapacidad_86479.html

ANEXO III. Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño

La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño aprobada el 20 de noviembre de 1989 establece:

Artículo 23. Derechos del niño impedido.

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.
2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

Artículo 19. Protección contra toda forma de violencia.

1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas, sociales y educativas apropiadas para proteger al niño contra toda forma de perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación, incluido el abuso sexual, mientras el niño se encuentre bajo la custodia de los padres, de un representante legal o de cualquier otra persona que lo tenga a su cargo.
2. Esas medidas de protección deberían comprender, según corresponda, procedimientos eficaces para el establecimiento de programas sociales con objeto de proporcionar la asistencia necesaria al niño y a quienes cuidan de él, así como para otras formas de prevención y para la identificación, notificación, remisión a una institución, investigación, tratamiento y observación ulterior de los casos antes descritos de malos tratos al niño y, según corresponda, la intervención judicial.

Artículo 9. Separación del niño de sus padres.

1. Los Estados Partes velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.

Artículo 20. Niños privados de su medio familiar.

1. Los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado.
2. Los Estados Partes garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, otros tipos de cuidado para esos niños.
3. Entre esos cuidados figurarán, entre otras cosas, la colocación en hogares de guarda, la kafala del derecho islámico, la adopción o, de ser necesario, la colocación en instituciones adecuadas de protección de menores. Al considerar las soluciones, se prestará particular atención a la convivencia de que haya continuidad en la educación del niño y a su origen étnico, religioso, cultural y lingüístico.

Artículo 9. Separación del niño de sus padres.

1. *Los Estados Partes velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres o cuando éstos viven separados y debe adoptarse una decisión acerca del lugar de residencia del niño.*

ANEXO IV. Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad

La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad aprobada el de 2006, establece:

Artículo 7. Niños y niñas con discapacidad.

- 1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
- 2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso.

- 1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.

Artículo 23 “Respeto del hogar y de la familia”.

- 5. *Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.*