

MEMORIA DE ACTUACIÓN**CONVOCATORIA:** I.R.P.F.**AÑO:** 2017**1.- Entidad****Nombre:** Fibromialgia y Fatiga Crónica de España. Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica**N.I.F.** G- 84259605**2.- Denominación del programa**

Protocolo educativo para niños/as, adolescentes y jóvenes con Síndrome de Sensibilidad Central (FM, SFC, SSQM)

3.- Colectivo de atención

Personas con discapacidad

4.- Resumen del contenido del programa

Entre las actividades llevadas a cabo y propuestas en la Memoria Adaptada, cabe reseñar las siguientes:

- Elaboración de una guía online donde se ha recogido información sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica y recomendaciones sobre las necesidades específicas de apoyo educativo, como su enfermedad les afecta en el desarrollo de su vida académica, así como pautas de cómo actuar en diferentes situaciones.
- Publicación de la guía online: en formato electrónico.
- Elaboración de una encuesta online dirigida a la comunidad educativa cuyos alumnos se encuentran comprendidos entre Educación Infantil, Primaria, Secundaria, para recoger las necesidades educativas detectadas
- Buscar colaboración de las Delegaciones de Educación. Se han mantenido reuniones con varias delegaciones provinciales y autonómicas mostrando una buena receptividad al proyecto y a la necesidad de una herramienta como la guía elaborada por la CONFESQ.

5.- Periodo de ejecución del programa

1 de enero al 31 de diciembre de 2018

12.- Objetivos previstos, cuantificados en la medida de lo posible

- Difusión y sensibilización de las necesidades educativas especiales de los niños/as con Fibromialgia y SFC/EM (Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Mialgica)
- Recoger un número de encuestas significativo que permita tener una visión global desde el punto de vista educativo.
- Análisis e interpretación de resultados, que permitirán: Localizar el número de casos en los que se está aplicando alguna actuación educativa especial para cubrir sus necesidades. Localización del número de casos que no reciben la atención necesaria por falta de recursos. Localizar las comunidades autónomas en las que se ponen trabas a la concesión de la asistencia domiciliaria, o a un modelo mixto clases en casa y en el centro educativo.

Desde las Federaciones y Asociaciones integradas en la Confederación se han solicitado reuniones con diferentes Organismos:

- Reunión con el Director del ICE (Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad de Comillas), para colaborar en la revisión de la Guía.
- Reunión con diferentes doctoras para la revisión de la Guía.
- Reunión con la Fundación Alborada para la presentación del Protocolo Educativo.
- Reunión con el Presidente de la Sessec (Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central) para colaborar en el aval médico.
- Reunión con diversas Diputaciones y Áreas de Orientación Educativa. Se crearán grupos de seguimiento y de información sobre los casos detectados en los centros escolares.
- Reunión con el Hospital de la Paz con el Jefe de Unidad de la Adolescencia, (Uno de los dos únicos sitios en España que atiendan estas enfermedades).
- Reunión en V'all D'Hebron Unidad de Atención a la Adolescencia.

En la nueva página web de la Confederación se ha creado un espacio para dar visibilidad al proyecto del Protocolo Educativo, insertando diferentes archivos, documentos de investigación científica sobre niños y adolescentes, estas enfermedades y su adaptación en los centros educativos. Asimismo la Guía ha sido confeccionada diferenciando las dos enfermedades con sus diferencias y adaptaciones.

En la actualidad estamos en la fase de recepción de resultados de las encuestas, así como su posterior análisis e interpretación. Con la continuidad del proyecto para el año 2019 se pretende presentar el protocolo Educativo en el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

13.- Resultados obtenidos del programa cuantificados y valorados

Resultado	Cuantificación	Valoración
Reuniones con las Delegaciones de Educación	Se han llevado a cabo 3 reuniones presenciales y la solicitud de entrevista a las 14 restantes	Alta. En algunas comunidades, como Cataluña, Andalucía o Castilla la Mancha, ya se ha presentado y los representantes de Educación, con los que nos hemos reunido, han reconocido que este recurso sería de gran ayuda para orientar la atención educativa de estos niños y que comenzarían a aplicarla, en todos los casos que les vayan llegando.
Reunión con la Mesa Intersectorial del Congreso de los Diputados	1 reunión	Se intentará que la implementación sea lo más homogénea posible en las diferentes CC.AA.
Envío on line a la Consejerías de Educación Autonómicas y Provinciales y a 250 centros educativos públicos el protocolo educativo.	400 mailing con encuestas y guía protocolo educativo	Alto.

14.- Desviaciones

--

15.- Conclusiones

Con la puesta en marcha de este Proyecto se han obtenido unos resultados muy positivos para nuestro colectivo, hemos conseguido **aumentar el conocimiento social de la enfermedad, visibilizarla y concienciar** sobre la misma.

- **información y concienciación de todos los colectivos involucrados.**
- **los profesionales educativos entiendan** qué nos afecta y hasta dónde podemos llegar, y en qué momentos, sin ser cuestionados en todo momento.
- **Los centros educativos deben saber acogernos**
- **Necesitamos que el sistema educativo adopte política inclusiva y los profesores sepan adaptar sus dinámicas de docencia y los contenidos que imparten.**

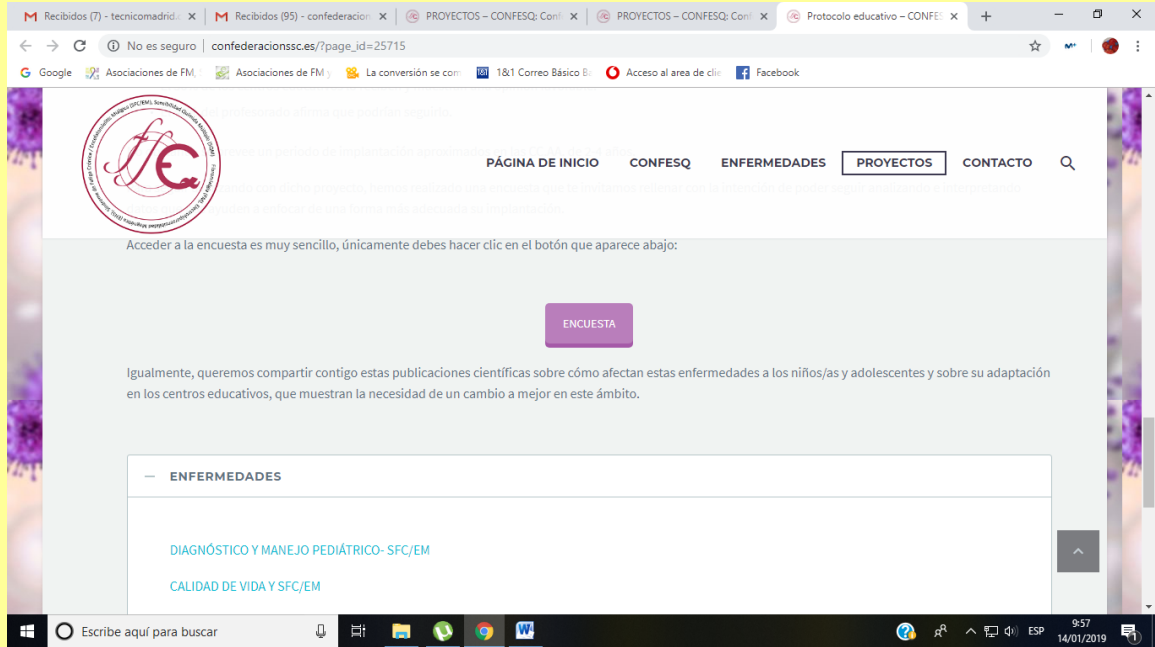
Por tanto, hemos superado el impacto que pretendíamos cuando elaboramos este proyecto y valoramos la continuidad del mismo.

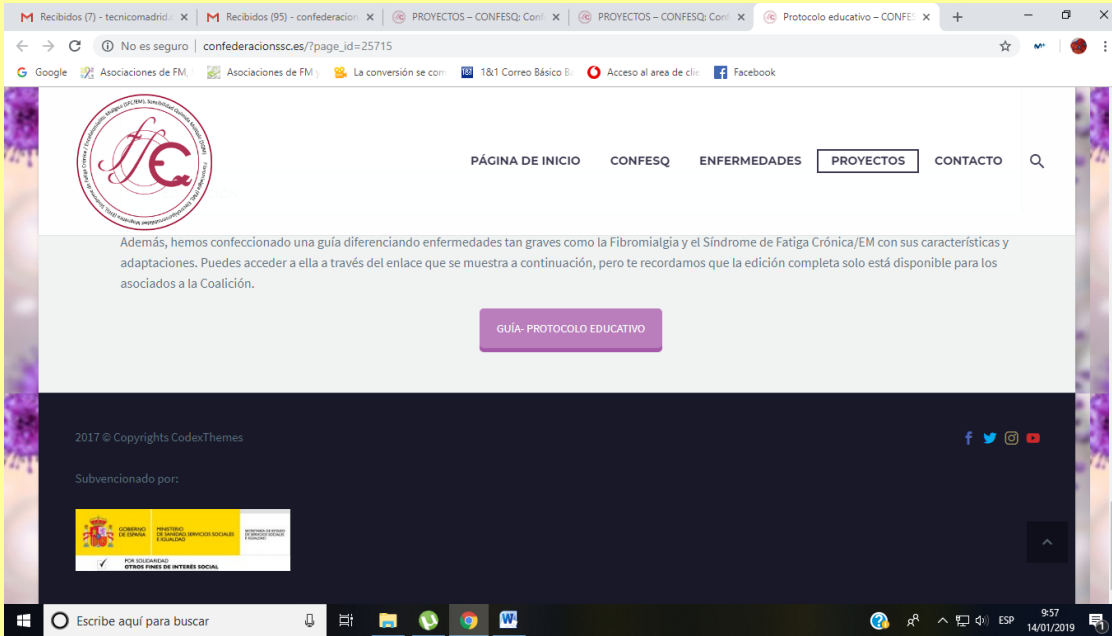
Don/ña M^a José Félix Mora , representante de la Entidad, certifica la veracidad de todos los datos reflejados en la presente Memoria

Madrid a 14 de enero de 2019

Firmado: M^a José Félix Mora

PAGINA WEB





PRESENTACIÓN PRESENTADA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

1

2 **INDICE**

3 **INTRODUCCIÓN GENERAL**

4 **INTRODUCCIÓN GENERAL - I DOLFA**

9 **3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

10 **3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

11 **3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

12 **3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO**

3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

La incidencia de la salud en la enseñanza es muy relevante, y más aún en los niños con nuestras patologías. Se debe **intentar garantizar la continuidad del proceso educativo**, en la etapa obligatoria y no obligatoria

Escolarización Obligatoria (Hasta 16 años)

- Educación Infantil
- Educación Primaria
- ESO

Es la **etapa más olvidada por las administraciones, condenando a estos niñ@s y adolescentes a una** falta de perspectiva de futuro.

Formación NO Obligatoria

- Formación Profesional
- Bachillerato
- Formación Universitaria

VIDA LABORAL

DOLFA
Asociación de Niñ@s, Adolescentes y Jóvenes con FM, SFC/EM, SQM y EHS

9 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

10 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

11 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

12 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

13 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

12 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

13 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

14 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

15 3.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

CALIDAD DE VIDA → NIÑOS CON SFC-EM

En los niños el **impacto de estas enfermedades en su CALIDAD de VIDA es especialmente dramática por:**

- 1º **Efectos de sus síntomas.** DOLOR uno de los más prevalentes y significativos.
- 2º **CAUSA DE AUSENCIA ESCOLAR:** afecta a efectos académico, social, emocional,...

Comparativa Índice Calidad Vida (QoL) Niños enfermos: SFC/EM y otras enf. crónicas

Impacto SFC/EM Pediátrico en Calidad Vida de niños con SFC/EM

CFS data from Johns Hopkins Pediatric CFS Cohort Study; other conditions from Ingersoll L.M. et al., Pediatrics 2010;116:639-44

DOLFA
Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SGM y DHS

3.1.1 JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Estos niños:

- **NO PUEDEN** llevar el mismo ritmo que sus compañeros.
- **EL CENTRO ESCOLAR** en SGM o EHS, **puede suponer un riesgo para su salud**
- **DEBERÍAN RECIBIR** Educación Adaptada a sus Necesidades Educativas Especiales

No todos los casos son iguales → Habría que ver las limitaciones específicas de cada niño

NECESARIO Protocolo Educativo SSC

Analizar las NECESIDADES

Comprender las limitaciones de la enfermedad

Conocer las necesidades recomendadas para SSC

EN POCO TIEMPO Garantizando CONTINUIDAD Resp. Educativa

CASOS LEVES

- Adaptación metodológica
- Adaptación curricular NO significativa

CASOS PEORES

- Adaptación curricular significativa (III)
- Si NO puede ir al centro Educativo

RECOMENDABLE No perder contacto **SÍ CUAL EN LA MAYORÍA CC.AA.** NO LO PERMITEN

At. Domiciliaria MIXTA (centro + casa)

At. Domiciliaria SIMPLE (solo casa)

Legislación Ambito Nacional

Legislación Ambito Autonómico

DOLFA Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SGM y DHS

3.1.2 ¿EN QUÉ CONSISTE EL PROYECTO?

ELABORACIÓN DE UNA GUÍA ONLINE que recoja:

- Información sobre las enfermedades.**
- Recomendaciones sobre:**
 - ✓ Necesidades específicas de apoyo educativo
 - ✓ Como la enfermedad les afecta en el desarrollo de su vida académica.
 - ✓ Pautas de cómo actuar en diferentes situaciones.

Con el asesoramiento de:

- ✓ Médicos especialistas
- ✓ Psicólogos y pedagogos

Que recoja la singularidad educativa de cada CC.AA.

Y los resultados de este proyecto se reflejarán en una web a la que tendrán acceso los educadores de toda España.

DOLFA
Asociación de niños, adolescentes y jóvenes con FM, SFC/EM, SGM y DHS

24

25

26

27

4 SITUACIÓN ACTUAL Y NECESIDADES

**4. PLAN ESTRATÉGICO DE ABORDAJE → NACIONAL
EN NIÑ@S, ADOLESCENTES Y JÓVENES. PRIORIZANDO:**

1. Priorización INVESTIGACIÓN → Con RECURSOS SUFICIENTES
2. Establecer DATOS DE PREVALENCIA TERRITORIAL.
3. Creación unidades de referencia multidisciplinarias en hospitales, con especialistas experimentados en el manejo de estas patologías.
4. Protocolos de SQM y EHS en urgencias →Existen BORRADORES ya utilizados en casos puntuales.
5. Protocolos EDUCATIVOS en enseñanzas obligatorias y post-obligatorias.
6. Planes de Inserción Laboral para jóvenes.
7. Plan de FORMACIÓN SANITARIA y social.
8. Inclusión de TRATAMIENTOS en la Seguridad Social y ayudas para los afectados → Cuidados paliativos de los síntomas.
9. Creación de BAREMOS para Grados de Discapacidad e Incapacidad laboral → Formación urgente a personal evaluador y cambio legislación actual.
10. Adaptación puestos de trabajo y reconocimiento:
 - Grados de discapacidad
 - Incapacidad laboral

DOLFA
Asociación de NIÑ@s, adolescentes y jóvenes con FM, SICRM, SQM y EHS

4 SITUACIÓN ACTUAL Y NECESIDADES

2. SITUACIÓN EDUCATIVA

Cuando aparece EN NIÑ@S, ADOLESCENTES O JÓVENES:

1. Familias con hijos afectados → Frecuente también enfermo algún padre o hermano.
2. Necesidades sociales y educativas →ESPECIALES, requieren mayor apoyo.
3. Por el gran absentismo escolar → los padres se enfrentan a posible retirada de custodia. Ya existe algún caso en España, especialmente en padres separados.
4. Adaptaciones EDUCATIVAS → No se aplican o son insuficientes y no se cumple el principio de continuidad educativa. Pasa mucho tiempo desde la comunicación de los padres, al Centro Escolar, hasta que comienza la adaptación, si se consigue, incluso años.
5. Necesidad apoyo educativo domiciliario → Número de horas insuficiente (máximo recibido 4 h/semana) y en algunas comunidades autónomas, ej. Castilla la Mancha dicen que no puede darse para enfermos crónicos.
6. SE AISLA SOCIALMENTE A LOS NIÑOS → No permitido un sistema mixto, combinando atención domiciliaria y presencial, cuando se pueda, y hace que EMPEORE SU SALUD.

DOLFA
Asociación de NIÑ@s, adolescentes y jóvenes con FM, SICRM, SQM y EHS

FOTO REUNIÓN CONFEDERACIÓN Y ASOCIACIÓN DOLFA EN EL CONGRESO



Actualidad
Sala de Prensa
Congreso TV
Diputados
Grupos
Órganos
Información
Catálogo de
Publicaciones

Iniciativas
Intervenciones
Historia y Normas
Edición oficial
Actividad
Internacional
Servicios
Documentales
Unión Europea

Portada - English - Mapa Web - Enlaces



Actualidad
Sala de Prensa
Congreso TV
Diputados
Grupos
Órganos
Información
Catálogo de
Publicaciones

Iniciativas
Intervenciones
Historia y Normas
Edición oficial
Actividad
Internacional
Servicios
Documentales
Unión Europea

Portada - English - Mapa Web - En



Congreso

Congreso de los Diputados / Diputados / Búsqueda por formulario

Diputados en activo (por orden alfabético) **Ficha** | **Todas las legislaturas** | **Iniciativas parlamentarias** | **Intervenciones parlamentarias**

Diputados que han causado baja (legislatura en curso)

Miembros de la Diputación Permanente

Régimen Económico y Protección Social

Registro de intereses

Diputados por Comunidades o Ciudades Autónomas y Circunscripciones

Diputados por Grupos Parlamentarios

Diputados

Relación conjunta de diputados en activo y de diputados que han causado baja en la legislatura en curso

Diputados sustitutos y sustituidos (legislatura en curso)

Acceso a redes sociales y direcciones de contacto con Diputados en activo (legislatura en curso)

Búsqueda por formulario



XII Legislatura (2016-Actualidad)

Merchán Mesón, Carlota

Diputada por Madrid, G.P. Socialista (GS)

Ficha personal

Nacida el 20 de enero de 1973 en Laudo/Lledo.

Diputada de la IX legislatura.

Diplomada Universitaria en Enfermería, Universidad del País Vasco. Magister en Evaluación de Programas y Políticas Públicas, Universidad Complutense de Madrid.

Estudios de postgrado en Dependencias.

Experta Universitaria en Educación para el Desarrollo.

Secretaría General de la Asociación Sociológica de Arganzuela-Madrid.

Secretaría de Cooperación e Migración PSDG-M.

Concejala del Ayuntamiento de Madrid (junio 2015-noviembre 2016).

Cooperante en Rwanda, Paraguay y Cuba entre 1995 y 2000 con las ONG medicumundi y Fundación Nuffa Aty.

Durante el periodo 2000-2009 trabajó en la ONG Prosaikas como responsable del área de sensibilización e incidencia política y coordinando la campaña "Derecho a la Alimentación".

Asesora en seguridad alimentaria y lucha contra el hambre para la Dirección General de Planificación de Políticas para el Desarrollo del Ministerio de Asuntos Exteriores en el periodo 2009-2012.

Técnica en eficacia de la ayuda en la Fundación Internacional y para Iberoamérica de Administración y Políticas Públicas (FIAPP) en el periodo noviembre 2012-genero 2015.

Ha realizado consultorías para el Banco Mundial, así como ponencias en seminarios y universidades internacionales y dispone de varias publicaciones fundamentalmente sobre el derecho humano a la alimentación.

Declaración de Actividades

Declaración de Bienes y Rentas



Aplicaciones



¡Aprende Haskell por



Whatsapp



LIBROS



GEOGRAFIA



WEB NUEVA CONFE



> Actualidad
> Sala de Prensa
> Congreso TV
> Diputados
> Grupos
> Órganos
> Información
> Catálogo de Publicaciones

> Iniciativas
> Intervenciones
> Historia y Normas
> Edición oficial
> Actividad
> Internacional
> Servicios Documentales
> Unión Europea

Portada - English - Mapa Web - Enlaces



Congreso

Congreso de los Diputados / Iniciativas

> [Buscador de Iniciativas \(consulta de expedientes públicos\)](#)

> Concurso público para la selección de los miembros del Consejo de Administración y del Presidente de la Corporación RTVE

> Renovación del Consejo General del Poder Judicial 2018

> Iniciativas legislativas aprobadas

> Índice de Iniciativas

> Iniciativas por Tipo

> Búsqueda Avanzada (expedientes públicos)

> Proyectos de Ley

> Proposiciones de Ley

XII Legislatura

[Volver al listado](#) [Siguiente >>](#)

Otras comparecencias en Comisión.

Solicitud de comparecencia de un representante de la Asociación DOLFA (Asociación de niños con SFC, Fibromialgia y SQM), ante la Comisión de Derechos de la Infancia y Adolescencia, para informar sobre la actividad de dicha Asociación. (219/001476)

Presentado el 05/11/2018, calificado el 13/11/2018

Autor:

[Grupo Parlamentario Socialista](#)

Situación actual:

Comisión de Derechos de la Infancia y Adolescencia Mesa - Acuerdo

Comisión competente:

[Comisión de Derechos de la Infancia y Adolescencia](#)

Tramitación seguida por la iniciativa:

Comisión de Derechos de la Infancia y Adolescencia *Mesa - Acuerdo* desde 13/11/2018