

MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES  
ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO POR PADECER

# ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS

9:





MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES  
ESPECÍFICAS DE APoyo EDUCATIVO POR PADECER

# ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS

9:



JUNTA DE ANDALUCÍA

## **MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO POR PADECER ENFERMEDADES RARAS Y CRÓNICAS**

### **EDITA:**

Junta de Andalucía  
Consejería de Educación  
Dirección General de Participación e Innovación Educativa

### **AUTORES:**

Pilar Aguirre Barco  
M<sup>a</sup> del Carmen Angulo Domínguez  
Estrella Guerrero Solana  
Isabel Motero Vázquez  
Inmaculada Prieto Díaz

### **COLABORA:**

Las Asociaciones adscritas a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

**DEPÓSITO LEGAL:** SE-7537/08 - 9 de 10

### **MAQUETACIÓN Y DISEÑO:**

Cúbica Multimedia, S.L.

### **IMPRESIÓN:**

Tecnographic, S.L.

**ISBN:** 978-84-691-8129-4

# ÍNDICE

Presentación	6
<b>1. ¿Quiénes son los alumnos y alumnas con enfermedades raras?</b>	<b>8</b>
1.1. Identificación y evaluación del alumnado.	
1.2. Necesidades específicas de apoyo educativo.	
<b>2. ¿Quiénes son los alumnos y alumnas con enfermedades crónicas</b>	<b>30</b>
2.1. Identificación y evaluación del alumnado.	
2.2. Necesidades específicas de apoyo educativo.	
<b>3. Atención educativa</b>	<b>42</b>
<b>4. La familia</b>	<b>50</b>
<b>5. Glosario</b>	<b>54</b>

# PRESENTACIÓN



**L**as Enfermedades Raras son poco frecuentes y en su mayoría crónicas y complejas. En conjunto afectan a un grupo importante de personas, aproximadamente entre el 6% y el 8% de la población mundial.

Las Enfermedades Crónicas son patologías de larga duración. Por término medio, toda enfermedad que tenga una duración mayor a tres meses puede considerarse como crónica. Además del sufrimiento humano, el coste de las enfermedades crónicas representa cada vez un porcentaje mayor en la economía mundial.

Este manual pone de relieve el esfuerzo que se está realizando desde distintos sectores de la sociedad, emprendiendo acciones para ayudar a muchos pacientes y familias afectadas por enfermedades raras y/o crónicas. Las enfermedades raras pueden implicar deficiencias de tipo sensorial, motriz, físico, psíquico... y es por ello que se debe abordar una intervención desde el sistema educativo que debe comprometerse para dar respuesta a las necesidades de este sector. Con respecto a las enfermedades crónicas se están promocionando iniciativas que mejoren el tratamiento y la gestión integral de las mismas.

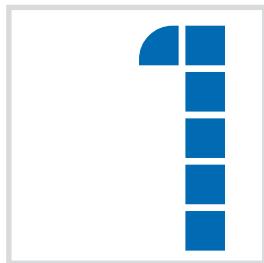


La Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación y la Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía, garantizan la equidad de todo el alumnado a través del acceso y la permanencia en el sistema educativo. La respuesta educativa se concibe a partir del principio de inclusión, contemplando la diversidad de los alumnos y alumnas como principio y no como una medida que corresponde a las necesidades de unos pocos o pocas. Además la Ley 9/1999, de 18 de Noviembre, de Solidaridad en la Educación reconoce el derecho a la continuidad del proceso educativo a todo el alumnado que por razones de enfermedad no puede seguir el proceso normalizado de escolarización. La Consejería de Educación garantiza la respuesta educativa a estos escolares durante la enseñanza obligatoria; se crean para ello, los programas de Aulas Hospitalarias y de Atención Educativa en Domicilio cuando la enfermedad no permite la asistencia al centro educativo.

Este Manual nace con objeto de mejorar el acceso a la información y pone de manifiesto la voluntad de la Administración para realizar un acercamiento de las enfermedades raras y/o crónicas a toda la comunidad educativa: pro-

fesionales, alumnado y familias que están en contacto con los niños y niñas que las padecen. Además del conocimiento de dichas enfermedades, se da a conocer cuál es el proceso de evaluación e identificación realizado por los profesionales de la educación, la determinación de las necesidades específicas de apoyo educativo, la respuesta educativa que se les puede ofrecer, los recursos con los que cuentan los centros educativos y la importancia de la familia en la educación de sus hijos e hijas. Se ofrece la oportunidad de profundizar en el conocimiento de estas patologías a través de la bibliografía reseñada, las páginas web y otras direcciones de interés.

Por último, quisieramos agradecer a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), plataforma que tiene como objetivo luchar por los derechos e intereses de las personas afectadas y sus familias, que a través de las Asociaciones de enfermedades raras adscritas a ella, han prestado su colaboración desde un primer momento y su valiosa contribución en la confección de este Manual.



## ¿QUIÉNES SON LOS ÁLUMNOS Y ALUMNAS CON ENFERMEDADES RARAS?



Las enfermedades raras son llamadas así porque afectan, según cifras de la Unión Europea, a 5 de cada 10.000 personas. En conjunto suponen entre el 6% y el 8 % de la población (aprox. 27 millones en Europa, de los cuales 3 millones son españoles) y se manifiestan en cualquier etapa de su vida. Muchas de estas enfermedades son altamente incapacitantes y pueden causar deficiencias físicas, psíquicas, sensoriales o plurisintomáticas; pudiendo llevar entre sus consecuencias hasta la muerte.

Existen reconocidas entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas a día de hoy, de las cuales el 65 % son graves e invalidantes. Muchas de ellas aparecen antes de los dos años de vida, y a estas enfermedades se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de 1 año, el 10 % entre 1 y 5 años; y el 12 % entre los 5 y 15 años.

A estos problemas de precocidad se suman otros muchos, como la falta de acceso al diagnóstico correcto, falta de información y conocimiento científico, alto coste de la medicación, problemas sociales y de calidad de vida, en general.

## TIPOS

Para catalogar dichas enfermedades raras, nos basaremos en una clasificación que, aunque no está validada, nos servirá para tener una visión de conjunto, ordenándolas según las dolencias y afecciones que provocan:

### A- ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO.

#### A.1- ENFERMEDADES NEUROGENÉTICAS Y NEURODEGENERATIVAS.

- ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.
  - Ataxia.
  - Corea de Huntington.
- OTRAS ENFERMEDADES CON AFECTACIÓN NEUROLÓGICA.
  - Malformación de Arnold Chiari.
- TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL.
  - Síndrome de Von-Hippel-Lindau.
- MIASTENIA GRAVIS Y OTRAS ENFERMEDADES DE LA UNIÓN NEUROMUSCULAR.
  - Miastenia.
  - Distorción muscular.
- OTRAS ENFERMEDADES.
  - Síndrome de Rett.

#### A.2- TRASTORNOS NEUROMUSCULARES.

#### A.3- ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DE LA INFANCIA.

- DEFECTO DE LA MIGRACIÓN Y DIFERENCIACIÓN NEURONAL.
- TRASTORNOS EXTRAPIRAMIDALES.

Síndromes de Gilles de la Tourette.

- ENFERMEDADES METABÓLICAS.
- ENFERMEDADES POR DEPÓSITOS DE LÍPIDOS.

Ceroidolipofuscinosis o Enfermedad de Batten.

### B- ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL NIÑO O NIÑA Y DEL ADULTO.

### C- ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS.

- TRASTORNOS DE COAGULACIÓN.
- Hemofilia.

### D- ENFERMEDADES CARDÍACAS Y VASCULARES.

SÍNDROMES QUE SE ACOMPAÑAN DE AFECTACIÓN CARDÍACA Y VASCULAR PERO QUE TIENEN OTRAS ANOMALIAS PRINCIPALES.

- POSIBLEMENTE HEREDITARIO.
- ENFERMEDADES DEL TEJIDO CONECTIVO.
- Pseudoxantoma elástico.
- ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS.



- MANIFESTACIONES CARDIOVASCULARES DE LAS ENFERMEDADES SISTÉMICAS.  
Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria.

#### E- INMUNODEFIENCIAS PRIMARIAS.

- Osteogénesis Imperfecta.  
Síndrome de Stickler.
- ENFERMEDADES HEREDITARIAS DEL METABOLISMO DE LOS AMINOÁCIDOS Y POR DEPÓSITO DE ÉSTOS.  
Albinismo.

#### F- ENFERMEDADES DEL SISTEMA ENDOCRINO.

Déficit de la Hormona de Crecimiento.  
Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo.



#### G- ENFERMEDADES ÓSEAS CONSTITUCIONALES.

- TRASTORNOS DEL METABOLISMO MINERAL Y ÓSEO.  
Acondroplasia.

#### H- ENFERMEDADES DEL TEJIDO CONECTIVO. TRASTORNOS MEDIADOS POR MECANISMOS INMUNITARIOS.

Síndrome de Behçet.  
Lupus.

#### I- ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS.

- Fibrosis Quística.  
Porfirias.
- ENFERMEDADES HEREDITARIAS DEL TEJIDO CONJUNTIVO.  
Epidermolisis Bullosa o Ampollosa.

#### J- ENFERMEDADES DE LOS SENTIDOS.

- ENFERMEDADES OFTALMOLÓGICAS GENÉTICAS.  
Aniridia.

#### K- ENFERMEDADES DEL APARATO LOCOMOTOR.

#### L- SÍNDROMES DISMÓRFICOS.

- ENFERMEDADES CONGÉNITAS, MALFORMACIONES Y ALTERACIONES CROMOSÓMICAS.

Síndrome de Apert.  
Síndrome de Cornelia de Lange.  
Síndrome de Cri du Chat.  
Síndrome de Prader Willi.  
Síndrome de Smith-Magenis.  
Síndrome de Wolfram.  
Síndrome X Frágil.

## M- ENFERMEDADES DERMATOLÓGICAS.

## N- ENFERMEDADES DEL SISTEMA GENITOURINARIO.

## Ñ- OTRAS ENFERMEDADES RARAS.

Fallo Intestinal.



## 1.1. IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL ALUMNADO

Casi todas las personas con enfermedades raras encuentran las mismas dificultades en el retraso o fallo en el diagnóstico, en la información y orientación hacia profesionales competentes, acceso a una atención sanitaria de calidad y beneficios sociales, pobre coordinación de atención hospitalaria y externa, autonomía reducida y dificultad en la integración en el entorno escolar, laboral, social y familiar.

Muchas enfermedades raras implican discapacidades de tipo físico, psíquico, sensoriales y motoras. Las personas afectadas por enfermedades raras son más vulnerables en el plano psicológico, social, cultural y económico. No son diagnosticadas en muchos casos debido a una escasez de conocimientos médicos y científicos. En el mejor de los casos, solamente se reconocen y tratan algunos síntomas. Pueden verse excluidas del sistema de salud por la ausencia de un diagnóstico, estas personas pueden vivir durante varios años en situaciones complicadas sin atención médica adecuada.

Esto tiene sus consecuencias en el plano educativo, a la hora de evaluar al alumnado e identificar las necesidades educativas específicas. Muchas veces como consecuencia del tiempo dedicado a diagnosticar el síndrome o enfermedad en el sistema sanitario, realización de pruebas médicas, consecuencias de determinados tratamientos, sobreprotección familiar ante la incertidumbre..., pueden pasar varios años sin que el alumnado sea diagnosticado y reciba una

intervención adecuada; cuanto antes sea diagnosticado el problema que afecta al niño o niña, mejor será su desarrollo posterior.

Al haber una variedad enorme de enfermedades raras, no podemos establecer unas líneas comunes a todas ellas, pues dependiendo del síndrome o enfermedad debemos realizar una diferenciación en el proceso de evaluación e identificación del alumnado.

Pasamos a valorar la evaluación e identificación de cada una de las enfermedades raras.

## 1. ACONDROPLASIA.

Es una enfermedad genética rara, del grupo de las displasias que se caracteriza por: macrocefalia (cabeza inusualmente grande), una frente prominente y un puente nasal plano o deprimido, enanismo rizomélico (acortamiento proximal) de los huesos largos, abdomen y nalgas inusualmente prominentes, y manos cortas con dedos que adoptan una posición "en tridente" a la extensión.

La acondroplasia ocurre como resultado de un cambio espontáneo y nuevo en el material genético en cerca del 90 por ciento de los casos se hereda como un rasgo genético autosómico dominante.

Además conlleva con frecuencia graves problemas respiratorios, de oído, de columna vertebral, dentales, etc.

## 2. ALBINISMO.

Es una condición genética que determina un fenotipo (apariencia física) muy característico, debido a la ausencia o reducción de pigmentación en la piel, ojos y pelo (hipopigmentación). Se trata de una condición metabólica poco habitual, debida a un defecto en el gen que se encarga de la síntesis y distribución de la melanina.

El albinismo tiene una incidencia mundial baja: una de cada 20.000 personas. Afecta del mismo modo a todas las razas. Las personas albinas se caracterizan por tener el pelo blanco o ligeramente dorado, la piel muy pálida o con un tono rosado, y los ojos azul violeta o rojizos, aunque la coloración rojiza la podemos observar al incidir la luz sobre los ojos, ya que al no existir pigmentación se ven reflejados los vasos sanguíneos.

Normalmente, se detecta por la apariencia de la persona, se confirma con un examen ocular completo realizado por un oftalmólogo u oftalmóloga y una evaluación genética junto con la investigación de la historia familiar.

Puede observarse una disminución de la visión, mayor sensibilidad a las luces brillantes (fotofobia), movimiento involuntario de los ojos (nistagmus) y estrabismo. Destacar la relevancia de un diagnóstico temprano del albinismo y de las deficiencias visuales asociadas al mismo, para enfocar correctamente el seguimiento de los niños y niñas, tanto desde el punto de vista oftalmológico como educativo.

### 3. ANIRIDIA.

Es una enfermedad congénita y hereditaria que afecta al desarrollo del globo ocular durante la gestación, se presenta de forma bilateral y con ausencia total o parcial del iris, provocando fotofobia aguda y un resto visual que no supera nunca el veinte por ciento. A lo largo de la vida se asocian otras patologías oculares más comunes, que pueden agravar la situación. A la propia malformación ocular se pueden añadir otros síndromes más graves, de menor incidencia que la aniridía.

La aniridía afecta a una persona de cada noventa mil nacidos y se transmite de forma autosómica dominante al cincuenta por ciento de la descendencia.

Los niños o niñas afectados de aniridía deberían encontrarse diagnosticados tras su nacimiento. Los síntomas evidentes serían falta del iris total o parcial, pupilas dilatadas constantemente, ojos cerrados ante focos de luz o gran luminosidad en el ambiente, aproximación exagerada a objetos que desean ver o textos para leer. Es necesario evaluar sus restos visuales para aprovecharlos y estimularlos a lo largo del proceso de enseñanza-aprendizaje.

### 4. APERT, SÍNDROME DE.

Es una anomalía craneofacial hereditaria, caracterizada por cierre prematuro de las suturas del cráneo (craneosinostosis), aspecto

largo y puntiagudo de la cabeza (acrocefalia), sindactilia (fusión de dedos en manos y pies) y retrusión de tercio medio facial. Puede generar presión intracraneal, problemas respiratorios, oculares o de audición, etc.

Funcionalmente puede aparecer mayor, menor o ausencia de retraso mental y alteraciones neuropsicológicas (atención, lenguaje, función ejecutiva...).

Es importante tener el diagnóstico médico. A lo largo del proceso de evaluación e intervención, como procesos continuos y circulares, hay que tener en cuenta las ausencias escolares de los afectados o afectadas por motivos médicos (ingresos, operaciones, etc.).

La evaluación psicopedagógica debe cubrir los siguientes aspectos: interacción del alumno o alumna con el medio escolar, familiar y social, aspectos emocionales, conductuales, neuropsicológicos y pedagógicos. Todo desde una perspectiva cualitativa y cuantitativa a través de pruebas estandarizadas y/o observación, entrevista a la familia, etc.

Si se valora la necesidad de una intervención terapéutica extraescolar realizar la derivación correspondiente: neuropsicólogo, neuropediatra, logopeda, etc.

### 5. ARNOLD CHIARI, MALFORMACIÓN DE.

Es una malformación rara, congénita del sistema nervioso central localizada en la fosa posterior o base del cerebro, que pertenece al grupo de las malformaciones de la charne-

la (unión entre la parte superior de la columna cervical y el cráneo). Consiste en la herniación de estructuras de la porción más baja del cerebelo, de forma que algunas partes del cerebelo alcanzan típicamente el canal espinal engrosándolo y comprimiéndolo.

Esta malformación de Chiari puede ser asintomática de por vida o causar síntomas, en ese caso se denomina Síndrome de Chiari.

La pueden sufrir niños y niñas al nacer, en edad pediátrica, adolescentes y personas adultas. Se da con más frecuencia en mujeres.

El alumno o alumna pueden tener llanto sin motivo aparente causado por los dolores, problemas psicomotores, falta de equilibrio, falta de concentración y atención, alteraciones respiratorias, disfagia, disartria y debilidad general.

## 6. ATAXIA.

Es una enfermedad neurodegenerativa que se manifiesta con descoordinación de movimientos y falta de equilibrio.

Hay distintos tipos y provocan una multidis incapacidad, pues afectan a la coordinación global, desde incapacidad para deambular, hasta problemas más o menos graves de vocalización, deglución..., manteniendo, en general, las facultades mentales preservadas.

Esta enfermedad la pueden sufrir todas aquellas personas que han heredado este tipo de gen por parte de los progenitores o de uno solo.

Haciendo las principales pruebas clínicas se detecta falta de equilibrio y coordinación de movimientos.

Los alumnos y alumnas se caracterizan por presentar una disminución en la coordinación de movimientos, marcha inestable, marcha espasmódica, disminución del desarrollo mental que se demora o se detiene después de los 10 ó 12 años de edad, y convulsiones.

## 7. BEHÇET, ENFERMEDAD DE.

Se caracteriza por la inflamación de los vasos sanguíneos y se trata de una enfermedad de origen desconocido, minoritaria, no contagiosa, crónica y autoinmune. Es una enfermedad multisistémica porque pueden aparecer síntomas en un gran número de órganos y sistemas del cuerpo, esto es debido a que el proceso inflamatorio puede afectar a cualquiera de los capilares del cuerpo.

Suele aparecer en la tercera década de la vida, aunque también hay casos de niños y niñas y de aparición en gente de mayor edad.

Los niños y niñas que padecen Behçet suelen ser más reservados, tímidos (dado que quizás acuden poco a clase, se sienten distintos...) y menos activos (por los dolores) pero por lo general no suelen necesitar en sí una respuesta educativa específica.

## 8. CEROIDOLIPOFUSCINOSIS O ENFERMEDAD DE BATTEN.

Se trata de un grupo de enfermedades, heredadas con carácter autosómico recesivo, que tienen como dato común el acúmulo de un material de depósito en las neuronas, lo que lleva a la degeneración de las mismas y a la subsiguiente sintomatología neurológica, entre la que destaca inicialmente las manifestaciones epilépticas. Se identifican diferentes subgrupos en función de la edad de presentación.

La enfermedad de ceroidolipofuscinosis comienza en la niñez. Normalmente, los síntomas iniciales del desorden (problemas de visión y convulsiones) aparecen entre los 5 y 10 años de edad. En algunos casos los síntomas iniciales pueden ser repentinos, tomando la forma de cambios en la personalidad y conducta, aprendizaje lento y torpeza, tropiezos, problemas de visión y/o crisis epilépticas.

## 9. CORNELIA DE LANGE, SÍNDROME DE.

Es un trastorno congénito, presente al nacimiento, no hereditario, caracterizado por un conjunto de anomalías físicas, especialmente faciales, y asociados a discapacidad intelectual de grado variable. También puede comprometer el crecimiento prenatal y postnatal, y presentar malformaciones en las extremidades.

Se da en 1 de cada 30.000 personas. Existe un ligero predominio en mujeres.

Se hace por la constatación de signos clínicos, principalmente faciales: cabeza pequeña, pestañas largas, cejas espesas, labios finos y hacia abajo, nariz pequeña y ancha. En el cuerpo puede haber exceso de vello, en las extremidades presencia de anomalías y talla baja.

Presentan lenguaje alterado, por apraxia oral-motriz y dificultades comprensivas, problemas significativos en vista y oído, trastornos cardíacos y gastrointestinales e hipersensibilidad.

## 10. CRECIMIENTO Y DESARROLLO, DEFICIENCIAS DEL.

Los síntomas que presentan las personas afectadas por deficiencias que afectan al crecimiento y desarrollo son muy diversos, abarcando áreas físicas y psicológicas. Algunos de ellos suelen tener talla baja, malformaciones, déficit intelectual, déficit sensorial, problemas emocionales consecuentes...

Al ser enfermedades congénitas y que se reflejan a medida que el sujeto crece, podemos decir que la mayor parte de las personas que padecen este tipo de patologías no consiguen alcanzar los hitos evolutivos propios de cada edad tanto físico, emocional y en algunos casos cognitivo.

## 11. CRI DU CHAT, SÍNDROME DE (O SÍNDROME DEL MAULLIDO DEL GATO).

El Síndrome Maullido de Gato o 5p-, es una enfermedad cromosómica, congénita debido a

la falta de una parte del brazo corto del cromosoma número 5. Se caracteriza por un llanto distintivo que se asemeja al maullido de un gato y que se va modificando con el tiempo.

Clínicamente se caracteriza por retraso mental y del crecimiento. La enfermedad la padecen una de cada cincuenta mil personas.

Las personas afectadas por esta anomalía, se caracterizan por bajo peso al nacer, llanto característico de tono alto similar al de un gato, perímetro craneal reducido, cabeza pequeña (microcefalia), ojos separados (hipertelorismo), orejas de implantación baja. Las facies suelen ser redondeadas, llenas y con frecuencia mofletudas (cara de luna), paladar elevado y escarpado. Presentan problemas en el habla y psicomotores, estos últimos debido a la hipotonía.

## 12. DISTONÍA MUSCULAR.

Distonía es tanto el síntoma como el nombre de un grupo de enfermedades, precisamente denominadas distonías. El síntoma o manifestación física, consiste en permanentes contracciones musculares involuntarias y de forma mantenida, que provocan movimientos y posturas anormales. Esto a menudo se manifiesta en torsiones o deformaciones de esa parte del cuerpo. Puede afectar a todo el cuerpo (distonía generalizada) o a partes localizadas (distonías focales).

Esta enfermedad la puede padecer cualquier persona, y en la mayoría de los casos aparece en edades medias, aunque la forma más gra-

ve, la distonía generalizada, suele aparecer en los primeros años de vida.

Nos podemos encontrar con alumnos o alumnas que no puedan girar la cabeza hacia un lado, o que la tengan ladeada...(torticolis espasmódica), con alumnado que no puedan abrir bien sus ojos (blefaro espasmo), con que tengan contraídos los músculos de la mano y no puedan escribir (calambre del escribiente)...

Es una enfermedad de afectación únicamente física.

## 13. EPIDERMOLISIS BULLOSA O AMPOLLOSA(EB).

Es un grupo de enfermedades cutáneas hereditarias poco frecuentes que se caracterizan por una erupción de ampollas en la piel de forma espontánea o por traumatismos mínimos. En algunas formas clínicas pueden afectarse las mucosas. La evolución produce cicatrices y en ocasiones importantes retracciones de la piel. Algunas formas de la enfermedad pueden implicar a la mucosa oral, aparato gastrointestinal, sistema pulmonar, músculos o vejiga siendo, la mayoría, evidentes en el nacimiento.

La Epidermolisis Bullosa no es infecciosa ni contagiosa. Al tratarse de una enfermedad genética no existe riesgo de contraer la enfermedad por otras personas. Tienen la piel tan frágil como las alas de una mariposa; por eso, los niños y niñas que la padecen son conocidos como niños o niñas mariposa y mantienen su enfermedad durante toda la vida.



El diagnóstico es anterior a la entrada en el colegio, y los niños y niñas se caracterizan por presentar una piel tan frágil que es conocida como "alas de mariposa".

Nos podemos encontrar con niños o niñas con dificultades de movilidad, de capacidades manipulativas, comunicación o control postural, así como también dificultades en otros aspectos como el uso del retrete, higiene o alimentación.

#### **14. FALLO INTESTINAL (FI).**

Se usa el término de FI para describir el estado de incapacidad del aparato digestivo para cubrir las necesidades corporales de líquidos y nutrientes en cantidad suficiente para impedir la deshidratación, trastornos hidroelectrolíticos y malnutrición progresiva.

Según sea la evolución de la enfermedad en el paciente, el FI puede ser reversible o irreversible. En el caso de FI reversible los pacientes son alimentados mediante Nutrición Parenteral (NP) hasta conseguir en mayor o menor medida autonomía digestiva. Los pacientes con FI irreversible sobreviven gracias a la NP, y son evaluados para su inclusión en un programa de Trasplante Intestinal (TI).

El FI lo padecen niños y niñas con:

- Síndrome de intestino corto.
- Trastornos motores.
- Enfermedades de la mucosa intestinal.

Todos los pacientes son portadores de Catéter Venoso Central (en tórax o brazo). Algunos pueden requerir asistir a clase conectados a una bomba volumétrica. Otros son portadores de sonda nasogástrica para alimentación enteral complementaria o de gastro-ostomía u ostomías.

#### **15. FIBROSIS QUÍSTICA (FQ).**

Se trata de una enfermedad genética. No es una enfermedad contagiosa, y afecta a un niño o niña de cada 2.500 nacimientos.

Es una enfermedad multiorgánica que se puede manifestar de distintos modos y grados y se caracteriza por un mal funcionamiento de las glándulas de secreción externa del organismo, que producen secreciones exageradamente espesas que obstruyen los conductos de los órganos por los que discurren. Ello puede dar lugar a diferentes síntomas respiratorios, digestivos y de sudor. En casi todos los pacientes

comienza como una enfermedad progresiva y crónica del aparato respiratorio, en el 85% de las personas enfermas hay una disfunción pancreática y también son frecuentes la enfermedad hepatobiliar y la genitourinaria.

Un diagnóstico precoz y su correcto manejo aminora los efectos y mejora su calidad de vida.

No existe censo oficial de enfermos de Fibrosis Quística. La enfermedad no afecta para nada su capacidad intelectual; aunque faltarán al colegio en los períodos de hospitalización.

Se puede estimar que en Andalucía el número de afectados se sitúe en torno a las 500 personas, de las cuales al menos 350 podrían encontrarse en cualquier ciclo formativo, bien dentro de la formación reglada como fuera de ella.

## 16. GILLES DE LA TOURETTE, SÍNDROME DE (ST).

Es un trastorno neurológico conductual crónico, de etiología genética, caracterizado por la emisión de múltiples tics o actos repetitivos involuntarios.

La enfermedad existe desde el nacimiento, pero se suele manifestar a partir de los 6 ó 7 años de edad, teniendo su punto álgido en la adolescencia.

En el Síndrome de Gilles de la Tourette hay tics motores (parpadeo frecuente, guiños faciales, saltos, tocar, etc.), y tics vocales o fónicos (carraspeo de garganta, emisión de sonidos o palabras).

En algunas ocasiones pueden aparecer tics abigarrados como la coprolalia, ecolalia, copropraxia y ecopraxia.

Los alumnos o alumnas se identifican por la presencia de tics múltiples (motóricos y fónicos) que irrumpen de manera incontrolable e impredecible. La identificación del alumnado afectado puede hacerse observando los síntomas, especialmente los tics múltiples y si lo hay, el déficit de atención se acompaña generalmente con dificultades de comunicación y sociabilidad.

Los trastornos de la función ejecutiva propios del Síndrome de Gilles de la Tourette se relacionan con dificultades para el autocontrol, la inhibición, selección y mantenimiento de conductas de planificación y ejecución y la flexibilidad cognitiva para la resolución de problemas.

## 17. HEMOFILIA.

Es un desorden en la coagulación de la sangre, hereditaria, no contagiosa, que sufren los hombres, las mujeres sólo son portadoras.

Se trata de niños y niñas que necesitan cuidados específicos a la hora de sufrir algún episodio hemorrágico, cuyo tratamiento dependerá de la gravedad y de la zona donde se produzca. Normalmente, cuando son pequeños para recibir el tratamiento tienen que acudir al hospital para pincharse, hasta que los padres y madres aprendan a hacerlo. Se trata de niños cuya enfermedad les puede ocasionar períodos importantes de absentismo escolar.

## 18. HORMONA DE CRECIMIENTO, DÉFICIT DE LA (GH).

Las causas más frecuentes de Déficit de GH son: falta de oxígeno en el momento del nacimiento, déficits idiopáticos en la infancia, causas patológicas concretas, como tumores craneales, o bien por golpes en la cabeza, traumatismos creaneoencefálicos (TCE).

No hay edad concreta para padecer este déficit, que normalmente está asociado a otros déficits hormonales.

En el caso de niños y niñas, al ser la hormona de crecimiento un factor de desarrollo y crecimiento, la identificación viene determinada principalmente por la baja talla en relación a la media.

## 19. HUNTINGTON, ENFERMEDAD DE (EH).

La Enfermedad de Huntington es un padecimiento neurodegenerativo autosómico dominante caracterizado por movimientos involuntarios de tipo coreico, principalmente, demencia progresiva y manifestaciones psiquiátricas.

Los pacientes juveniles conforman el 5% de los casos de Huntington, siendo la variante infantil la más rara, cuya afectación está comprendida entre menos del 1% hasta el 2% de los casos conocidos.

Los casos de Enfermedad de Huntington infantil son muy escasos. Se presentan rigidez motora y deficiencia cognitiva muy severas.

Algunos signos frecuentes son las alteraciones

del comportamiento y conducta, córtex cerebral, atrofia sin hidrocefalia, hipersomnia, rigidez, espasticidad, llanto anómalo, débil o agudo, movimientos anormales, regresión psíquica, demencia.

## 20. LUPUS.

El Lupus es una enfermedad en la cual la inmunidad normal del paciente está perturbada. La persona afectada produce un exceso de proteínas sanguíneas, denominadas anticuerpos, y éstas directa o indirectamente, pueden ocasionar problemas en cualquier órgano del cuerpo. Éstas proteínas pueden por ejemplo terminar en la piel, causando una variedad de sarpullidos, pegarse a las paredes de los vasos sanguíneos, o depositarse en el riñón, el cerebro, los pulmones y las articulaciones.

El cansancio fácil, la pérdida de peso inexplicable y la fiebre prolongada, que no se debe a ningún proceso infeccioso son los síntomas generales más frecuentes.

El gran número de personas que padecen el Lupus son mujeres jóvenes, especialmente adolescentes. La mayoría de los clínicos de todo el mundo consideran que las mujeres enfermas de Lupus exceden en número a los hombres en 9 sobre 1. No presentan características que los identifiquen. Su aspecto físico es normal.

La mayoría de estos niños y niñas realizan una vida prácticamente normal durante mucho tiempo o incluso de forma permanente. No suelen requerir de ninguna intervención especial en la escuela y llevan a cabo una vida normal de relación con los demás. La enfermedad puede,

no obstante, atravesar épocas con síntomas de inflamación en alguna parte del organismo y, en esas circunstancias, puede ser necesario una intervención específica en la escuela.

## 21. MIASTENIA.

La Miastenia es una enfermedad en la que el cansancio muscular es su rasgo más distintivo. No es contagiosa ni hereditaria, y puede afectar a personas de cualquier edad, sexo o condición. Tiene tratamiento, aunque su difícil diagnóstico complica la calidad de vida de los pacientes, ya que puede ser confundida con estrés, cansancio y con otras enfermedades neuromusculares.

Es una enfermedad neuromuscular de origen autoinmune y crónica, que empeora por el uso de los músculos y mejora parcialmente por el descanso.

Los niños y niñas con miastenia pueden presentar debilidad de las extremidades, dolor, cansancio... Los que presentan dificultad para tragar y hablar son los más propensos a tener problemas respiratorios. Una de las afecciones más graves de la enfermedad, puede obligar al afectado o afectada a recibir asistencia respiratoria mecánica en un hospital.

## 22. OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI).

Denominada también enfermedad de los Huesos de Cristal, es un conjunto de enfermedades congénitas hereditarias en las que existe un trastorno en la formación del colágeno tipo

I. El colágeno tipo I es una proteína presente en todos los tejidos de sostén, especialmente en el hueso, piel y tendones, pero también en ligamentos, fascias, córnea, escleróticas, dentina y vasos sanguíneos. Ello condiciona una marcada fragilidad ósea, presentándose las fracturas como la principal manifestación clínica, aunque a menudo estén presentes otras manifestaciones esqueléticas y extraesqueléticas.

Es una enfermedad rara. Su incidencia se estima entre 1:10.000 y 1:15.000. Esta estimación es un límite inferior, ya que las formas livianas de la enfermedad frecuentemente no se diagnostican. En España podría haber alrededor de 2.700 afectados y afectadas por alguno de los tipos de OI.

En función de la afectación que padezca el alumno o alumna, puede precisar de la utilización de ayudas técnicas y ortoprotésicas, así como de silla de rueda para su desplazamiento.

Los afectados o afectadas de Osteogénesis Imperfecta no pueden realizar actividades que supongan un gran esfuerzo físico, por lo que diversas actividades del centro educativo, como la educación física, deberán sustituirse por otras que estén más adaptadas a las características de la patología.

En ocasiones, precisan de un cuidador o cuidadora que los acompañe en el centro educativo.

Debido a operaciones quirúrgicas, visitas hospitalarias, aplicación de tratamiento farmacológico, períodos de convalecencia..., en ocasiones, no pueden regirse por una asistencia normalizada a los centros educativos, produciéndose períodos de absentismo escolar.

## 23. PORFIRIA.

Son un grupo heterogéneo de enfermedades metabólicas, generalmente hereditarias, ocasionadas por deficiencias enzimáticas de la ruta de biosíntesis del hemo, componente de la hemoglobina sanguínea. Se caracterizan por una sobreproducción y cúmulos de las llamadas porfirinas. Las principales "fábricas" de porfirinas son el hígado y la médula ósea. Existen siete tipos de Porfiria, cada uno originado por un defecto (hipoactividad) en una de las siete enzimas que participan en la cadena de fabricación del hemo. Según la manifestación de la enfermedad, pueden ser Agudas, Cutáneas y Mixtas. La Porfiria más común en España es la Cutánea Tarda. Las Agudas pueden sufrirlas las personas predispuestas genéticamente, sometidas a cualquier factor de riesgo (infecciones, medicamentos contraindicados, cambios hormonales, dietas hipocalóricas...) con más frecuencia en chicas adolescentes y jóvenes. Las Porfirias Eritropoyéticas aparecen en los primeros meses de vida; la más grave, es la llamada Porfiria de Günther, por las lesiones terribles en la piel y otros tejidos.

Lo más importante es tener el diagnóstico, una buena información, y evitar los factores de riesgo siguiendo las pautas de prevención. Los signos más frecuentes son: en las Porfirias Agudas, el dolor abdominal intenso que, de no ser atendido y tratado específicamente en el hospital, puede desencadenar un cuadro neurológico grave, característico de la crisis aguda; en las Porfirias Cutáneas los signos son visibles en la piel, desde rojeces, eritemas, quemazón... a los más graves, como lesio-

nes ampollosas séricas, heridas, y destrucción dolorosa de tejidos (piel, cartílago, hueso). Las Mixtas presentan cuadros agudos y cutáneos.

## 24. SÍNDROME DE PRADER WILLI.

El Síndrome de Prader-Willi es una enfermedad genética que afecta al cromosoma 15, lo sufren uno de cada 10.000 nacidos.

Se presenta con hipotonía y dificultad de alimentación en periodo neonatal, presentándose en la infancia un apetito incontrolable que conduce a la obesidad, retraso mental en la mayoría de los casos y problemas conductuales. Requieren de una atención multidisciplinar (endocrinios, traumatólogos, logopedas, fisioterapeutas, oftalmólogos, dentistas etc.)

Tienen necesidad constante de coger comida, fragilidad emocional y problemas conductuales que requieren un seguimiento, y como en todo síndrome, cada afectado o afectada presenta los síntomas con más o menos severidad.

## 25. PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO.

Es una enfermedad rara hereditaria del tejido conjuntivo (tejido de sostén y unión de otros tejidos y partes del cuerpo) en el que las fibras elásticas de la piel, retina y aparato cardiovascular se calcifican produciendo lesiones características. Clínicamente presenta una gran heterogeneidad de unos pacientes a otros, dependiendo del número de órganos implicados y

de su grado de afectación.

Se estima una frecuencia de 1/100.000 individuos y es 2,5 veces más frecuente en mujeres que en hombres.

Normalmente es una enfermedad que en la edad de la adolescencia provoca una degeneración más evidente.

## 26. RETT, SÍNDROME DE.

Es un trastorno neurológico que afecta principalmente a niñas. La frecuencia de la enfermedad es de 1: 15.000 niñas nacidas vivas. El diagnóstico se basa en el cumplimiento de los criterios de diagnóstico clínico. Éste se fundamenta en la información de las primeras etapas de crecimiento de la niña y del desarrollo y evaluación continua de la historia médica y de su estado físico y neurológico. El diagnóstico clínico se puede confirmar con el estudio genético de mutaciones en el gen MECP2.

El desarrollo de la niña es normal hasta los 6-18 meses de edad, momento en el que inician una regresión.

Muchas de estas niñas caminan solas a la edad que les corresponde, se sientan y comen con las manos como cualquier otra niña, algunas pronuncian palabras o frases, pero llega un momento en que empiezan a perder estas capacidades.

Los síntomas que manifiesta la enfermedad son; estereotipias en las manos, escoliosis, apraxia, ataxia, ataques epilépticos, apneas, pies pequeños y fríos, perímetro craneal reducido...

## 27. SMITH MAGENIS, SÍNDROME DE (SMS).

Es un defecto genético originado por la microdeleción del cromosoma 17, en la banda G11.2P. Es un desorden genético distinto y clínico reconocible, caracterizado por un patrón específico de características físicas, del comportamiento y del desarrollo.

Los niños y niñas con el síndrome de Smith Magenis tienen una gran inclinación hacia los adultos, teniendo a veces una necesidad insaciable de atención individual.

La sufren por igual ambos sexos, en una frecuencia de 1/25.000 nacimientos. No es hereditario.

Signos que nos ayudan a identificar el Síndrome de Smith Magenis: voz ronca y profunda, comportamiento autoagresivo, manos y pies cortos y anchos, muchos despertares nocturnos, hipotonía, retraso en el lenguaje, retraso en el desarrollo de habilidades motoras, cambios repentinos en el carácter.....

## 28. STICKLER, SÍNDROME DE.

Es una enfermedad genética de carácter progresivo (sus síntomas se van agravando con el tiempo), que afecta al colágeno que forma parte de nuestro tejido conectivo. El síndrome afecta a entre 1 y 3 personas por cada 10.000. Dentro de los síntomas se encuentran enfermedades que afectan a los ojos (miopía, glaucoma, cataratas), enfermedades óseas incomunes en niños, pérdida de audición en oído interno y mixta, escoliosis, problemas cardíacos, etc.

Secuencia de Pierre Robin o paladar ojival con miopía magna y/o degenerativa suelen tener una relación directa con el Síndrome de Stickler. En problemas óseos podemos observar sinovitis de cadera de repetición y/o articulaciones hiperdesarrolladas.

## 29. TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT).

Es una enfermedad genética, con transmisión dominante, independientemente del sexo.

Su principal manifestación son las hemorragias que se manifiestan fundamentalmente a nivel nasal, de forma recurrente y sin causas aparentes.

Su prevalencia es de 1 por cada 3.000-8.000 individuos.

Los menores o jóvenes afectados por esta enfermedad pueden presentar sangrados nasales espontáneos y recurrentes, sin causa aparente. Además en algunos casos pueden presentar telangiectasias cutáneas que son pequeñas manchas de color púrpura en labios, lengua y en las manos, en especial alrededor de las uñas.

## 30. VON HIPPEL-LINDAU, ENFERMEDAD DE.

La enfermedad de Von Hippel-Lindau es una enfermedad hereditaria, autosómica dominante, ocasionada por la mutación de un gen, y que predispone al portador de la misma al desarrollo de tumores en dife-

rentes órganos, a lo largo de toda su vida. Entre ellos destacan: hemangioblastomas en el Sistema Nervioso Central, angiomas de retina, quistes y cáncer renal, feocromocitomas, quistes y tumores pancreáticos, tumores de saco endolinfático (ELST) y quistes en epidídimo y ligamento ancho. La mayoría de los tumores son multicéntricos o bilaterales, y comienzan a manifestarse habitualmente a partir de la adolescencia, aunque hay casos de niños o niñas de hasta 1 año de edad.

Su incidencia es de 1/35.000 y afecta a generaciones enteras de la misma familia.

Dependiendo de la edad de manifestación de la enfermedad, puede existir una discapacidad visual en grado variable, o alteraciones del equilibrio como posible secuela de intervenciones quirúrgicas del sistema nervioso central.

## 31. WOLFRAM O DIDMOAD, SÍNDROME DE.

El Síndrome de Wolfram o DIDMOAD (acrónimo de las iniciales de los sistemas a los que afecta en inglés: diabetes mellitus, diabetes insípida, atrofia óptica y sordera). Comienza habitualmente a desarrollarse a los 3 años de edad con diabetes mellitus y poco a poco irán apareciendo las demás entidades. Es una enfermedad hereditaria que produce una disfunción en la producción de ATP mitocondrial que da lugar a fallos en múltiples órganos del sistema, siendo los más afectados los que más ATP precisan, como el cerebro, músculos, riñones, páncreas, etc.

## 32. X FRÁGIL, SÍNDROME (SXF).

Es la forma hereditaria más común de discapacidad intelectual, problemas de desarrollo, comportamiento y aprendizaje. La causa de la enfermedad es la falta de la proteína FMRP por la mutación de un gen llamado FMR1, localizado en el extremo del cromosoma X donde aparece una fragilidad en los individuos afectados, de ahí el nombre de X Frágil.

Los rasgos físicos son variables. A partir de la pubertad se acompaña de dismorfia (forma defectuosa de un aparato u órgano) cráneo facial, con cara alargada, orejas grandes y prominentes, macrogenitalismo (órganos genitales externos agrandados), laxitud articular, especialmente en los dedos de las manos,... esta última es más frecuente que se dé desde el nacimiento. Pueden presentar además deficiencias visuales y auditivas, problemas respiratorios, cardiacos y en algunos casos, crisis epilépticas.

Es una patología hereditaria. Se estima que 1 de cada 2.500 hombres y 1 de cada 4.000 mujeres está afectado por el SXF.

Las características clínicas del Síndrome X frágil abarcan una serie de conductas y de rasgos físicos, más apreciables en niños que en niñas. La afectación de la conducta incluye hipotonía, retraso psicomotor, problemas de aprendizaje, hiperactividad, falta de atención y concentración, escasa comunicación social, problemas de lenguaje y, en algunos casos, comportamientos autodestructivos y

rasgos autistas por lo que pueden estar dentro de los trastornos del desarrollo de etiología desconocida, si no han sido diagnosticados correctamente, que es el 80% de los casos.

El diagnóstico del Síndrome X frágil se realiza a través de una extracción de sangre o de muestra de bulbo piloso, analizadas utilizando técnicas de biología molecular.

## 1.2. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO

No se pueden establecer, en este caso, las mismas necesidades específicas de apoyo educativo para todo el alumnado con enfermedades raras, debido a la gran variedad de tipologías, síntomas, problemas, alteraciones, etc. que existen a lo largo de todas ellas. Aunque bien es cierto que una característica que identifica a los niños y niñas que padecen una enfermedad rara es la necesidad de pasar largos períodos de hospitalización, bien por crisis, por tener que hacerse pruebas médicas, por carecer de medicamentos que permitan regular la enfermedad, etc. , lo que puede suponer un retraso en cuanto a la adquisición de conocimientos de este alumnado con respecto al resto de los compañeros y compañeras. A continuación, determinamos las necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con enfermedades raras.



a) **Necesidades relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motóricas y sensoriales.**

Algunos de los niños y niñas presentan dificultades en la consecución de un funcionamiento autónomo. Descubrir y utilizar las posibilidades motrices y sensitivas adecuadas a las diversas actividades que emprende en su vida cotidiana es fundamental para el desarrollo. Dentro de este apartado vamos a hablar en primer lugar de las necesidades derivadas de una discapacidad motora. Son alumnos y alumnas que pueden presentar necesidades tanto de accesibilidad como en la ejecución de habilidades básicas de la vida diaria. Para realizar actividades relacionadas con estas áreas necesitan de apoyos específicos de profesionales o herramientas adaptadas a sus capacidades, como puede ser el uso de

sillas de ruedas, muletas, andadores, etc., las diferentes patologías que podemos encuadrar en este epígrafe son: Acondroplasia, Arnold Chiari, Behcet, Síndrome del Maullido de Gato, Distonía Muscular, Corea de Huntington, LUPUS, Síndrome de Rett y Síndrome de Stickler.

En segundo lugar, se destacan aquellas necesidades derivadas de una discapacidad sensorial y que repercuten en el desarrollo de las habilidades para la autonomía personal. Esto tiene lugar en el alumnado con enfermedades que afectan a los sentidos, como la vista, el oído, o aquellos que presentan problemas en la piel. Para paliar estas dificultades las personas afectadas se pueden servir de apoyos como lupas aumentativas, gafas, sistema Braille, audífonos, etc. Las enfermedades raras que podemos encuadrar en este epígrafe son las siguientes: Albinismo, Aniridia, Fallo Intestinal, Pseudoxantoma Elástico y Síndrome de Wolfram, donde están afectados los órganos sensoriales en mayor o menor grado. Por último agruparemos las enfermedades que se ven afectadas tanto a nivel motor como sensorial: Ataxia, Ceroidolipofuscinosis o Enfermedad de Batten, Síndrome de Cornelia de Lange, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Epidermolisis Bullosa, Déficit de la Hormona del Crecimiento

GH, Osteogénesis Imperfecta, Porfiria, Enfermedad de Von Hippel- Lindau y Síndrome X Frágil y otros TGD.

**b) Necesidades relacionadas con la accesibilidad al medio físico y social.**

Es indispensable ayudar a este alumnado para que pueda relacionarse en su entorno físico y social, haciendo de éste un medio que les permita integrarse plenamente en dicha realidad y actuar sobre ella, facilitando para ello aquellos apoyos necesarios para la consecución de dicho objetivo. Los alumnos y alumnas con las patologías reseñadas en el apartado a) pueden tener problemas para acceder a la realidad y actuar en ella por sus limitaciones motoras o sensoriales.

**c) Necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje.**

Algunos de estos niños y niñas carecen o presentan dificultades en el lenguaje oral o retrasos en el desarrollo del lenguaje comprensivo; éstos pueden ser debidos a trastornos auditivos, a lesiones de las vías nerviosas, a una falta de estimulación, etc., estando afectados en ocasiones formas de expresión como la mimica, los gestos... Algunos escolares que padecen las siguientes enfermedades raras: Acondroplasia, Arnold Chiari, Ataxias, Enfermedad de Batten, Cornelia de Lange, Deficiencia

del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido de Gato, Fallo Intestinal, Síndrome de Rett y Síndrome de Smith-Magenis, constituyen un ejemplo.

Existen otras enfermedades de baja prevalencia que manifiestan dificultades en este área pero que no están directamente relacionadas con la comunicación y el lenguaje, estas enfermedades a las que hacemos referencia son aquellas que presentan Trastornos Generales del Desarrollo y que se caracterizan por trastornos en las relaciones sociales, en la comunicación, falta de flexibilidad mental, trastornos de ansiedad, etc. Ejemplo de ello es el Síndrome de Gilles de la Tourette, Síndrome de Prader-Willi y el Síndrome de X frágil.

Los niños y las niñas que padecen estas enfermedades necesitan apoyo logopédico.

**d) Necesidades relacionadas con la rehabilitación psicomotora.**

Los niños y niñas cuya enfermedad afecte a sus habilidades psicomotoras pueden presentar de manera transitoria o permanente alguna alteración de su aparato motor, debido a un deficiente funcionamiento en el sistema nervioso, muscular y/u óseo, o en varios de ellos relacionados, que en grados variables limita alguna de las actividades que puede realizar el resto de las personas de su edad. Para estos niños y

niñas se hace necesario el trabajo con el fisioterapeuta y la atención temprana. Ésto puede ocurrirle a niños o niñas con enfermedades tales como: Acondroplasia, Arnold Chiari, Ataxia, Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido de Gato, Distorción Muscular, Epidermolisis Bullosa, Fallo Intestinal, Fibrosis Quística, Osteogénesis Imperfecta, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Smith Magenis y Enfermedad de Von Hippel- Lindau.

e) **Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima.**

A veces se puede observar inmadurez afectiva-emocional, motivada en parte por la sobreprotección recibida de las personas que le rodean, en especial su familia; hay que tratarlo como corresponde a su edad. El desarrollo de un equilibrio emocional les permitirá construir una autoimagen positiva, favoreciendo la presencia de modelos de identifi-

cación. Para mejorar su autoestima y las relaciones sociales se ha de fomentar la participación en todo tipo de actividades y juegos.

Uno de los objetivos a conseguir es construir una imagen ajustada y positiva de sí mismo, identificando sus características y cualidades personales. La construcción de su identidad puede verse afectada debido a que les puede faltar confianza en sí mismos y a que su desarrollo emocional se puede ver influído por su imagen, la aceptación de los demás y de sí mismo respecto a su enfermedad.

Esto lo podemos observar en alumnos y alumnas con Acondroplasia, Arnold Chiari, Ataxia, Enfermedad de BehÇet, Distorción Muscular, Ceroidolipofuscinosi o Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Epidermolisis Bullosa, Fibrosis Quística, Síndrome de Gilles de la Tourette, Déficit de la hormona de crecimiento GH, Porfiria, Síndrome de Prader-Willi, Enfermedad de Pseudoxantoma Elástico y Síndrome de X Frágil.

Es importante intervenir en la aceptación y normalización de la vida de estos





escolares en el centro a través de la facilitación de información a sus compañeros y compañeras, así como a todo el personal del centro educativo, a fin de conseguir una plena integración.

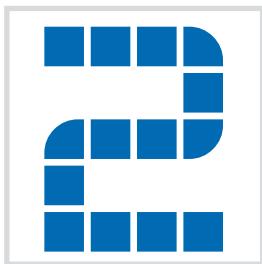
f) **Necesidades relacionadas con el desarrollo de las capacidades cognitivas.**

Los aspectos relacionados con la percepción, atención, memoria, imitación, imaginación, etc. constituyen las capacidades cognitivas; el alumnado tiene que lograr comprender y actuar en su mundo para lograr su desarrollo cognitivo, mediante el desarrollo de esas capacidades. Las patologías que pueden afectar a las capacidades cognitivas son: Albinismo, Síndrome de Apert,

Arnold Chiari, Ataxia, Enfermedad de Batten, Deficiencias del Crecimiento y Desarrollo, Síndrome del Maullido del Gato, Síndrome de Gilles de la Tourette, Hemofilia, Corea de Huntington, Porfiria, Síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Rett, Síndrome de Smith Magenis, Síndrome de Stickler, Síndrome de Wolfram y Síndrome de X Frágil.







## ¿QUIÉNES SON LOS ÁLUMNOS Y ALUMNAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA?



**S**e llama enfermedad crónica a aquella patología de larga duración, cuya curación no puede preverse claramente o no ocurrirá nunca. En epidemiología se entienden como enfermedades crónicas aquellas enfermedades de alta prevalencia y no curables. Dentro de este grupo de enfermedades nos encontramos con: personas con asma, personas con diabetes, personas con epilepsias, personas con cáncer...

Las características comunes de estos niños y niñas serán: incapacidad para desarrollar una vida normal, largas y numerosas hospitalizaciones, angustia de la familia y futuro incierto.

Los niños o niñas con enfermedades crónicas pueden compartir algunas experiencias similares a pesar de las diferencias en los síntomas y en la gravedad de los problemas:

- Dolor y malestar.
- Labilidad emocional.
- Crecimiento y desarrollo insuficientes.
- Frecuentes visitas a médicos y hospitales.
- Necesidad de cuidado médico diurno (a veces con tratamientos dolorosos o molestos).
- Menos oportunidades de jugar con otros niños o niñas.

## TIPOS

Las enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia y adolescencia, que repercuten en el proceso educativo de este alumnado y que abordamos en este Manual son:

- Asma.
- Cáncer.
- Diabetes.
- Epilepsia.
- Hepatitis crónica.

## 2.1. IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL ALUMNADO

Normalmente cuando un niño o niña llega a la escuela, acude con su diagnóstico médico o éste es determinado cuando ya está escolarizado en el centro educativo. Es importante que tanto el niño o niña, su familia y el centro educativo conozcan la enfermedad, sus síntomas y cómo actuar en situaciones críticas. La evaluación psicopedagógica será realizada por los profesionales de los Equipos de Orientación Educativa de zona o Especializados o por los Departamentos de Orientación de los Institutos de Educación Secundaria con la colaboración de los tutores o tutoras y demás profesionales de los centros educativos y la familia; en el caso de las enfermas o enfermos crónicos se prestará especial atención a la evaluación de la adaptación

emocional del alumnado y su familia a la nueva situación, si hay un descenso de la autoestima, cuidando la desventaja escolar respecto a sus compañeros o compañeras por los períodos de hospitalización y/o convalecencia y el trato incorrecto por parte de los adultos (pena).

### ASMA

El asma es una enfermedad inflamatoria del aparato respiratorio que provoca dificultad en la respiración. Es una afección respiratoria fundamentalmente de origen alérgico. Está muy extendida entre la población, en particular aquella que vive en las grandes ciudades.

Los síntomas más característicos del asma bronquial son la disnea o dificultad respiratoria de intensidad y duración variable y con la presencia de espasmos bronquiales, habitualmente acompañados de tos, secreciones mucosas y respiración sibilante.

El asma bronquial es común en personas jóvenes con una historia clínica de catarros continuados, o de antecedentes familiares asmáticos. Las crisis de asma se relacionan con el consumo de ciertos alimentos o la presencia de determinados agentes alérgenos. Las causas que provocan el asma bronquial y motivan la respuesta de los mecanismos principalmente inmunológicos se clasifican en:

- Extrínsecas. Son agentes alérgenos (polen, lana, polvo, etc.) o contaminación atmosférica, materias irritantes, variaciones meteorológicas, etc.

- Intrínsecas. Están representadas por microbios, hongos, etc., y tos, trastornos psíquicos, etc.
- Mixtas. Combinación con frecuencia de naturaleza bacteriana de factores intrínsecos y extrínsecos.

El tratamiento en el asma extrínseco se realiza utilizando vacunas desensibilizantes para evitar la reacción ante estímulos externos. En cualquier tipo de asma, el tratamiento se basa en disminuir los síntomas con antihistamínicos y broncodilatadores.

Por lo tanto es muy útil, el entrenamiento en la prevención de las crisis, manejo de dispositivos de inhalación y otras habilidades de control del asma.

### Medidas ambientales preventivas

Es aconsejable adoptar las siguientes medidas:

- Evitar alérgenos como mascotas, alfombras, moquetas, cortinas que no sean de algodón o plástico.
- Ventilar adecuadamente el aula, especialmente cuando se trabaje con agentes químicos para Educación Artística o en el laboratorio.
- Limpieza regular de filtros y rejillas de calefacción y aire acondicionado.
- Utilizar la aspiradora para limpiar el polvo.
- Reducción de la humedad.
- Evitar fumar en presencia del niño o niña.
- No utilizar ambientadores, insecticidas...
- Evitar la presencia del alumnado en lu-

gares donde se utilicen barnices, disolventes, pinturas, etc.

- No utilizar productos de limpieza (lejía, agua fuerte, amoniaco...) en presencia del niño o niña.
- Evitar acudir al campo, parques o jardines durante la polinización.
- Evitar desencadenantes emocionales.

## CÁNCER

El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil. Hoy día, tanto la incidencia como la predominancia del cáncer en la edad infantil están en ascenso. En razón de eso, se hace cada vez más necesario un mejor y precoz diagnóstico y tratamiento efectivo. Entre los motivos para la esperanza se encuentran, las estadísticas que dicen que hasta el 76% de los casos pueden curarse, llegando hasta el 90% en algunos diagnósticos concretos. El 80% de los pacientes infantiles viven en países en desarrollo.

El cáncer no es una enfermedad transmisible. El cáncer es una propagación incontrolada de células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Según la Agencia Internacional de Investigación sobre el cáncer, los cánceres más frecuentes en la infancia son: la leucemia (cáncer de los glóbulos blancos), seguida del linfoma (cáncer de los ganglios linfáticos), tumores ce-

rebrales (cáncer que puede situarse en muchas partes del cerebro) y el osteosarcoma (cáncer de huesos).

La leucemia es el cáncer que más ocurre en la infancia. Existen varios tipos. Las más frecuentes en la infancia son las leucemias linfoblásticas agudas, que suelen padecer niños o niñas con edades comprendidas entre 2 y 8 años. Después de la leucemia, los tumores del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más frecuente en la infancia, suelen aparecer entre los 5 y 10 años de vida. A continuación, se encuentran los linfomas y con menos frecuencia aparece cáncer de intestino delgado, hígado, bazo, sistema nervioso y médula ósea.

Aunque existen algunos tumores infantiles fruto de una cierta predisposición familiar, en general las causas de estas enfermedades siguen sin conocerse. A diferencia de lo que ocurre en los adultos, el cáncer en la infancia no está tan vinculado con hábitos de vida concretos. Sí se ha apuntado, por ejemplo, que la exposición a radiaciones podría incrementar la incidencia de la enfermedad, aunque siempre en función de la intensidad y el número de exposiciones.

Cirugía, quimioterapia y radioterapia constituyen la base del tratamiento del cáncer infantil. A menudo no basta con una sola y los equipos médicos recurren a la combinación de varias de ellas.

*La cirugía* consiste en la extirpación del tumor. En ocasiones, se realiza después de haber reducido el tumor por medio de la quimioterapia previamente administrada.

La *quimioterapia* pretende destruir las células cancerosas a través de la administración de fármacos. Es un tratamiento que llega a todo el cuerpo a través de la sangre y que busca eliminar las células tumorales, aunque también destruye las células sanas. Esto es lo que provoca algunos de los efectos secundarios más característicos de la quimioterapia, como la caída del pelo, aparición de llagas en la boca, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, gastritis, problemas cutáneos, fiebre, infecciones... El efecto secundario más vigilado por los médicos es la llamada 'mielosupresión' que consiste en la disminución del número de células que luchan contra las infecciones bacterianas (neutrófilos), hematíes y plaquetas.

La *radioterapia* suele emplearse conjuntamente con una de las otras dos técnicas y destruye la enfermedad mediante el empleo de radiaciones de alta energía. Es un tratamiento local, que destruye las células tumorales en la zona tratada.



## DIABETES

La diabetes es un desorden del metabolismo de la glucosa, es decir, del proceso que convierte el alimento ingerido en energía, debido al mal funcionamiento de la hormona que se encarga de metabolizarla: la insulina (es una hormona segregada por el páncreas que tiene la misión de facilitar que la glucosa que circula en la sangre penetre en las células y sea aprovechada como energía), que es el factor más importante en este proceso. Durante la digestión se descomponen los alimentos para crear glucosa, la mayor fuente de combustible para el cuerpo. Esta glucosa pasa a la sangre, donde la insulina le permite entrar en las células. Cuando la insulina es deficitaria o funciona mal, la glucosa no puede ser utilizada por los tejidos. Se produce entonces un aumento de



glucosa en sangre llamado hiperglucemia. Los niveles normales de glucosa se sitúan entre 60 y 120 mg por cada 100ml, cuando esta cantidad supera los 180mg por 100ml, la glucosa pasa a la orina.

La diabetes es la segunda enfermedad crónica más frecuente en edad pediátrica. Aunque puede tener diferentes orígenes, es con mucho (90% de los casos) la Diabetes Tipo 1 la predominante, poco común antes de los seis meses de edad. El número de casos nuevos por año que se diagnostican en este periodo de edad varía mucho según los países y está aumentando en el mundo occidental. En España se estima que existen unos 29.000 (entre chicos y chicas) menores de 15 años que tienen diabetes. Se ha observado también que el pico de máxima incidencia coincide con la pubertad.

El tratamiento es individualizado, bajo la supervisión de un médico especialista y requiere de:

- Plan apropiado de control de dieta y peso.
- Actividad física.
- Control y análisis de la concentración de glucosa en sangre.
- Medicación (si es necesaria).

La prevalencia en España, se sitúa entre el 2 y el 6% de la población. En Andalucía estimamos que existen unos 439.000 personas con Diabetes, sobre una población de 7.500.000 habitantes.

## Tipos de diabetes

	DM1	DM2
<b>SEXO</b>	H= M	M > H
<b>EDAD DIAGNÓSTICO</b>	< 30 años	> 40 años
<b>APARICIÓN</b>	Brusca	Solapada
<b>PESO</b>	No hay obesidad	Obesidad (80 %)
<b>PERÍODO REMISIÓN</b>	A veces	Raro
<b>PROPENSIÓN CETOSIS</b>	Si	No
<b>TRATAMIENTO INSULÍNICO</b>	Frecuentemente indispensable*	Habitualmente no requerido
<b>HERENCIA</b>	Coincidencia gemelos idénticos (40-50 %)	Coincidencia gemelos idénticos (90 %)
<b>GENÉTICA</b>	Asociada HLA (cromosoma 6) (¿cromosoma 11?)	Polimorfismo genético -gen insulina-
<b>AUTOANTICUERPOS</b>	85-90 %	No
<b>INMUNIDAD CELULAR ANTIPANCREÁTICA</b>	Sí	No
<b>ETIOLOGÍA VÍRICA</b>	Possible	No
<b>INSULINITIS INICIAL</b>	50-75 %	No
<b>ENDOCRINOPATÍAS MÚLTIPLES ASOCIADAS</b>	Sí	No
<b>NIVELES INSULINEMIA</b>	Descendidos o nulos	Variables

© 1996-2007. Grupo Diabetes SAMFyC

DM1: Diabetes Mellitus tipo 1

DM2: Diabetes Mellitus tipo 2

H: Hombre, M: Mujer

\* En ausencia de tratamiento insulínico desarrolla rápidamente hiperglucemia-cetosis-coma con riesgo de fallecimiento.

## Intervención ante situaciones de urgencia

### HIPOGLUCEMIA

Hipoglucemia es el nombre que se da a la situación en la que la concentración de glucosa en sangre es más baja de lo normal. Se desarrolla más frecuentemente en gente que se está administrando insulina o medicamentos hipoglucemiantes para tratar una diabetes.

La hipoglucemia puede aparecer por varias causas:

- Dosis de insulina o hipoglucemiantes demasiado alta.
- Alimentación insuficiente.
- Ejercicio físico prolongado o intenso.

Los síntomas varían de una persona a otra pero los más comunes son el temblor, el adormecimiento y el cansancio. Muy a menudo aparece una transpiración fría, piel pálida y también se pueden dar nerviosismo, mal humor, visión borrosa y sensación de temblor en las manos y pies.

Para el observador, el diabético con una reacción de insulina, aparece frecuentemente confuso y rudo así como poco cooperativo. En los casos extremos aparece inconsciencia y también convulsiones, sobre todo en menores.

En casi todos los casos, la ingesta de un terrón de azúcar aliviará los síntomas en 10 ó 15 minutos. También se alivian los síntomas tomando un vaso de zumo de naranja, una bebida templada que contenga azúcar, un bombo o un trozo de pastel. Si los síntomas no desaparecen se debe consumir otra vez algo

de comida dulce. Cuando los síntomas se hayan calmado, hay que consumir comida adicional para prevenir una recaída. Las reacciones de insulina suelen parecerse a los ataques de pánico. Analizar el azúcar en sangre antes de cada comida ayudará a determinar si se trata de una reacción de insulina o si es solamente la ansiedad lo que está causando los síntomas.

La reacciones de insulina deben tomarse en serio. Si se reconocen los síntomas y se tratan pronto, desaparecen enseguida en la mayoría de los casos. De todas formas, si aparece inconsciencia será necesario administrar una inyección de glucagón subcutáneo o glucosa endovenosa. Lo debe administrar alguien que esté preparado en el centro y si no es posible, se avisará a los servicios de urgencia médicas.

### CETOSIS

Cuando las células corporales no pueden disponer de glucosa como fuente de energía, utilizan las grasas. Como consecuencia de la combustión de estas grasas se originan los cuerpos cetónicos o cetosis. Esta acetona se elimina por la orina a través del riñón. Esta situación se produce en personas diabéticas en las que el déficit de insulina origina que el organismo no pueda utilizar los hidratos de carbono presentes, y como consecuencia, el cuerpo "quema" las grasas para obtener energía y se produce la aparición de acetona o cetosis.

Los síntomas que aparecen son aliento con olor típico a manzanas ácidas, sed intensa, gran necesidad de orinar, cansancio, somno-

lencia, dolor abdominal, náuseas, vómitos, falta de apetito y malestar general.

La cetosis conlleva un importante riesgo para el diabético, y si no se trata adecuadamente y ésta sigue evolucionando, puede desembocar en un coma diabético.

En caso de aparecer los síntomas, se trasladará rápidamente al alumno o alumna a un centro hospitalario para ser tratado por un profesional de la medicina y reponer líquidos.

## EPILEPSIA

La epilepsia tiene su origen en unos cambios breves y repentinos del funcionamiento del cerebro. Por esta razón, se trata de una afección neurológica, la cual no es contagiosa ni está causada por ninguna enfermedad o retraso mental.

Las crisis epilépticas producen una alteración momentánea del funcionamiento cerebral, debida a la descarga súbita y desproporcionada de los impulsos eléctricos que habitualmente utilizan las células del cerebro. Esta descarga puede afectar únicamente a una parte del cerebro (crisis parciales o focales) o comprometer a todo el cerebro (crisis generalizadas).

La epilepsia es un trastorno con muchas causas posibles. Cualquier cosa que impida o distorsione el patrón de actividad neuronal normal puede conducir a la aparición de una crisis epiléptica. Se ha observado que algunas personas epilépticas tienen una cantidad más alta de neurotransmisores activos (sustancias

encargadas de conducir el impulso nervioso entre las neuronas), lo cual incrementa la actividad neuronal. En otros se ha observado una cantidad baja de inhibidores de dichos neurotransmisores, lo cual también aumenta la actividad neuronal. En ambos casos aparece la epilepsia.

En países en vías de desarrollo la frecuencia de padecer epilepsia es más alta debido al pobre saneamiento ambiental que pone a la población en riesgo de más enfermedades, a la dificultad para la atención de los embarazos y partos en zonas del campo alejadas de los servicios médicos, etc. Alrededor del 75% de los epilépticos inician el problema en las dos primeras décadas de la vida, explicable porque el cerebro inmaduro tiene más facilidad para producir descargas anormales. La Sociedad Andaluza de Neurología (SAN) afirma que alrededor de 80.000 andaluces y andaluzas padecen esta enfermedad neurológica.

Existen varias formas de presentación de las crisis epilépticas. Las crisis generalizadas pueden manifestarse con pérdida brusca de conocimiento con caída al suelo, contractura de los músculos de las extremidades y de la cara seguidas de sacudidas rítmicas. En menores y adolescentes, las crisis se presentan con una pérdida de conocimiento, sin caída al suelo ni convulsiones, de segundos de duración, con rápida recuperación.

Las *crisis parciales* pueden presentarse con sensaciones subjetivas extrañas o difíciles de describir o con fenómenos auditivos, visuales, sensación de hormigueo, etc. Estos síntomas

pueden aparecer en forma aislada o dar paso a una pérdida de conocimiento con movimientos automáticos de la boca, de las manos o de otra parte del cuerpo. En otras ocasiones las crisis parciales pueden presentarse con sacudidas de una extremidad o de la mitad de la cara, sin pérdida de conocimiento.

Existen otras manifestaciones de crisis menos frecuentes que deben ser evaluadas por el especialista. Además, una persona puede presentar más de un tipo de crisis.

Los distintos signos de alarma que advierten que se está produciendo un ataque epiléptico pueden ser los siguientes:

- Períodos de confusión mental.
- Comportamientos infantiles repentinos.
- Movimientos como el de masticar alimentos sin estar comiendo, o cerrar o abrir los ojos continuamente.
- Debilidad y sensación de fatigas profundas.
- Períodos de “mente en blanco”, en los que la persona es incapaz de responder preguntas o mantener una conversación.
- Convulsiones.
- Fiebre.

La forma más típica, conocida también como gran mal es con movimientos de las 4 extremidades, tipo sacudidas; se pierde la conciencia y el control de los esfínteres, dura segundos o algunos minutos, si persiste se llama estado epiléptico. Otras formas son las conocidas como ausencias frecuentes en niños o niñas.

La posibilidad de controlar bien a un paciente epiléptico, incluso por completo, es alta, de un 80 – 85 % de los casos, e incluso, al cabo de unos años, es posible la supresión completa de la medicación.

La mayoría de los ataques epilépticos son de breve duración y rara vez necesitan de asistencia médica inmediata. Uno de los temores de los profesionales de los centros educativos, es que exista algún riesgo de perder la vida o de sufrir un daño importante durante una crisis; cuando esto rara vez ocurre.

### ¿Qué hacer en caso de una crisis?

1. *Permanecer calmado.* Cuando se ha iniciado la convulsión, usted no la podrá detener. La mayoría de las convulsiones ceden espontáneamente en menos de 3 minutos.
2. *Despeje el área.* Retire los objetos que se encuentren cerca y puedan lastimar al paciente, afloje la ropa apretada, proteja su cabeza colocándole un objeto suave debajo.
3. *No introduzca ningún objeto en su boca.* Podrían lastimarlo o morderle los dedos. No se ahogará con su lengua, ni podrá evitar que se muerda.
4. *Voltee la cabeza del paciente hacia un lado.* Y acuéstelo de lado para que puedan salir las secreciones o vómito y pueda respirar.
5. *No se desespere.* Si el paciente deja de respirar o se le ponen morados sus labios, es durante períodos breves y no

requiere de maniobras de resucitación, ya que respirará nuevamente en forma espontánea.

6. *No se requiere de la presencia inmediata de un médico o médica.* Solamente en caso que la convulsión tenga una duración mayor de 5 a 10 minutos, o si el paciente tiene una convulsión seguida de otra.
7. *Observe detalladamente qué es lo que le ocurre.* Es muy importante que visualice como está ocurriendo la convulsión, para así poder informar detalladamente lo sucedido.
8. *Sea amable con el niño o niña* cuando recupere la conciencia, manteniéndolo calmado o calmada ya que puede avergonzarse.
9. *No le ofrezca ningún alimento.* Hasta que esté totalmente alerta.
10. *Permita que descance o duerma.* Ya que les ayudará a recuperarse.
11. *No suspender sus medicamentos anti-convulsivos.*
12. *Acudir al médico o médica.* Después de una convulsión, es necesario que sea visto por su médico o médica para informarle sobre la crisis.

## HEPATITIS CRÓNICA

Es una enfermedad del hígado de duración superior a 6 meses caracterizada histológicamente por una reacción inflamatoria de los espacios porta que se asocia a fenómenos degenerativos y a necrosis de células hepáticas. La expresión clínica habitual es una elevación sostenida de las transaminasas. Con frecuencia existe el antecedente de un episodio agudo inicial (hepatitis aguda), pero en muchas ocasiones éste ha pasado desapercibido.

La causa más frecuente de hepatitis crónica es la infección persistente por un virus hepatotropo. Los únicos capaces de causar hepatitis crónica son el virus de la hepatitis B (VHB), el de la hepatitis C (VHC) y el de la hepatitis D (VHD). Causas menos frecuentes de hepatitis crónica son reacciones de carácter autoinmune como el lupus, la toxicidad por alcohol o por fármacos y la enfermedad de Wilson (o degeneración hepatolenticular).

Los síntomas más frecuentes son la fatiga, falta de apetito, náuseas y vómitos aunque la mayoría de las personas no tienen síntomas.

No siempre se necesita un tratamiento y depende de la causa subyacente de la hepatitis. Se debe revisar cada caso para determinar si el tratamiento sería provechoso. Las nuevas terapias virales para las infecciones crónicas ahora pueden detener o neutralizar algún daño hepático causado por ciertos virus.

La mayoría de las personas se recuperan de los síntomas de la hepatitis crónica; sin embargo, si la condición es causada por un virus,

como el VHC que puede ocasionar daño hepático progresivo, la hepatitis puede empeorar y provocar cicatrización hepática severa, insuficiencia hepática y potencialmente la muerte.

La progresión hacia una insuficiencia hepática no es común en muchos casos de hepatitis crónica. Sin embargo, las personas con hepatitis viral o sistemas inmunes deprimidos, incluyendo aquellos con VIH, están en mayor riesgo.



## 2.2. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO

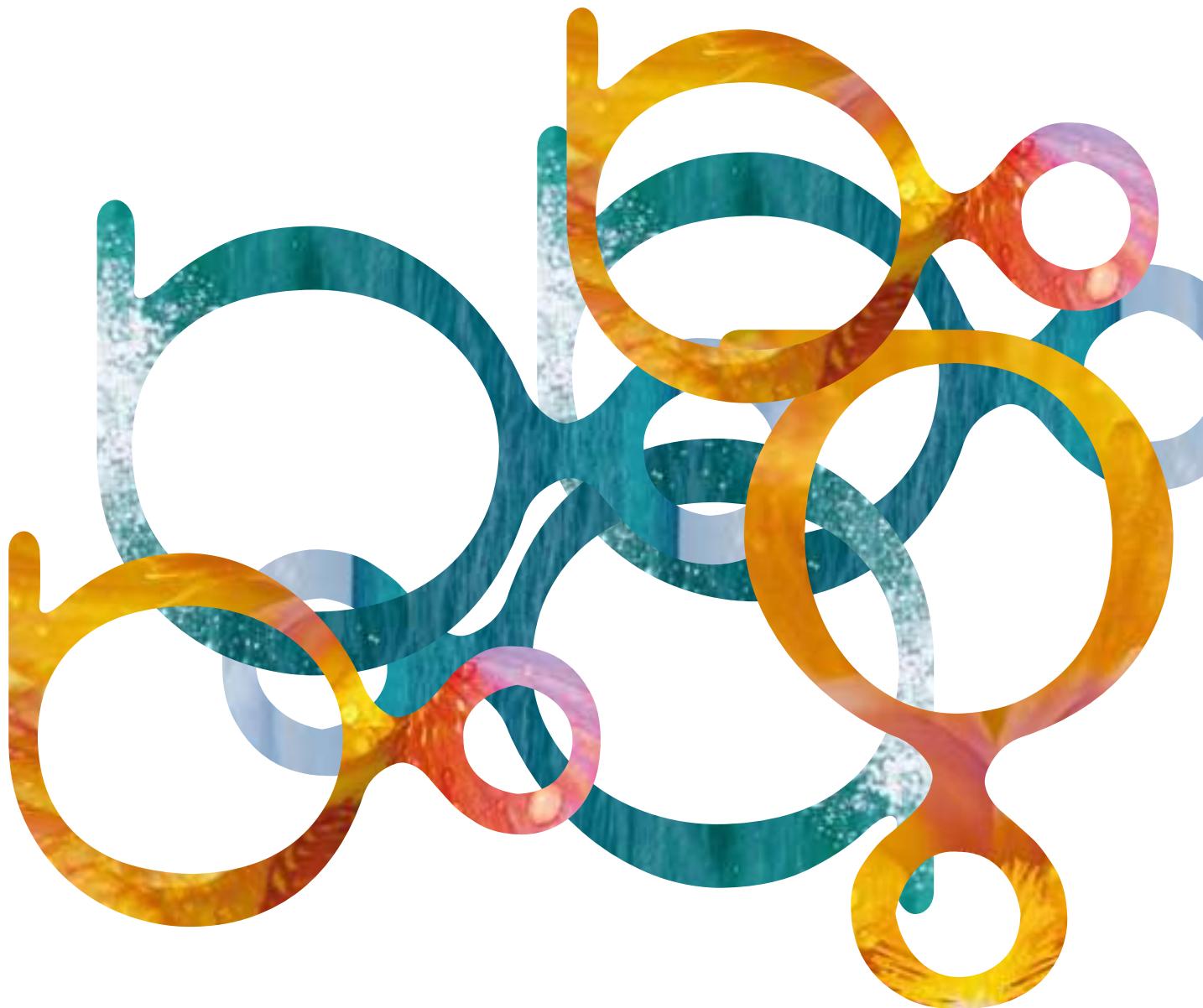
Los diferentes tipos de enfermedades crónicas no tienen por qué generar necesidades específicas de apoyo educativo. Si se originan, la escuela debe emplear los medios y recursos necesarios para que el alumnado pueda emprender y desarrollar su proceso de aprendizaje. Las necesidades que los alumnos y alumnas con enfermedad crónica pueden presentar más comúnmente son:

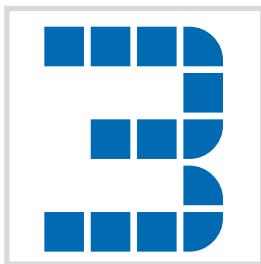
- a) **Necesidades relacionadas con la construcción de la autoimagen y la autoestima.**

En muchas ocasiones estas necesidades son debidas a la sobreprotección recibida por familiares y allegados afectando a su equilibrio emocional. Necesitan la aceptación de los demás y de sí mismos respecto a la enfermedad. Es muy positiva su participación en el aula en todas las actividades y su relación con sus compañeros y compañeras dentro y fuera del aula.

- b) **Necesidades relacionadas con el conocimiento del medio físico y social.**

Estas necesidades surgen porque este alumnado pasa a veces largos períodos de tiempo hospitalizado o en casa convaleciente de la enfermedad y esto puede afectar al conocimiento de la realidad y a su manera de participar y actuar en ella.





## ATENCIÓN EDUCATIVA



### 3.1. ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO

#### 3.1.1. ASPECTOS GENERALES

**L**a decisión sobre la modalidad de escolarización y las diferentes medidas educativas para atender a la diversidad debe partir de una determinación específica y concreta de las necesidades educativas, teniendo presente la heterogeneidad de los cuadros del alumnado con enfermedades raras y enfermedades crónicas. La mera identificación de una persona con enfermedad rara o crónica no presupone las mismas necesidades ni la misma respuesta educativa.

#### 3.1.2. LA LEGISLACIÓN ANTE LA ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO CON ENFERMEDAD RARA O CRÓNICA

La aprobación de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE) y la Ley 17/2007,



de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA), han supuesto una respuesta a las cambiantes necesidades y a las demandas que plantean las personas y los grupos sociales: una educación de calidad a toda la ciudadanía estableciendo el principio de equidad como eje fundamental de nuestro sistema educativo y sobre todo con los alumnos y alumnas con necesidad específica de apoyo educativo. La escolarización del alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo se rige por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas.

#### **LA ESCUELA ANTE UN ALUMNO O ALUMNA CON ENFERMEDAD RARA O ENFERMEDAD CRÓNICA.**

Para la identificación y evaluación del niño o niña con alguna de las patologías y su correcta inclusión y adaptación al sistema educativo debemos seguir un protocolo que consta de los siguientes pasos:

1. Detección del caso: la situación idónea es una detección temprana de los principales indicadores de cada patología, utilizando escalas de observación clínica-médicas, entrevistas con los padres, madres, familiares, etc.
2. Especificación de la demanda: concretar qué es exactamente lo que vamos a evaluar.
3. Recoger la información previa: reunir toda aquella información relevante de este caso, procedente de múltiples fuentes.
4. Selección de las áreas e instrumentos necesarios para una correcta evaluación.
5. Información de los agentes implicados: en este punto obtendremos la máxima información posible de los padres y madres y de los tutores o tutoras escolares del menor. De los progenitores debemos evaluar las expectativas sobre sus hijos o hijas y sus aptitudes hacia ellos, es decir, hasta qué punto están informados de las características de la patología y de los logros y avances que

se pueden conseguir, y qué hacen para ello. Del profesorado tenemos que obtener información sobre competencias curriculares del sujeto evaluado, su estilo de aprendizaje, las relaciones sociales con sus iguales y las características del contexto escolar.

6. Obtención de información directa del sujeto: a través de entrevistas, escalas psicométricas o de observación. En este punto hay que realizar una evaluación psicológica para analizar cómo la presencia de indicadores de su patología afecta a su adaptación e inclusión en el ámbito educativo.
7. En la evaluación psicológica nos centraremos en los siguientes aspectos: sistema perceptivo, psicomotricidad, aptitudes cognitivas, comunicación y lenguaje, autonomía personal y conducta social y emocional. Tras esta evaluación tendremos claro cuáles son los puntos fuertes y débiles de esta persona, que nos sirvan de base para diseñar la correcta intervención.
8. Síntesis evaluativa, análisis e interpretación de los resultados: en este punto identificamos las necesidades educativas específicas que requiere esta persona.
9. Dictamen de Escolarización, en su caso, emitido por el Equipo de Orientación Educativa de la zona.
10. Propuesta de medidas de atención educativa.
11. Seguimiento y evaluación.

Todos ellos podemos encontrarlos desarrollados en el “Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.

### 3.2. MEDIDAS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Muñoz y Maruny (1993), señalan que “el principal problema para desarrollar una pedagogía de la diversidad no son tanto los instrumentos didácticos necesarios, como las convicciones sociales, culturales y pedagógicas del profesorado, alumnado y los mismos padres y madres”.

Tras la identificación de las necesidades del alumnado con enfermedad rara o enfermedad crónica y la determinación de la modalidad de escolarización se diseñan y organizan las medidas de atención educativa:

#### a) Plan de Acogida.

Cuando el alumno o alumna con enfermedad rara o crónica accede al centro educativo y a un aula debemos asegurarnos de que su incorporación sea lo más normalizada posible. Para ello, es imprescindible que el profesorado esté al tanto de las características del niño o niña y cuáles son sus necesidades.

No debemos olvidar que a veces se puede producir un rechazo por parte de los compañeros o compañeras; es necesario intervenir informando y explicando sobre la enfermedad y contestar

a todas sus preguntas y curiosidades; procurando normalizar la situación.

b) **El currículum.**

El segundo paso es establecer el currículo que puede ser el ordinario o puede requerir de una adaptación curricular del mismo: casos que sólo requieran la adaptación de los elementos de acceso y otros que necesiten modificar los diferentes elementos que componen el currículo.

### 3.3. RECURSOS PERSONALES Y MATERIALES

Los recursos educativos se pueden definir como cualquier tipo de medio, soporte o vía que ayude y facilite los procesos de enseñanza-aprendizaje, y por lo tanto, el acceso a la información, la adquisición de habilidades, destrezas, estrategias, y la formación de actitudes y valores... Entre ellos, destacamos los recursos personales y materiales. El conocimiento de su existencia, de sus posibilidades, de sus limitaciones y de su complementariedad constituyen el eje de la acción didáctica, el centro de la labor de mediación del profesorado.

#### 3.3.1. RECURSOS PERSONALES

Los recursos personales que necesita un alumno o alumna con enfermedad rara o enfermedad crónica pueden ser aquellos disponi-



bles para cualquier alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo: profesorado especialista de Pedagogía Terapéutica, profesorado especialista en Audición y Lenguaje, Monitor o monitora de Educación Especial, Equipos de Orientación Educativa, Departamentos de Orientación en los Centros de Educación Secundaria o los Equipos de Orientación Educativa Especializados, etc. Para mayor información remitimos al "Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo", que forma parte de esta misma colección.

## RECURSOS ESPECÍFICOS

La LOE y la LEA establecen que corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, garantizándose el acceso y la permanencia en el sistema educativo.

La Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, y el Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas, que desarrolla la referida Ley, han dado consistencia normativa a estas actuaciones en favor de los escolares ingresados en los centros sanitarios de la red de Hospitales del Servicio Andaluz de Salud y de la Atención Educativa Domiciliaria, estableciéndose los objetivos y los procedimientos para las correspondientes dotaciones de personal docente. Los alumnos y alumnas con enfermedad rara o enfermedad crónica debido al desarrollo de la enfermedad tienen que hacer uso de estos recursos en determinados momentos a lo largo de su escolaridad.

### a) Aulas Hospitalarias

Las Aulas Hospitalarias surgen como respuesta a las necesidades de los niños y niñas que deben permanecer hospitalizados durante un período de tiempo, más o menos largo debido a enfermedades, trastornos físicos, operaciones...; de esta forma pueden continuar su proceso educativo normal, dentro de la

anormalidad que supone estar fuera de su ambiente familiar, escolar y social.

Para la atención de estos niños y niñas, las Consejerías de Educación y de Salud mantienen vigente desde 1.988 un convenio de cooperación para la creación de Aulas Hospitalarias en los centros sanitarios de la Comunidad Autónoma de Andalucía, atendidas por docentes especializados.

El profesorado del hospital desarrolla su trabajo en un amplio ámbito de actuación, atendiendo la diversidad de niños y niñas, algunos con necesidades educativas muy especiales. El programa docente que desarrollan presta un servicio educativo que contempla tanto los aspectos formativos, informativos y curriculares como los de asesoramiento y apoyos psico-pedagógico y socioafectivo.

La razón prioritaria de la presencia del niño o niña en el hospital es la de su curación. El trabajo del profesorado hospitalario, adecuadamente coordinado con el resto de las intervenciones sanitarias, constituye un importante impulso motivacional para conseguir este objetivo general de recuperar la salud. Por ello, la atención que se presta es integral; no sólo se les procura la vertiente sanitaria sino también la psicológica y pedagógica, a través de la comunicación con los tutores o tutoras de sus centros escolares de procedencia para

garantizar la continuidad de su proceso educativo.

Las funciones del profesorado encargado de estas Aulas Hospitalarias y demás aspectos normativos de las mismas, están regulados por la Resolución de 15 de julio de 1995. También los artículos 35 y 36 del Decreto 167/2003, de 17 de junio, desarrollan diversos aspectos sobre la creación, la organización, el funcionamiento y las relaciones de estas aulas con los centros docentes de donde proceden los escolares ingresados en los hospitales. En el curso 2008/2009 han funcionado 43 unidades hospitalarias en las cuales se atendieron a más de 24000 escolares, con una media diaria de 312 escolares.

#### b) Atención educativa domiciliaria

El Programa de Atención Educativa Domiciliaria se inició en el año 1995 con la participación de algunos profesores y profesoras que atendían a determinados escolares que por su enfermedad no podían asistir a sus centros escolares, acudiendo a sus propios domicilios.

Desde el año 1999, existe un Convenio de colaboración entre la Consejería de Educación y la Fundación "Save The Children" desarrollando el programa de atención domiciliaria a niños y niñas enfermos de larga duración, para darle continuidad a sus procesos de aprendizaje.

La atención domiciliaria se realiza en coordinación con el profesorado del alumnado enfermo que desempeña la tutoría en el centro donde está matriculado. De este modo se pueden organizar las enseñanzas con el referente del currículo ordinario y su grupo de referencia, así como facilitar la integración posterior o la escolarización parcial durante los períodos en los que pueden asistir al centro docente.

Los centros escolares son los encargados de comunicar a la Delegación Provincial los casos que se vayan presentando y los Equipos de Orientación Educativa deben valorar e informar respecto de cada escolar que solicite la atención educativa domiciliaria; a lo cual se unirá el correspondiente diagnóstico clínico.

Corresponde a las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Educación la determinación de las circunstancias que concurren en los escolares afectados por enfermedades que originan su permanencia en sus domicilios, así como autorizar que sean atendidos por los profesionales de "Save The Children".

Los artículos 34 y 37 del Decreto 167/2003, de 17 de junio, desarrollan diferentes aspectos sobre la organización y funcionamiento de la Atención Educativa Domiciliaria de los niños y niñas andaluces que no pueden asistir al centro docente por razón de enfer-

medad. El tutor o tutora de su centro educativo elaborará un plan intensivo de acción tutorial que determinará, al menos, los aspectos básicos del currículo de las distintas áreas o materias y las actividades a realizar para facilitar el desarrollo personal del alumnado.

El 29 de junio de 2007 se publicaron unas Instrucciones desde la entonces Dirección General de Participación y Solidaridad en la Educación para la atención educativa en domicilio, destinada al alumnado enfermo con imposibilidad de asistencia al centro educativo por prescripción médica.

### 3.3.2. RECURSOS MATERIALES

Debido a la gran variedad de enfermedades raras y enfermedades crónicas, los recursos materiales a utilizar pueden ser muy diversos. En la selección del material didáctico el profesorado debe partir de las necesidades educativas que pueda presentar el alumnado, que en algunos casos requerirán adaptaciones del mismo, material adicional o los mismos que utilizan el resto de alumnado. Conviene recordar que determinados alumnos y alumnas con estas enfermedades pueden alcanzar los mismos objetivos y seguir las mismas actividades que el resto de compañeros o compañeras si cuentan con las adaptaciones precisas en los materiales de enseñanza-aprendizaje.

Los materiales o medios impresos de ense-

ñanza (libros de texto, enciclopedias, cuadernos de lectura, fichas de actividades, cómics, diccionarios, cuentos, ...) son con mucho los recursos más usados en el sistema escolar. Los medios audiovisuales se han convertido en elementos esenciales en muchos aspectos de la vida del ser humano. Se ha comprobado que en general estos mecanismos de enseñanza-aprendizaje tienen muy buenos resultados.

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación y otros recursos materiales proporcionan múltiples funcionalidades a las personas con discapacidades o que requieren una atención especial, facilitando:

- La comunicación.
- El acceso/ proceso de la información.
- El desarrollo cognitivo.
- La realización de todo tipo de aprendizajes.
- La adaptación y autonomía ante el entorno.
- Ocio.
- Instrumentos de trabajo, posibilidades de realizar actividades laborales.

Por ejemplo, si existen problemáticas visuales (parciales o totales) como ocurre con los niños o niñas con Albinismo, Aniridia, Síndrome de Cornelia de Lange que puede llevar asociado problemas de visión, pueden ser de utilidad: lectores de textos, periférico para la lectura Braille, impresora Braille, calculadoras parlantes, procesadores/gestores de textos y otros programas estándar manejados por voz, detecto-



res de obstáculos para guiar a las personas, lentes amplificadoras de pantalla y otros adaptadores para personas con baja visión, máquina Perkins, lentes protectoras de la fotofobia...

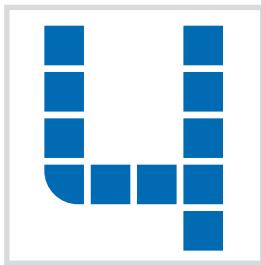
Si se presentan problemáticas auditivas (parciales o totales), como ocurre con algunos niños y niñas con Síndrome de Wolfram o con Síndrome X Frágil que suelen llevar asociados dificultades auditivas: teléfonos con transcripción de texto, programas para la conversión de voz en texto, generadores de ondas de sonidos (para el entrenamiento del habla), sistemas de amplificación electrónica para hipoacusias, Equipos de FM, Visualizador fonético IBM (Speech Viewer)...

Para problemáticas motóricas en alumnado con Ataxia, Distorción Muscular, Corea de Huntington, etc. por

las dificultades psicomotoras que conlleva: teclados alternativos adaptados, donde se modifica la velocidad de repetición de las teclas, interruptores, punteros, carcasa, licornios..., para quienes no pueden mover los dedos, programas reconocedores de voz, mesas y sillas adaptadas, andadores, bastones...

Existen también enfermedades en las que el alumnado presenta limitaciones y dificultades cognitivas asociadas a discapacidad mental como ocurre con el Síndrome de X Frágil, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Apert o algún otro que lleve asociada esta problemática para las cuales pueden resultar útiles instrumentos para el acceso a la información y la comunicación en general, programas específicos para el diagnóstico y tratamiento de algunas deficiencias, materiales didácticos de refuerzo.

Existen otras enfermedades raras donde son muy acuciantes los problemas de comportamiento, otras que llevan asociados rasgos autistas... Para ello se pueden consultar los demás Manuales de Atención Educativa al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo, que forman parte de esta misma colección, donde se pueden encontrar recursos válidos para el alumnado con enfermedades raras o enfermedades crónicas según las limitaciones más relevantes que presentan.



## LA FAMILIA



**L**a familia es la principal instancia socializadora de los niños y niñas, mientras que los padres y madres son los primeros responsables de su educación y orientación. Esto es debido a que es el espacio de pertenencia y desarrollo más básico y fundamental de la persona, donde se adquieren una variedad de aprendizajes profundos y duraderos en el tiempo. Dado que la familia y la escuela son instancias primarias de formación y socialización de menores, es necesario que entre ambas exista una cercanía y coherencia respecto de la educación que ofrecen a los niños y niñas. La base de un desarrollo social, lingüístico y cognitivo en la infancia, depende mucho de las interacciones que se den entre la familia y escuela. Hogar y escuela deben actuar de forma conjunta, de manera tal que los valores recibidos tengan una continuidad y trascendencia que asegure su adquisición, reduzca confusiones y conflictos y produzcan efectos importantes en su vida en el centro educativo.

La primera batalla a la que se enfrentan los pacientes con *enfermedad rara* y sus familias es la de obtener un diagnóstico: es a menudo la lucha más desesperante. Esta batalla se repite en cada nueva etapa de la enfermedad rara degenerativa o en evolución. La falta de conocimiento de su rara patología pone a menudo en riesgo la vida de los pacientes y da como resultado una enorme pérdida: retrasos innutiles, consultas médicas múltiples y prescripciones de medicamentos y tratamientos que son inadecuados o incluso perjudiciales.

Cuando en el seno de la familia nace un hijo o hija con una enfermedad rara, el grupo familiar experimenta un cambio impactante que repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital. Especial mención debemos hacer a la colaboración del profesorado en el proceso de aceptación por parte de la familia de las características reales del hijo o hija con enfermedad rara. Esta aceptación es imprescindible para llevar a cabo una colaboración eficaz en la educación.

Cuando se planifica la llegada de un hijo o hija, se espera que sea sano; cuando esto no sucede, la familia experimenta un sentimiento de pérdida por el hijo o la hija que esperaban y no llegó. Las reacciones de las familias frente a este hecho varían dependiendo de las situaciones y reacciones particulares, las que difieren según el tipo de familia y características de sus miembros. Sin embargo, algunos estudios han detectado algunas reacciones y etapas comunes que presentan la mayoría de estas familias al enfrentar este tipo de situación:

- Una reacción de “shock”: les es difícil



comprender, están confundidos, se enojan, lloran. Niegan la dura realidad, dudan de la información, buscan otras opiniones. Expresan sentimientos fuertes como ira, ansiedad, culpa, depresión y frustración, exigen y presionan a los profesionales.

- Despues se abrirán paso los sentimientos de sobreprotección y rechazo.
- Lentamente empiezan a aceptar la realidad. Las cualidades positivas y de relación de sus hijos e hijas, van modificando las reacciones primeras de los padres y madres.

- Aparece la consolidación y aceptación de la realidad, reúnen las fuerzas necesarias y habilidades para sacar adelante a sus hijos o hijas.

Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación que les corresponde afrontar. Existen dos sentimientos que pueden ir acompañando las diferentes etapas por las que atraviesa la familia: culpabilidad, porque se sienten responsables de los problemas de los niños o niñas y sienten que hay algo que hicieron mal; y vergüenza, como una expresión de la culpa o del dolor que les produce esta situación.

Para la familia, la enfermedad crónica y/o rara puede frustrar los sueños que tenían para su hijo o hija y exige que sus hermanos o hermanas sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus progenitores. Otros problemas pueden ser un mayor gasto, un sistema de cuidados complicado, pérdida de oportunidades (por ejemplo, cuando el padre o la madre no pueden volver a trabajar) y el aislamiento social. La familia debe acomodarse a la nueva situación, recoger información y evitar la sobreprotección; procurando que el niño o niña no capte la inquietud y preocupación que la enfermedad ha creado en la familia, aceptándola con naturalidad porque en caso contrario, pueden despertarse en los niños y niñas sentimientos de impotencia y culpabilidad.

Es también importante subrayar que, en una familia en la que un hijo o hija tiene una enfermedad rara y/o crónica, en ocasiones uno

de los progenitores generalmente la madre, o deja completamente un trabajo remunerado fuera de casa o lo reduce significativamente. Como consecuencia, mientras que los gastos aumentan dramáticamente, los ingresos pueden verse reducidos considerablemente.

Es necesario orientarlos en cuanto a diferentes redes de apoyo a las cuales pueden recurrir, como las asociaciones y los grupos de ayuda mutua que significan para muchas familias una fuente segura y fiable de información y seguimiento de la enfermedad en los términos que la familia y el afectado o afectada son capaces de comprender.

Se pueden establecer unas pautas de intervención desde la familia:

- Búsqueda de un tratamiento médico acorde a su enfermedad.
- Tratar al niño o niña de manera normalizada, como uno más teniendo en cuenta sus capacidades y limitaciones.
- Colaborar con todos los profesionales médicos y de la educación que intervienen con los niños y niñas.
- Potenciar la autonomía personal y el contacto con el medio físico y social.
- Reforzar y continuar en casa el trabajo realizado en el centro educativo.

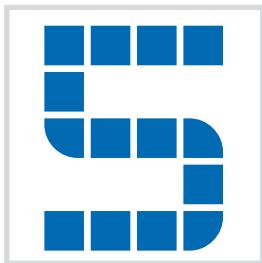
Se hace necesario la intervención de los padres y madres en el centro escolar, siempre necesario pero que alcanzan una especial relevancia con respecto a estos escolares con enfermedad rara y/o enfermedad crónica:

- Información al centro escolar sobre la

enfermedad: sintomatología, precauciones, cuidados,...

- Buena comunicación respecto al proceso de aprendizaje: logros, limitaciones, recursos necesarios, apoyos dentro y fuera del centro...
- Información de actuación ante una crisis, medicación, teléfonos de contacto.
- Entrevistas periódicas con el tutor o tutora, maestros o maestras especialistas, monitores o monitoras de educación especial, equipo directivo, orientadores u orientadoras..., para tratar aspectos del proceso educativo tanto del ámbito académico como del personal.





## GLOSARIO



**Antihistamínicos:** son fármacos que bloquean los receptores de la histamina reduciendo o eliminando sus efectos. La histamina es un mediador químico que el cuerpo libera en las reacciones alérgicas.

**Apnea:** enfermedad del aparato respiratorio. Definida por el cese completo de la señal respiratoria de al menos diez segundos de duración.

**Apraxia:** es la desintegración del acto motor voluntario. Es la incapacidad para ejecutar de forma apropiada una destreza o habilidad motora aprendida.

**Autoinmune:** el sistema inmunitario se convierte en el agresor y ataca a partes del cuerpo en vez de protegerlo. Existe una respuesta inmune exagerada contra sustancias y tejidos que normalmente están presentes en el cuerpo. Las causas son todavía desconocidas y son probablemente el resultado de múltiples circunstancias, (por ejemplo: predisposición genética).

**Autosómico dominante:** es una de las formas en que un rasgo o trastorno se puede transmitir de padres a hijos. Si una enfermedad

es autosómica dominante, quiere decir que la persona sólo necesita obtener el gen anormal de uno de los progenitores para heredar la enfermedad. Con frecuencia, uno de los progenitores puede tener la enfermedad.

**Autosómico recesivo:** es una de las maneras en que un rasgo, trastorno o enfermedad se puede transmitir de padres a hijos. Significa que se tienen que presentar dos copias de un gen anormal para que se presente la enfermedad o el rasgo.

**Broncodilatadores:** son sustancias que relajan la musculatura lisa del árbol respiratorio a través de diferentes mecanismos. Con ello disminuyen la obstrucción de la vía aérea, mejoran las alteraciones de la función pulmonar y alivian las manifestaciones clínicas que ocasiona la reducción de la luz bronquial.

**Catéter:** es un dispositivo que puede ser introducido dentro de un tejido o vena. Los catéteres permiten la inyección de fármacos, el drenaje de líquidos o bien el acceso de otros instrumentos médicos.

**Congénito:** cualquier rasgo presente en el nacimiento, es decir adquirido durante la vida intrauterina, ya sea resultado de un factor genético, físico (radiación), químico (fármacos, tóxicos) o infeccioso (rubeola congénita entre otras).

**Coprolalia:** es una ocasional aunque poco frecuente característica en los pacientes del Síndrome de Tourette. Es una tendencia patológica a proferir palabras y frases consideradas culturalmente tabúes o inapropiadas en el ámbito social.

**Copropraxia:** tendencia a efectuar, a menudo, gestos groseros, como se ve en la enfermedad de Gilles de la Tourette.

**Coreico:** movimiento característico involuntario, incontrolado e impredecible que afectan al tronco y extremidades. Contorsiones que recuerdan a una danza.

**Delección:** pérdida de material genético de un cromosoma que puede ir desde la pérdida de un solo nucleótido hasta la pérdida de grandes regiones visibles citogenéticamente.

**Diabetes insípida:** es causada por la incapacidad de los riñones para conservar el agua, lo cual lleva a que se presente micción frecuente y sed pronunciada. Es una afección poco común que se presenta cuando los riñones son incapaces de conservar el agua a medida que desempeñan su función de filtrar la sangre.

**Diabetes mellitus:** es un síndrome orgánico multisistémico que se caracteriza por un aumento de los niveles de glucosa en la sangre (hiperglicemia) resultado de concentraciones bajas de la hormona insulina o de una anormal resistencia a los efectos de esta, combinado con una inadecuada secreción de esta hormona para compensarlo, esto conducirá posteriormente a alteraciones en el metabolismo de los carbohidratos, lípidos y proteínas.

**Disartria:** es un trastorno del habla cuya etiología se atribuye a una lesión del sistema nervioso central y periférico. Se distingue de una afasia motora en que no es un trastorno del lenguaje, sino del habla; es decir, el o la paciente manifiesta dificultades asociadas con la articulación de fonemas.

**Disfagia:** es el término técnico para describir el síntoma consistente en dificultad para la deglución (problemas para tragar). Esta dificultad suele ir acompañada de dolores.

**Displasia:** es una anomalía en el aspecto de las células debido a los disturbios en el proceso de la maduración de la célula.

**Ecolalia:** es una perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco.

**Ecopraxia:** imitación de gestos realizados por otros.

**Epidídimo:** es un tubo estrecho y alargado, situado en la parte posterior superior del testículo; conecta los conductos deferentes al reverso de cada testículo. Tiene aproximadamente 5 cm de longitud por 12 mm de ancho. Está presente en todos los mamíferos machos.

**Enteral:** técnica especial de alimentación que consiste en administrar los diferentes elementos nutritivos a través de una sonda, colocada de tal forma que un extremo queda en el exterior y el otro en distintos tramos de tubo digestivo, suprimiendo las etapas bucal y esofágica de la digestión. Modalidad de alimentación a la que hay que recurrir cuando no es posible una adecuada alimentación oral voluntaria, siempre que la capacidad del aparato digestivo permita absorber los nutrientes.

**Fascia:** es la envoltura de tejido conjuntivo que realiza un número importante de funciones, incluyendo la envoltura y el aislamiento de uno o más músculos. Por extensión, se aplica

a cualquier envoltura estructural y que proporciona ayuda y protección estructural.

**Fenotipo:** es la expresión del genotipo en un determinado ambiente. Los rasgos fenotípicos incluyen rasgos tanto físicos como conductuales.

**Feocromocitomas:** es un tumor de la glándula suprarrenal que provoca la liberación excesiva de las hormonas epinefrina y norepinefrina, las cuales regulan la frecuencia cardíaca y la presión arterial.

**Glucagón:** es una hormona producida en el páncreas. El glucagón se usa para aumentar el nivel bajo de azúcar en la sangre y para realizar exámenes de diagnóstico en el estómago y en otros órganos del sistema digestivo.

**Glucosa:** libre o combinada, es el compuesto orgánico más abundante de la naturaleza. Es la fuente principal de energía de las células.

**Hemangioblastomas:** es una neoplasia vascular benigna intraaxial, se forman casi exclusivamente en la fosa posterior (es el tumor primario intraaxial más frecuente de la fosa posterior de los adultos). Se han publicado menos de 100 casos de ubicación supratentorial.

**Hepatolenticular (degeneración):** se produce porque el cuerpo toma y conserva cantidades excesivas de cobre, que se deposita en el hígado, el cerebro, los riñones y los ojos. Estos depósitos de cobre ocasionan daño tisular, muerte del tejido y cicatrización, lo cual hace que los órganos afectados dejen de funcionar bien. Los efectos más peligrosos y predominantes de este trastorno son la insuficiencia hepática y el daño

al sistema nervioso central. Si esta enfermedad no se detecta y trata a tiempo, es mortal.

**Herniación:** es el desplazamiento del cerebro, el líquido cefalorraquídeo y los vasos sanguíneos por fuera de los compartimentos que normalmente ocupan en la cabeza. Una hernia cerebral puede ocurrir a través de una abertura natural en la base del cráneo (llamada agujero occipital) o a través de aberturas creadas. También puede ocurrir entre compartimentos dentro del cráneo, como los separados por una membrana rígida.

**Hidrocefalia:** enfermedad en la cual el líquido cefalorraquídeo se acumula en el cerebro, causando la compresión del tejido cerebral y un agrandamiento de la cabeza.

**Hipotonía:** es la disminución del tono muscular.

**HLA (antígeno leucocitario humano):** es un conjunto de genes implicados en el reconocimiento inmunológico y en la señalización entre células del sistema inmunitario.

**Inmunidad:** es la forma en que el cuerpo reconoce y se defiende a sí mismo contra las bacterias, virus y sustancias que parecen extrañas y dañinas para el organismo.

**Microdelección:** delección que no puede ser observada por técnicas citogenéticas clásicas.

**Ostomía:** es una operación quirúrgica en la que se practica una abertura (estoma) en la pared abdominal para dar salida a una víscera al exterior, como el tracto intestinal o uno o ambos uréteres. Las heces o la orina en tal caso se recogen en un dispositivo diseñado especialmente para ello.

**PARENTERAL(NUTRICIÓN):** indica la administración de determinado medicamento o sustancia, por una vía distinta a la oral. Las inyecciones intravenosas o intramusculares que introducen sustancias al organismo por vías diferentes al tubo digestivo, son parenterales.

**Porfirina:** son intermediarios secundarios en la síntesis del grupo hemo de la hemoglobina en los seres vivos. Valores normales: Hombre: 13 a 18 mg/100 ml. Mujer: 12 a 16 mg /100 ml.

**Retrusión:** dientes o quijadas que son posteriores a la línea de oclusión

**Sinovitis:** es la inflamación de la sinovia (bolsa que recubre a las articulaciones); pudiendo afectar a cualquier articulación del cuerpo. Generalmente sucede por algún evento traumático (golpes) o por enfermedades articulares.

**Transaminasas:** son unas enzimas, principalmente localizadas en el hígado. Para determinar las transaminasas es necesario un análisis de sangre que se utiliza como indicador para detectar posibles patologías en las funciones del hígado.



## PLAN DE ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS. 2008/ 2012



ras un convenio de colaboración entre la Delegación en Andalucía de FEDER y la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía para tratar de resolver los problemas socio sanitarios que afectan a los pacientes afectados por enfermedades raras en esta Comunidad Autónoma, a mediados de 2006 se creó una comisión de trabajo compuesta por personas expertas en distintas áreas de conocimiento, así como miembros de las asociaciones de pacientes (integradas en FEDER), con la finalidad de elaborar un Plan de acción. Finalmente, el PAPER (siglas con las que se conoce al Plan) fue presentado en Sevilla, el 15 de octubre de 2007, por parte de María Jesús Montero Cuadrado, la Consejera de Salud.

El Plan analiza, entre otras cosas, la problemática de las enfermedades raras en España, en general, y en Andalucía, en particular, y cuál es su incidencia en el área hospitalaria; se hace un estudio epidemiológico de estas patologías en nuestra región y se examinan cuáles son los recursos de los que dispone el sistema sanitario andaluz para afrontarlas. Desde FEDER se han expuesto cuáles son los principales pro-



blemas que se encuentran en Andalucía y que soluciones se deberían aplicar para resolverlos, clasificados en cinco grupos: sanitarios, psicosociales, económicos, educativos y de las asociaciones. Y en ellos han tratado de plasmar sus grandes inquietudes: asistencia sanitaria integral, centros de referencia, medicamentos huérfanos, prestaciones sanitarias especiales (fisioterapia, psicología, logopedia), etc.

Según El Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras, 2008-2012, editado por la Junta de Andalucía (Consejería de Salud), éste tiene 33 líneas de acción y cinco objetivos:

- Aumentar el conocimiento epidemiológico sobre las ER.
- Mejorar el acceso de los afectados y afectadas a los cuidados seguros.
- Mejorar la formación de los profesionales.
- Actualizar la información sobre estas enfermedades.
- Reconocer su especificidad.

Entre las aportaciones más significativas del Plan se encuentra en el **ámbito del diagnóstico**, la oferta de diagnóstico de treinta y tres patologías a todos los recién nacidos en los

hospitales de la sanidad pública andaluza. Es decir, a partir de 2008 la "prueba del talón" que actualmente, sólo se centra en la detección de dos enfermedades genéticas, el hipotiroidismo congénito y la hiperplasia suprarrenal, pasará a detectar treinta y tres, entre las que se encuentra la Fibrosis Quística y un amplio grupo de enfermedades relacionadas con deficiencias en la síntesis de aminoácidos y determinados procesos metabólicos. Para la realización de las nuevas pruebas a los bebés a partir de 2008 se emplearán técnicas como la espectrometría de masas y para ello se crearán tres laboratorios específicos en Sevilla, Granada y Málaga.

Esta estrategia de abordaje de las patologías poco frecuentes en Andalucía en línea con el Plan de acción propuesto por FEDER, así como con el Plan aprobado en el Senado, tiene como ejes principales, por una parte, el diagnóstico precoz; y por otra, la atención especializada a los pacientes.

En el mismo ámbito del diagnóstico, el sistema sanitario público andaluz, ha sido también pionero en ofrecer la posibilidad, en los programas de fecundación artificial, de seleccionar embriones libres de determinadas enfermedades hereditarias, en lo que se conoce

como Diagnóstico Genético Preimplantacional. Por este sistema, dado que el 80 por ciento de las enfermedades raras tienen una base genética, se reduce en términos estadísticos la aparición de nuevos casos.

En el **ámbito asistencial**, este plan tiene previsto distribuir los recursos de manera que haya unidades de referencia para toda la comunidad especializadas en un determinado grupo de enfermedades, con el fin de que los afectados vayan a tratarse allí donde estén los profesionales que más sepan de su enfermedad.

Este plan contempla así mismo la financiación de los gastos ocasionados por los desplazamientos a los pacientes y sus familias para acudir a un centro sanitario por motivos relacionados con su enfermedad.

Otro de los aspectos relacionados con la asistencia que incorpora este Plan, es el estudio de la consideración de medicamentos de aportación reducida de vendas y antibióticos en determinados casos y la incorporación a la lista de productos farmacéuticos financiados a cargo de la Junta de determinados complejos vitamínicos y de fotoprotectores.

En el **ámbito psicosocial**, se quiere poner en marcha la consideración de las enfermedades raras como enfermedades crónicas susceptibles de mayores facilidades de acceso a servicios sociales, sanitarios y a la dispensación farmacéutica. Mejorar la valoración de minusvalías e incapacidades para evitar problemas de clasificación y calificación del grado y las dificultades para acceder a prestaciones

sociales o económicas. Atención psicológica, apoyo y orientación a afectados, familiares y cuidadores y apoyo a la creación y mantenimiento de las asociaciones de pacientes.

En el **ámbito económico**, apoyo a las ayudas y subvenciones que conlleva la adaptación a una vida normalizada, cobertura íntegra de tratamientos y reembolso de gastos ocasionados por desplazamientos y alojamientos a familiares.

Para mejorar la integración en la vida escolar, las expectativas en el **ámbito educativo**, requieren desde recursos personales, materiales, accesibilidad, adaptaciones, campañas de formación, divulgación y sensibilización y cuantas otras medidas sean necesarias.

Sin olvidar uno de los pilares fundamentales, **el ámbito asociativo**, para facilitar servicios esenciales, centros y profesionales expertos y orientaciones sobre cuidados requeridos.









## ENFERMEDADES CRÓNICAS

- **BARRIO CASTELLANOS, RAQUEL; PAVÍA SESMA, CARLOS Y YTURRIAGA MATARRANZ, RAFAEL (1997).** *Diabetes mellitus en la infancia y la adolescencia.* Madrid: Ediciones Díaz de Santos, S.A., 1<sup>a</sup> ed.,
- **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER.** *Cáncer Infantil. Guía de apoyo para profesores.*
- **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER.** *El cáncer en los niños.*
- **GAMERO GARCÍA R., LÓPEZ Mª JOSÉ Y OLIVER FRANCO R. D.** *Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedad crónica.* Edita: Consejería de Educación de la Junta de Andalucía.
- **GARCÍA RODRÍGUEZ F. Y SUÁREZ RAMOS, A.** *Guía para la atención a la infancia con problemas crónicos de salud.* Edita: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- **GIMENO ÁVILA, A. (1994).** *Epilepsia: Guía Práctica.* Acción médica. Madrid, 1994.
- **MARTÍN ZURRO, ARMANDO Y CANO PÉREZ, J.F. (1999).** *Atención Primaria.* Barcelona: Harcourt Brace de España, S.A., 4<sup>a</sup> ed.

## ENFERMEDADES RARAS

- **IZQUIERDO M. Y AVELLANEDA A. (2004).** *Enfermedades Raras. Un enfoque práctico.* Instituto de Investigación de enfermedades raras. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

### ACONDROPLASIA

- **RAQUEL RIBÓ. (2007).** *Qué grande es Clara.* Ed. Meteodora. (En catalán, aunque está en proceso de editarse en castellano).

### ANIRIDIA

- **VEGA, R. S. (2001).** *¿Qué es la Aniridía?* Madrid. Asociación española de Afectados de Aniridia.
- **VEGA, R. S. (2001).** *La Aniridía en la etapa escolar.* Madrid. Asociación española de Afectados de Aniridia.

### ARNOLD CHIARI, MALFORMACIÓN DE

- **CASAS I., BARREIRO L. (2002).** *Manual de Neurología: malformaciones congénitas.* 2<sup>a</sup> ed. Argentina.

### CORNELIA DE LANGE, SÍNDROME DE

- **FEAPS. (2006).** *Síndromes y Apoyos. Panorámica desde la Ciencia y desde las Asociaciones.* Madrid.

### CRI DU CHAT, SÍNDROME DE (O SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO)

- **ASOCIACIÓN NACIONAL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO.** *El Síndrome 5p- y la Comunicación.*
- **GOBIERNO DE CANTABRIA. ASOCIACIÓN NACIONAL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO.** *Maullido de Gato. Guía para Padres y Educadores.*

### EPIDERMOLISIS BULLOSA

- **MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO.** *Guía de Atención Clínica Integral de la Epidermolisis Bullosa Hereditaria.* Pendiente de publicación y distribución.
- **SERVICIO ANDALUZ DE SALUD. CONSEJERÍA DE SALUD.** *Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con Epidermolisis Bullosa.* Pendiente de publicación y distribución.

### FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)

- **ASOCIACIÓN CATALANA FQ.** *Fibrosis Quística cada día y... en el colegio también.*
- **FEDERACIÓN ESPAÑOLA FQ.** *Los tres pilares del tratamiento de la Fibrosis Quística.* Ministerio de Sanidad y Consumo.
- **MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (1997).** *Fibrosis Quística. Guía para pacientes y familiares.*

### GILLES DE LA TOURETTE, SÍNDROME DE (ST)

- **ASTTA (2002).** *Congreso Nacional de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados.*
- **DIANA VASERMANAS Y ESTHER CUBO (2004).** *Síndrome de Tourette y trastornos asociados: Guía para Familias.* IMSERSO.

### HEMOFILIA

- **ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA (2005).** *Cuaderno informativo para profesores elaborados por la Asociación Andaluza de Hemofilia.*

### ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU

- **CHOYKE, GLENN, ET AL. (1995).** *Von Hippel-Lindau Disease: Genetic, Clinical, and Imaging Features.* Radiology. <http://www.cc.nih.gov/ccc/papers/vonhip/toc.html>
- **CHOYKE, P.L., ET AL. (1992).** *The Natural History of Renal Lesions in von Hippel-Lindau Syndrome.*
- **HAMMEL, PASCAL R., ET AL. (2000).** *Pancreatic Involvement in von Hippel-Lindau disease, Gastroenterology.*

- LONSER, RUSSELL R., ET AL. (2003). *Von Hippel-Lindau Disease*. Lancet.
- RICHARD, S., ET AL. (1994). *Pheochromocytoma as the first manifestation of von Hippel-Lindau disease*. Surgery.

## **PORFIRIA**

- AMADOR SCHÜLLER Y RAFAEL ENRÍQUEZ DE SALAMANCA (2000). *Metabolismo de las Porfirinas y Porfirias*. Madrid. Editorial Complutense. Línea 300.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (IMSERSO). *Las Porfirias - Guía de Familias*. Colección Manuales y Guías. Serie Cuadernos Prácticos nº 10.

## **TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT)**

- PÉREZ DEL MOLINO A, ZARRABEITIA R, FERNÁNDEZ A. (2005). *Hereditary hemorrhagic telangiectasia*. Med Clin (Barc). Review.

## **WOLFRAM, SÍNDROME DE**

- GEMA ESTEBAN BUENO. *Tesis Doctoral: Aproximación Integral al Síndrome de Wolfram*. Universidad de Sevilla.

## **X FRÁGIL, SÍNDROME (SXF)**

- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD (2006). *Síndrome X Frágil. Libro de consulta para familias y profesionales*.
- CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID (2003). *Necesidades educativas del alumnado con Síndrome X Frágil*.
- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (1999). *Síndrome X Frágil y discapacidad mental hereditaria*.
- INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO) (1998). *Síndrome X Frágil: material educativo de la Fundación del X Frágil de Estados Unidos*.

**ACONDROPLASIA:****■ ASOCIACIÓN PARA LAS DEFICIENCIAS QUE AFECTAN AL CRECIMIENTO Y AL DESARROLLO (ADAC)**

C/ Enrique Marco Dorta Nº 6 . 41018, Sevilla.

**Teléfonos:** 902 19 52 46 - 954 98 98 89

**ALBINISMO:****■ ASOCIACIÓN DE AYUDA A PERSONAS CON ALBINISMO (ALBA)**

C/ Eduardo Bosca 1, pta. 13. 46023, Valencia.

**Teléfono:** 665 260 610

**web:** <http://albinismo.es>

Málaga. **Teléfono:** 646 533 007

**ANIRIDIA:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)**

C/ Valladolid nº 12, oficina 3. 28922, Madrid.

**Teléfono:** 916 439 799

**APERT, SÍNDROME DE:****■ ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROME DE APERT**

C/ Bravo Murillo 39-41,  
portal 20, 6º 2ª. 28015, Madrid.

**Teléfono:** 914 475 163

**ARNOLD CHIARI, MALFORMACIÓN DE:****■ ASOCIACION NACIONAL AMIGOS DE ARNOLD CHIARI (ANAC)**

C/Río 11. 28042, Madrid. **Teléfono:** 675553233

ANAC - Andalucía. **Teléfonos:** 605250399 - 629061676

**ATAXIAS:****■ FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE ATAXIAS (FADADA)**

C/ Antonio Fillpo Rojas nº 13 Bajo Derecha. 41008, Sevilla.

**Teléfono:** 954 546 168

**■ ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ATAXIAS DE JAÉN (ASPAJ)**

C/ Alfredo Calderón nº 2 Bajo. 23200, La Carolina. Jaén.

**Teléfono:** 953 680 901

**■ FEDERACIÓN DE ATAXIAS DE ESPAÑA (FEDEAS)**

C/ Covadonga nº 22, 2º. 33201,Gijón. Asturias.

**Teléfono:** 985 097 152

**BEHÇET, ENFERMEDAD DE:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LA ENFERMEDAD DE BEHÇET (AEEB)**

Plaza del Trabajo, nº 10, 1º-3º. 08222. Terrassa. Barcelona.

**Teléfono:** 659 576 879

**CEROIDOLIPOFUSCINOSIS O ENFERMEDAD DE BATTEN:****■ ASOCIACIÓN APARA EL APOYO E INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE CEROIDOLIPOFUSCINOSIS (BDSRA)**

C/Armando Buscarini, nº 13, 2º. 26280, Ezcaray. La Rioja.

**Teléfono:** 654 462 485

**CORNELIA DE LANGE:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE (SCDL)**

C/ Parera nº 9, 1º 2. 08740, Sant Andreu de la Barca. Barcelona.

**Teléfono:** 936 821 135

**CRECIMIENTO Y DESARROLLO, DEFICIENCIAS DEL:****■ ASOCIACIÓN PARA LAS DEFICIENCIAS QUE AFECTAN AL CRECIMIENTO Y AL DESARROLLO (ADAC)**

C/ Enrique Marco Dorta Nº 6. 41018, Sevilla.

**Teléfonos:** 902 19 52 46 - 954 98 98 89

**CRÍ DU CHAT, SÍNDROME DE O (SÍNDROME DE MAULLIDO DE GATO):****■ ASOCIACIÓN NACIONAL DE AFECTADOS POR EL SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO (ASIMAGA)**

C/Tomelloso, nº 11 A. 13710, Argamasilla de Alba. Ciudad Real.

**Teléfono:** 926 521 345

**DISTONÍA MUSCULAR:****■ ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ESPAÑA (ALDE)**

C/ Camino de Vinateros, 97. 28030, Madrid.

**Teléfono:** 914 379 220

#### **■ ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ANDALUCÍA (ALDAN)**

C/ Camilo José Cela nº 3 – 8º 1. 410018, Sevilla.

**Teléfono :** 954 648 384

#### **■ ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ARAGÓN (ALDA)**

C/ Madre Genoveva Torres Morales, 9, 2º Dcha. 50006, Zaragoza.

**Teléfono:** 976 387 643

#### **EPIDERMÓLIS BULLOSA:**

##### **■ ASOCIACIÓN DE EPIDERMOLISIS BULLOSA DE ESPAÑA (AEBE)**

C/ Real s/n. Conjunto Puertogolf. Bloque 4, 1º C. 29660, Nueva Andalucía. Marbella (Málaga). **Teléfono:** 952 81 64 34

#### **FALLO INTESTINAL:**

##### **■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON NUTRICIÓN PARENTERAL (AEPANNUPA)**

C/ Mayor nº 24, 2º izq. 28013, Madrid.

**Teléfonos:** 654 910 817 - 615 918 168

#### **FIBROSIS QUÍSTICA:**

##### **■ ASOCIACIÓN ANDALUZA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA (AAFQ)**

C/ Bami Nº 7 2º Drch. 41013, Sevilla. Teléfono: 954 70 57 05

##### **■ FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA**

C/ Duque de Gaeta nº 56, 5º-14. 46022, Valencia.

**Teléfono:** 963 318 200.

#### **GILLES DE LA TOURETTE, SÍNDROME DE (ST):**

##### **■ ASOCIACIÓN ANDALUZA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE TOURETTE (ASTTA)**

C/ Sol nº 26. 14500, Puente Genil. Córdoba.

**Teléfonos:** 957 603 161 - 627 573 706

##### **■ ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS (AMPASTTA)**

Avda/del Deporte s/nº. Casa de Asociaciones. Desp. 8. 28529. Rivas Vaciamadrid. Madrid. **Teléfonos:** 639 130 323 - 639 133 353

#### **HEMOFILIA :**

##### **■ ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA Y DELEGACIÓN DE SEVILLA (ASAHEMO)**

C/ Castillo Alcalá de Guadaira, Nº 7, 4º A-B. 41013, Sevilla.

**Teléfonos:** 954 240 891 - 954 240 868

#### **HORMONA DEL CRECIMIENTO, DEFICIT DE LA (GH):**

##### **■ ASOCIACIÓN DE PACIENTES DEFICITARIOS DE GH MACARENA TRES HUERTAS**

Bloq. 10 local B. 41008, Sevilla.

**Teléfono:** 954 904 870

#### **HUNTINGTON, ENFERMEDAD DE:**

##### **■ ASOCIACIÓN COREA DE HUNTINGTON ESPAÑOLA (ACHE)**

C/ Fray Junípero Serra nº 23. 28320, El Masnou. Barcelona.

**Teléfonos:** 935 553 354 - 655 528 598

##### **■ ASOCIACIÓN DE PACIENTES DE LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON UNIDOS POR COMUNIDAD AUTÓNOMA (APEHUCA)**

Aptdo. de Correos nº 28. 11510, Puerto Real. Cádiz.

**Teléfono:** 679 897 158

#### **LUPUS, ENFERMEDAD DE:**

##### **■ ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE LUPUS-AVALUS**

C/ Alboraya, 18, 13-B 46010 - Valencia.

**Teléfonos:** Secretaria: 676 059 792; Presidenta: 645 473 939 - 96 203 42 88

#### **MAIESTERIA, ENFERMEDAD DE:**

##### **■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MAIESTERIA (AEM)**

C/ Llano de las Fuentes s/n. 14520, Fernán Núñez. Córdoba.

**Teléfono:** 629 327 674

#### **OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI):**

##### **■ ASOCIACIÓN DE HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA – AHUCE**

C/ San Ildefonso, nº 8, Bj. Dcha. 28012, Madrid.

**Teléfono:** 914 678 266

**PORFIRIA:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PORFIRIA**

C/ Irunlarrea, 7 2ºC. 31008, Pamplona. **Teléfono:** 616 153 826

Andalucía: C/ Arcángel San Rafael, 12 6º- 23. 41010, Sevilla

**PRADER WILLI, SÍNDROME DE:****■ ASOCIACIÓN DEL SÍNDROME DE PRADER WILLI EN ANDALUCÍA (AVSPW)**

Ctra. Socorro nº 11. 23200, La Carolina. Jaén.  
**Teléfono:** 626 215 815

**PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS POR PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO (PXE España).**

C/ Cartaya blq 1. nº 9 D. 29004, Málaga.

**Teléfonos:** 952 303 531 - 636 672785 - 618 264 062

**RETT, SÍNDROME DE:****■ ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA SÍNDROME DE RETT (ACSR)**

C/ Emili Grahit, 2-D -2º-2º. 17002, Gerona.

**Teléfonos:** 972 228 481 - 629 808 800.

**SMITH MAGENIS (SMS), SÍNDROME DE:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SMITH MAGENIS (ASME)**

C/ Gorosibai nº 33, 3º dcha. 48960, Galdakao. Bizkaia.

**Teléfono:** 676 070 703

**STICKLER, SÍNDROME DE:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE STICKLERS (AES)**

C/ Almendralejo nº 7. 06400, Don Benito. Badajoz.

**Teléfono:** 629 802 752

**TELANGiectasia hemorrágica hereditaria (HHT) o síndrome****DE RENDU OSLER WEBER:****■ ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA**

C/ Ledesma nº 18, 1º. 48001, Bilbao.

**Teléfono:** 987 802 424

**■ CENTRO DE REFERENCIA DE LA HHT EN ESPAÑA**

Hospital de Sierrallana, doctor Roberto Zarrabeitia.

**VON HIPPEL-LINDAU, ENFERMEDAD DE:****■ ALIANZA DE FAMILIAS DE VON HIPPEL-LINDAU (AEF-VHL)**

C/ Campoamor 93-95. Aptdo. 5. 08204, Sabadell. Barcelona.

**Teléfonos:** 937 123 989- 616 050 514

**WOLFRAM, SÍNDROME DE:****■ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL SÍNDROME DE WOLFRAM**

C/ Fiesta de la Crema nº 1, 1º A. 29640, Fuengirola . Málaga.

**Teléfono:** 653 115 070

**X FRAGIL, SÍNDROME DE (SXF):****■ ASOCIACIÓN PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME X-FRÁGIL Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO EN ANDALUCIA (ASANXF-TGD)**

C/ Dr. Barnard nº 51, 41908. Castilleja de Guzmán. Sevilla.

**Teléfonos:** 658 947 598 – 655 232 273



# PÁGINAS WEB

## ENFERMEDADES CRÓNICAS

### ASMA

■ [www.airelibre.org](http://www.airelibre.org)

### CÁNCER

■ [www.cancerinfantil.org](http://www.cancerinfantil.org)  
■ [www.andexcancer.com](http://www.andexcancer.com)  
■ [www.todocancer.org](http://www.todocancer.org)

### DIABETES

■ [www.cica.es](http://www.cica.es)  
■ [www.diabetes.org](http://www.diabetes.org)  
■ [www.endocrinologist.com](http://www.endocrinologist.com)  
■ [www.fundaciondiabetes.org](http://www.fundaciondiabetes.org)  
■ [fedeandalu.diab@terra.es](mailto:fedeandalu.diab@terra.es)  
■ [www.tuotromedico.com](http://www.tuotromedico.com)

### EPILEPSIA

■ [www.abcmedicus.com](http://www.abcmedicus.com)  
■ [www.apiceepilepsia.org](http://www.apiceepilepsia.org)

### HEPATITIS CRÓNICA

■ [www.ahc.es](http://www.ahc.es)

## ENFERMEDADES RARAS

■ FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)  
■ [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)  
■ SIERE (Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en Español  
[lier.isciii.es/er/](http://lier.isciii.es/er/)

### ACONDROPLASIA

■ [www.afapac.org](http://www.afapac.org)  
■ [www.asociacionadac.org](http://www.asociacionadac.org)

### ALBINISMO

■ [www.albinismo.es](http://www.albinismo.es)  
■ <http://www.cnb.uam.es/~albino/>  
■ [www.albinismo.org](http://www.albinismo.org)

### ANIRIDIA

■ [www.aniridia.com](http://www.aniridia.com)

## APERT, SÍNDROME DE

■ [www.ansapert.com](http://www.ansapert.com)

## ARNOLD CHIARI, MALFORMACIÓN DE

■ Resultados quirúrgicos de descompresión de la fosa posterior para pacientes con malformación de Chiari tipo I: [www.chiari.biz/articulos/navarro-dr.htm](http://www.chiari.biz/articulos/navarro-dr.htm)  
■ Arnold Chiari Estudio [www.chiari.biz/chiari/chiariestudio.htm](http://www.chiari.biz/chiari/chiariestudio.htm)  
■ Arnold Chiari en niños [www.chiari.biz/chiari/ni.htm](http://www.chiari.biz/chiari/ni.htm)  
■ Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (ANAC): [www.chiari.biz](http://www.chiari.biz)  
■ Sociedad española de neurocirugía: [www.neurocirugia.com](http://www.neurocirugia.com)  
■ Instituto de Enfermedades Raras: <http://iier.isciii.es/er/>  
■ The Chiari Institute: <http://www.northshorelij.com/body.cfm?ID=6407>  
■ World Arnold Chiari Malformation Association: <http://www.presenter.com/~wacma/>  
■ [www.chiari.biz](http://www.chiari.biz)

## ATAXIA

■ [www.ataxiasandalucia.org](http://www.ataxiasandalucia.org)  
■ [www.fejidif.org/aspjaj](http://www.fejidif.org/aspjaj)  
■ [www.hispataxia.org](http://www.hispataxia.org)

## CANF COCEMFE ANDALUCÍA

■ [www.canfcocemfe.org](http://www.canfcocemfe.org)  
■ <http://ataxia.enfermedadesraras.org>

## BEHCET, ENFERMEDAD DE

■ [www.behcet.es](http://www.behcet.es)  
■ [behcet@behcet.es](mailto:behcet@behcet.es)

## CEROIDOLIPOFUSCINOSIS O ENFERMEDAD DE BATTEN

■ <http://usuarios.lycos.es/hispataxia/ELENA/HOME.htm>  
■ <http://www.bdsra.org/>

## CORNELIA DE LANGE, SÍNDROME DE

■ [www.corneliadelange.es](http://www.corneliadelange.es)

## CRECIMIENTO Y DESARROLLO, DEFICIENCIAS DEL

■ [www.asociacionadac.org](http://www.asociacionadac.org)

## CRI DU CHAT, SÍNDROME DE (O SÍNDROME DEL MAULLIDO DE GATO)

■ [www.asimaga.org](http://www.asimaga.org)

## DISTONÍA MUSCULAR

■ [www.distonia.org](http://www.distonia.org)  
■ [www.distonia-aragon.org](http://www.distonia-aragon.org)

#### **EPIDERMOLISIS BULLOSA O AMPOLLOSA (EB)**

■ [www.aebe-debra.org](http://www.aebe-debra.org)

#### **FALLO INTESTINAL (FI)**

■ [www.aepannupa.org](http://www.aepannupa.org)

■ [www.nadya-senpe.com](http://www.nadya-senpe.com)

#### **FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)**

■ [www.fqandalucia.org](http://www.fqandalucia.org)

#### **GILLES DE LA TOURETTE, SÍNDROME DE (ST)**

■ <http://www.portalcantabria.es/Psicologia/69.php>

■ [http://www.universia.net.mx/index.php/news\\_user/content/view/full/10229](http://www.universia.net.mx/index.php/news_user/content/view/full/10229)

■ [http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Salud/Enfermedades/S/Sindrome de Tourette/Descripcion.htm](http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Salud/Enfermedades/S/Sindrome%20de%20Tourette/Descripcion.htm)

■ [www.psicotourette.com](http://www.psicotourette.com)

■ [www.tourette.es.vg](http://www.tourette.es.vg)

#### **HEMOFILIA**

■ [www.hemofilia.com](http://www.hemofilia.com)

■ [www.asanhemo.org](http://www.asanhemo.org)

■ [www.canfcocemfe.org](http://www.canfcocemfe.org)

■ [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

#### **HORMONA DE CRECIMIENTO, DÉFICIT DE LA (GH)**

■ [www.ghadultos.com](http://www.ghadultos.com)

■ [www.een.es](http://www.een.es)

■ [http://es.wikipedia.org/wiki/Hormona\\_somatotropa](http://es.wikipedia.org/wiki/Hormona_somatotropa)

#### **HUNTINGTON, ENFERMEDAD DE (EH)**

■ [www.redasociativa.org/apehuca/www.euro-hd.net](http://www.redasociativa.org/apehuca/www.euro-hd.net)

■ <http://www.eurohd.net/html/network/groups/jhd?eurohdsid=aa420f5678ce6b31c0812deb45814872>

■ APEHUCA: [apehuca@hotmail.com](mailto:apehuca@hotmail.com)

■ ACHE: [www.e-huntington.org](http://www.e-huntington.org)

#### **LUPUS**

■ [www.felupus.org/valecia](http://www.felupus.org/valecia) (Asociación AVALUS)

■ [www.felupus.org](http://www.felupus.org) (Federación Española)

■ E.mail: [lupusvalencia@terra.es](mailto:lupusvalencia@terra.es)

#### **MIASTENIA**

■ [www.aemiamstenia.org](http://www.aemiamstenia.org)

■ [www.genestest.org](http://www.genestest.org)

■ [www.nuro.wustl.edu/neuromuscular/synmg.html](http://www.nuro.wustl.edu/neuromuscular/synmg.html)

#### **OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI)**

■ [www.ahuce.org](http://www.ahuce.org)

#### **PORFIRIA**

■ [www.porfiria.org](http://www.porfiria.org)

■ [www.porphryia-europe.com](http://www.porphryia-europe.com)

■ [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

#### **PRADER WILLI, SÍNDROME DE**

■ [www.prader-willi-esp.com](http://www.prader-willi-esp.com)

■ [www.amspw.org](http://www.amspw.org)

#### **PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO**

■ [carmenmar67@yahoo.es](mailto:carmenmar67@yahoo.es)

#### **RETT, SÍNDROME DE**

■ [www.rettcatalana.es](http://www.rettcatalana.es)

#### **SMITH MAGENIS, SÍNDROME DE (SMS)**

■ [www.smithmagenis.net](http://www.smithmagenis.net)

#### **STICKLER, SÍNDROME DE**

■ [www.sindromedestickler.com](http://www.sindromedestickler.com)

#### **TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT)**

■ [www.asociacionhht.org](http://www.asociacionhht.org)

■ [www.hht.org](http://www.hht.org)

#### **VON HIPPEL-LINDAU, ENFERMEDAD DE**

■ [www.alianzavhl.org](http://www.alianzavhl.org)

■ [www.vhl.org](http://www.vhl.org)

■ <http://www.vhl.org/es/folleto/index.html>

#### **WOLFRAM, SÍNDROME DE**

■ [www.arrakis.es/~apascide/Aewlffram.htm](http://www.arrakis.es/~apascide/Aewlffram.htm)

#### **X FRÁGIL, SÍNDROME (SXF)**

■ Federación Española del Síndrome de X-Frágil:

■ [www.xfragil.es](http://www.xfragil.es)

**MARCO GENERAL:**

- **Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE).** (BOE nº 106, de 4 de mayo de 2006).
- **Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA).** (BOJA nº 252, de 26 de diciembre de 2007).
- **Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.** (BOJA nº 140, de 2 de diciembre de 1999).
- **Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía.** (BOJA nº 45, de 17 de abril de 1999).

**ESCOLARIZACIÓN:**

- **Decreto 53/2007, de 20 de febrero,** por el que se regulan los criterios y el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 40, de 23 de febrero de 2007).
- **Orden de 24 de febrero de 2007,** por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 41, de 26 de febrero de 2007).
- **Orden de 27 de febrero de 2009,** por la que se modifica la de 24 de febrero de 2007, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 40, de 27 de febrero de 2009).
- **Orden de 19 de febrero de 2008,** por la que se modifica la de 24 de febrero de 2007, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 42, de 29 de febrero de 2008).
- **Orden de 13 de mayo de 2009,** por la que se convoca el procedimiento de admisión del alumnado en las Escuelas Infantiles de titularidad de la Junta de Andalucía y en los centros de convenio que imparten el primer ciclo de Educación Infantil para el curso 2009/2010. (BOJA nº 93, de 18 de mayo de 2009).
- **Orden de 14 de mayo de 2007** por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en la oferta completa y parcial de los ciclos formati-

vos de formación profesional sostenidos con fondos públicos en los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 107, de 31 de mayo de 2007).

**ORDENACIÓN DE LAS ENSEÑANZAS:**

- **Decreto 428/2008, de 29 de julio,** por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 164, de 19 de agosto de 2008).
- **Decreto 149/2009, de 12 de mayo,** por el que se regulan los centros que imparten el primer ciclo de la Educación Infantil. (BOJA nº 92, de 15 de mayo de 2009).
- **Decreto 230/2007, de 31 de julio,** por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Primaria en Andalucía. (BOJA nº 156, de 8 de agosto de 2007).
- **Decreto 231/2007, de 31 de julio,** por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria en Andalucía. (BOJA nº 156, de 8 de agosto de 2007).
- **Decreto 416/2008, de 22 de julio,** por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes al Bachillerato en Andalucía. (BOJA nº 149, de 28 de julio de 2008).
- **Decreto 436/2008, de 2 de septiembre,** por el que se establece la ordenación y las enseñanzas de la Formación Profesional Inicial que forma parte del sistema educativo. (BOJA nº 182, de 12 septiembre de 2008).
- **Orden de 10 de agosto de 2007,** por la que se regula el Plan Educativo de Formación Básica para personas adultas. (BOJA nº 173, de 3 de septiembre de 2007).
- **Orden de 10 de agosto de 2007,** por la que se regula la Educación Secundaria Obligatoria para personas adultas. (BOJA nº 172, de 31 de agosto de 2007).
- **Orden de 29 de septiembre de 2008,** por la que se regulan las enseñanzas de Bachillerato para personas adultas. (BOJA nº 208, de 20 de octubre de 2009).
- **Orden de 24 de junio de 2008,** por la que se regulan los Programas de Cualificación Profesional Inicial. (BOJA nº 157, de 7 de agosto de 2008)
- **Decreto 147/2002, de 14 de mayo,** por el que se establece la ordenación educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a capacidades personales. (BOJA nº 58, de 18 de mayo de 2002).

■ **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a jóvenes con necesidades educativas especiales. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).

#### **CURRÍCULO:**

■ **Orden de 5 de agosto de 2008**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 169, de 26 de agosto de 2008).

■ **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Primaria en Andalucía. (BOJA nº 171, de 30 de agosto de 2007).

■ **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Secundaria Obligatoria en Andalucía. (BOJA nº 171, de 30 de agosto de 2007).

■ **Orden de 5 de agosto de 2008**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente al Bachillerato en Andalucía. (BOJA nº 169, de 26 de agosto de 2008).

■ Con respecto al currículo correspondiente a los títulos de Técnico y Técnico Superior de Formación Profesional, consultar cada una de las órdenes que los desarrollan en función de la cualificación profesional deseada según el Catálogo Nacional.

■ **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de los centros específicos de educación especial y de la programación de las aulas de educación especial e los centros ordinarios. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).

#### **EVALUACIÓN:**

■ **Orden de 29 de diciembre de 2008**, por la que se establece la ordenación de la evaluación en la Educación Infantil en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 15, de 23 de enero de 2009).

■ **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Educación Primaria en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 166, de 23 de agosto de 2007).

■ **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Educación Secundaria

Obligatoria en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 166, de 23 de agosto de 2007).

■ **Orden de 15 de diciembre de 2008**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Bachillerato en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 2, de 5 de enero de 2009).

#### **ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD:**

■ **Orden de 25 de julio de 2008**, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. (BOJA nº 167, de 22 de agosto de 2008).

#### **ORIENTACIÓN:**

■ **Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995**, por el que se regulan los Equipos de Orientación Educativa. (BOJA nº 153, de 29 de noviembre de 1995).

■ **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).

■ **Orden de 23 de julio de 2003**, por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa. (BOJA nº 155, de 13 de agosto de 2003).

■ **Orden de 27 de julio de 2006**, por la que se regulan determinados aspectos referidos al Plan de Orientación y Acción Tutorial en los Institutos de Enseñanza Secundaria. (BOJA nº 175, de 8 de septiembre de 2006).

■ **Orden de 27 de julio de 2006**, por la que se regulan determinados aspectos referidos a la organización y de funcionamiento del Departamento de Orientación en los Institutos de Enseñanza Secundaria. (BOJA nº 175, de 8 de septiembre de 2006).

■ **Instrucciones de 28 de junio de 2007**, de la Dirección General de Participación y Solidaridad en la Educación por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa Especializados.

■ **Orden de 16 de noviembre de 2007**, por la que se regula la organización de la orientación y la acción tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. (BOJA nº 246, de 17 de diciembre de 2007)

■ **Orden de 14 de julio de 2008**, por la que se modifica la de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción Tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. (BOJA nº 157, de 7 de agosto de 2008).

#### ACCESIBILIDAD Y BARRERAS ARQUITECTÓNICAS:

■ **Decreto 293/2009, de 7 de julio**, por el que se aprueba el reglamento que regula las normas para la accesibilidad en las infraestructuras, el urbanismo, la edificación y el transporte en Andalucía. (BOJA nº 140, de 21 de julio de 2009).

#### AYUDAS Y SUBVENCIONES EDUCATIVAS:

■ **Resolución de 1 de junio de 2009**, de la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional, por la que se convocan ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2009-2010. (BOE nº 136, de 5 de junio de 2009).

■ **Orden de 27 de abril de 2005**, por la que se regula el programa de gratuidad de los libros de texto dirigido al alumnado que curse enseñanzas obligatorias en los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 92, de 13 de mayo de 2005).

■ **Orden de 8 de enero de 2009**, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a corporaciones locales, asociaciones profesionales y organizaciones no gubernamentales para el desarrollo de los módulos obligatorios de los Programas de Cualificación Profesional Inicial y se convocan las correspondientes para el curso 2009/2010. (BOJA nº 31, de 16 de febrero de 2009).

■ **Orden de 14 de enero de 2009**, por la que se regulan las medidas de apoyo, aprobación y reconocimiento al profesorado para la realización de proyectos de investigación e innovación educativa y de elaboración de materiales curriculares. (BOJA nº 21, de 2 de febrero de 2009).

■ **Orden de 9 de mayo de 2008**, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas económicas para financiar actividades extraescolares organizadas por las federaciones y confederaciones de asociaciones de padres y madres del alumnado, con necesidades específicas de apoyo educativo, asociadas a sus capacidades personales, escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 105, de 28 de mayo de 2008).

#### PLAN DE APOYO FAMILIAS:

■ **Decreto 137/2002, de 30 de abril**, de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 52, de 4 de mayo de 2002).

■ **Decreto 18/2003, de 4 de febrero**, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas (BOJA nº 26, de 7 de febrero de 2003).

■ **Decreto 64/2008, de 26 de febrero**, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 43, de 3 de marzo de 2008).

■ **Decreto 59/2009, de 10 de marzo**, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, y el Decreto 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 50, de 13 de marzo de 2009).

#### TRANSPORTE ESCOLAR:

■ **Decreto 287/2009, de 30 de junio**, por el que se regula la prestación gratuita del servicio complementario de transporte escolar para alumnado de los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 128, de 3 de julio de 2009).

■ **Orden de 29 de junio de 2009**, por la que se modifica parcialmente la de 9 de febrero de 2004, por la que se regula la concesión de ayudas por desplazamiento para alumnos y alumnas que realizan prácticas formativas correspondientes a la fase de Formación en centros de Trabajo. (BOJA nº 145, de 28 de julio de 2009).

■ **Acuerdo de 1 de julio de 2008**, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la prestación gratuita del servicio de transporte escolar al alumnado de Bachillerato y Formación Profesional Inicial. (BOJA nº 138, de 11 de julio de 2008).

#### RESIDENCIAS ESCOLARES:

■ **Orden de 3 de febrero de 2009**, por la que se convocan las plazas de Residencia Escolar para cursar estudios posteriores a la educación secundaria obligatoria en el curso 2009/2010. (BOJA nº 41, de 2 de marzo de 2009).

■ **Orden de 3 de febrero de 2009**, por la que se convocan plazas de Residencia Escolar o Escuela Hogar para facilitar la escolarización del alumnado en las enseñanzas obligatorias en el curso 2009/2010. (BOJA nº 41, de 2 de marzo de 2009).

■ **Orden de 9 de abril de 2008**, por la que se efectúa la convocatoria para la concesión de subvenciones instrumentalizadas a través de convenios con escuelas Hogar y Entidades de titularidad privada sin ánimo de lucro, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades. (BOJA nº 87, de 2 de mayo de 2008).

■ **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU [A/RES/62/170]** . En vigor desde el 3 de Mayo de 2008.

■ **Recomendación Rec (2006)-5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. (15 líneas de acción clave y aspectos transversales)**. Diario Oficial de las Comunidades Europeas (03/11/2006).