

ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

En la Unión Europea se ha definido legalmente (según la EC Regulation on Orphan Medicinal Products) como **Enfermedad Rara** *aquella que afecta a uno de cada 2.000 ciudadanos*, que equivale a un 6-8% de la población, significando en España aproximadamente unos tres millones de afectados y en Asturias unas 76.000 personas afectadas.

Las enfermedades raras son minoritarias o poco frecuentes pero los problemas de los pacientes son numerosos.

PROBLEMAS QUE PLANTEAN

La baja prevalencia de estas patologías genera ausencia o retraso en el diagnóstico y tratamientos, desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas, falta de ayudas económicas y escasez de atención sociosanitaria adecuada.

¿CÓMO AFECTAN A NUESTRAS NIÑAS Y A NUESTROS NIÑOS?

Estas enfermedades afectan sustancialmente a la autonomía personal y a la dificultad de la integración en el

entorno escolar debido al elevado número de ausencias que generan y a las consecuencias de los tratamientos.

En los últimos años ha aumentado la conciencia social sobre los problemas que presentan las personas afectadas por estos trastornos, en gran medida debido a la acción mantenida por las asociaciones y organizaciones de pacientes y familiares de enfermedades raras.

LA IMPORTANCIA DE LA RESPUESTA EDUCATIVA

En la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras se incluye, en su objetivo 14:

- *14.10.- Garantizar la respuesta educativa*, a través de las distintas alternativas de escolarización (Programas de aulas hospitalarias, de atención educativa en domicilio, programas de educación inclusiva, etc.), a menores que por razones de enfermedad no pueden seguir el proceso normalizado de escolarización durante la enseñanza obligatoria.
- *14.11.- Fomentar la integración escolar de menores en los centros educativos.*

En el ámbito escolar hay escasez de formación en relación a estas enfermedades, lo que provoca problemas en la toma de decisiones sobre el tipo de escolarización, la adopción de las correspondientes medidas de atención a

diversidad y el establecimiento de relaciones de colaboración con las familias.

Las personas afectadas tienen necesidades específicas en el ámbito educativo relacionadas con:

- La autonomía personal debida a limitaciones motóricas o sensoriales.
- La accesibilidad al medio físico y social.
- La comunicación y el lenguaje.
- La rehabilitación psicomotora.
- La construcción de la autoimagen y la autoestima.
- El desarrollo de las capacidades cognitivas.

Una educación de calidad supone garantizar el pleno desarrollo de las potencialidades de todo el alumnado independientemente de sus condiciones y circunstancias personales.

MÁS INFORMACIÓN

vigilancia.sanitaria@asturias.org

Adscrito a la Dirección General de Salud Pública en el correo.

www.erarasasturias.es

Información sobre proyectos de investigación y situación en Asturias de las enfermedades raras o poco frecuentes. Liderado por la DG de Salud Pública.

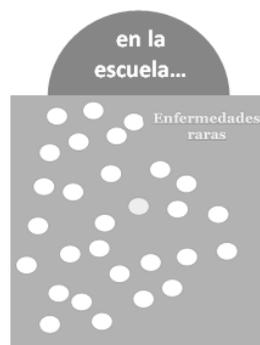
<https://registorraras.isciii.es>

<http://www.enfermedades-raras.org/>
Asociación de pacientes y familiares **FEDER**.

<http://inclusion.enfermedades-raras.org/> “Las enfermedades raras van al cole” (**FEDER**).

[http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia E nfermedades Raras SNS 2014.pdf](http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia%20de%20Enfermedades%20Raras%20SNS%202014.pdf)
Estrategia Nacional de enfermedades raras.

Enfermedades Raras o poco frecuentes



Dirección General de Salud Pública

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2015 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 14 de enero de 2015, como apoyo a la implementación a la Estrategia de Enfermedades Raras



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SANIDAD



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA



Enfermedades Raras o poco frecuentes



Dirección General de Salud Pública

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2015 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 14 de enero de 2015, como apoyo a la implementación a la Estrategia de Enfermedades Raras



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE SANIDAD



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA

