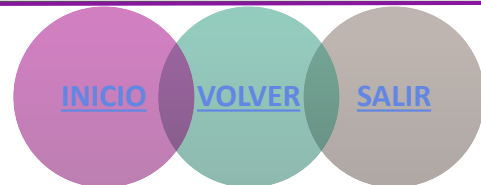


# Mapa de Políticas Socio-sanitarias sobre Enfermedades Poco Frecuentes (Actualizado a Diciembre de 2019)



-  **PRESENTACIÓN**
-  **SALUD**
-  **EDUCACIÓN**
-  **LABORAL**
-  **TABLA 2013/2019**



# ***MAPA DE POLÍTICAS SOCIO-SANITARIAS DE LAS EPF*** **(Inmaculada Rius y Josep Antoni Solves)**

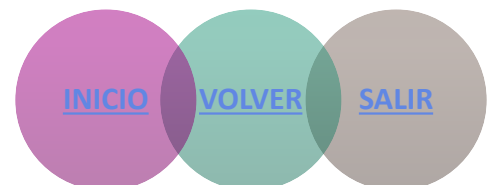
Elaborar un mapa autonómico de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), desde la perspectiva temática socio-sanitaria resulta una tarea ardua, no exenta de problemas. El primer escollo lo encontramos en la elección temática en referencia a la división territorial, ya que mientras la salud y la educación están derivadas a las administraciones autonómicas, no sucede lo mismo con la legislación laboral.

La segunda dificultad reside en la ingente información existente, de muy diversa procedencia y validez.

El tercer aspecto que se ha debido abordar es la operatividad y accesibilidad en el manejo del mapa.

Por otra parte, en ocasiones la información afecta no sólo a las personas con EPF (especialmente en el caso laboral y de la educación), sino también, por ejemplo, a las personas con alguna discapacidad o en situación de dependencia.

[Continuar leyendo](#)



## ■ Temática del Mapa

El mapa registra tanto la normativa autonómica (relativa a la salud, la educación y la de carácter laboral,) como la de ámbito nacional (el grueso del marco legal laboral, y aquella normativa de salud y educación en relación a las Enfermedades Poco Frecuentes, que afecta a las comunidades autónomas).

## ■ Especificidad del Mapa

Al ser las llamadas Enfermedades Raras en muchos casos de patologías discapacitantes (aunque no siempre), se ha optado por escoger aquellas normativas que regulan derechos, desigualdades,... en el campo de la educación y laboral atendiendo a la discapacidad, la enseñanza en centros hospitalarios y/o en el hogar, los planes de *normalización*, y las ayudas a la inmersión laboral para personas con dificultades (atendiendo a enfermedad o discapacidad).

## ■ Fuentes

Para la confección del mapa hemos utilizado fuentes oficiales del ámbito de las administraciones, ya nacionales, ya autonómicas. Diarios oficiales, documentos oficiales, páginas web oficiales... Así como documentación facilitada por FEDER.

## ■ Usabilidad del Mapa

Para que el uso del mapa sea sencillo y eficaz, hemos utilizado indicadores color, (morado, verde y azul). Se ha optado por un PowerPoint sencillo tanto en manejo (para el usuario), como operativo si fuera necesario corregir o añadir información (para los investigadores): el mapa es un documento vivo que irá creciendo y mejorándose con el tiempo. Se han añadido links, no sólo para certificar la fuente de la que se obtiene la información (en muchos casos también referida en el texto), sino para que el usuario pueda acceder al documento completo que, de haberse volcado en el mapa, lo haría inoperativo.

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

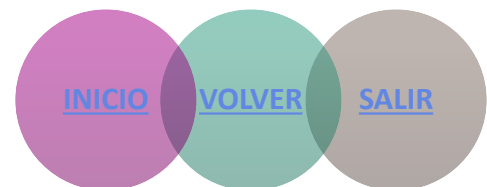
# Finalidad del Mapa de Políticas Socio-Sanitaria de las Enfermedades Poco Frecuentes

---

La elaboración del mapa persigue los siguientes objetivos:

1. Convertirse en una herramienta sencilla y ágil para usuarios que deseen encontrar en un mismo documento la principal normativa que atañe a las personas y familiares que padecen EPF, en tres ámbitos temáticos especialmente sensibles a su situación: la Salud, la Educación y el Empleo.
2. Conseguir una herramienta que pudiera crecer y/o modificarse fácilmente.
3. Ser una herramienta de utilidad para las Asociaciones de EPF y para las distintas delegaciones de FEDER, que pueden interactuar con los investigadores del OBSER, como fuentes activas de información, a partir de las referencias recogidas en el mapa.
4. Dar visibilidad, en su diversidad, al marco legal autonómico desde el punto de vista de las políticas Socio-sanitarias que afectan a las EPF, con un breve comentario de la legislación (realizado por el profesor Juan Martínez Otero).

[Continuar leyendo](#)



# Descripción del Mapa

---

El mapa de Políticas Socio-Sanitarias de las Enfermedades Poco Frecuentes muestra una división territorial por comunidades autónomas, del marco legal existente en nuestro país, en torno a tres ámbitos de gran repercusión para las personas y familiares que padecen una Enfermedad Poco Frecuente: la Salud, la Educación y el Empleo.

## Estructura del Mapa

---

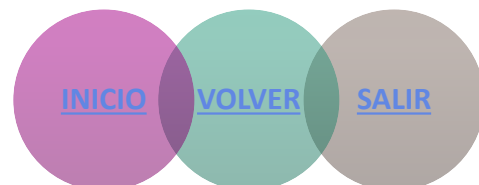
### ▪ Diapositiva Inicial

En la que encontramos una representación visual de un mapa de España con una las 17 Comunidades Autónomas.

En la parte inferior derecha se muestran tres esferas que nos permiten avanzar o retroceder en el orden de las diapositivas, salir de la herramienta o volver a la diapositiva inicial.

En la parte inferior izquierda se incluyen tres flechas que nos llevan a la información de carácter nacional en las tres variantes temáticas (Salud, Educación, Empleo).

[Continuar leyendo](#)



## ▪ Diapositivas de las Comunidades Autónomas

Al clicar en el mapa inicial en una de las Comunidades Autónomas, aparece un recuadro con un breve inventario de la legislación más reciente (de Salud, Educación y Laboral) de dicha Comunidad Autónoma. Desde aquí podemos pasar a *MÁS INFORMACIÓN*, para entrar en el documento completo del inventario normativo ordenado cronológicamente, de más antiguo a más reciente (en este último caso, se repite la información inicial que aparecía en el recuadro).

De esta forma, puede consultarse el registro normativo de “lo último”, por Comunidad Autónoma, o si se prefiere, continuar indagando para obtener más datos.

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## ■ Interior del Mapa

Cuando entramos en una diapositiva informativa nos encontramos siempre con uno (o más) título identificativo de color (azul para el ámbito de la Salud, morado para la Educación, y verde para el Laboral). La información de cada bloque temático está señalada por *cuadratines*, los cuales conservan el color identificativo del bloque temático correspondiente.

El inventario normativo registrado aparecerá subrayado para indicar que ha sido vinculado a un enlace. Dicho enlace obedece a la fuente de la que se ha obtenido la información. Con ello puede consultarse de forma completa el documento legal en cuestión.

Junto a la normativa aparece una pequeña flecha con la identificación “+Info”, clicándola nos trasladamos a una diapositiva con un análisis extendido sobre dicho texto.

## ■ Otras Informaciones de Interés

En algunos casos, se ha creído interesante incorporar otras cuestiones fuera del marco legal, siguiendo de nuevo con la indicación temática de color. Se trata de una parte complementaria y que puede dar cabida a la incorporación de información de las distintas delegaciones de FEDER.

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)



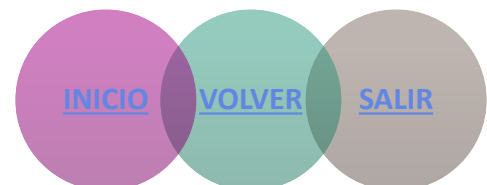
# Fuentes de Información

---

Las fuentes de información en las que se basa el registro normativo del mapa se han centrado en los siguientes documentos:

- **BOE y Boletín Oficial de la Comunidad Autónoma correspondiente.**
- **Página web de la Consejería o Ministerio correspondiente (donde se recoge la información completa).**
- **Planes de atención e informes de Salud, de Educación o del ámbito Laboral de la Consejería correspondiente.**
- **Los cuadernos del OBSER sobre políticas socio sanitarias y educativas.**

[Continuar leyendo](#)



# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA SALUD

---

❑ [Orden de 21 de junio de 2013, por la que se modifica la Orden de 3 de mayo de 2010](#), por la que se crea el fichero con datos de carácter personal Registro de Enfermedades Raras de Andalucía.

[+ Info](#)

❑ El sistema sanitario público de Andalucía ampliará los criterios de acceso al diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) (*La Opinión de Málaga*, 13 de mayo de 2015).

## Otros documentos

**Convenio Marco de Colaboración** de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y FEDER: 2005.

**Plan de Atención** a personas afectadas por ER (2008-2012): Plan de Genética de Andalucía.

**IV Plan de Salud de Castilla y León** (21/07/2016).

[Continuar leyendo](#)

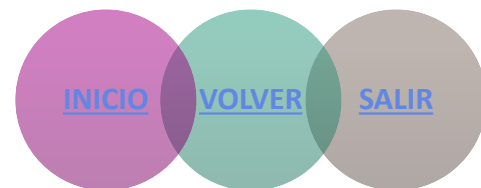
[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## **OTRAS INFORMACIONES DE INTERÉS**

- ❑ **Manual de Atención al Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas.** (JUNTA DE ANDALUCÍA, Sevilla, 2008).
- ❑ **Análisis de la situación sobre las necesidades socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una enfermedad rara.** (MARÍA DEL MAR LAPPI para FEDER, Sevilla, 2009).
- ❑ **Elaboración de blogs informativos sobre las EPF: asignatura de Conocimiento del Mundo Contemporáneo** (profesor ANTONIO GALINDO. CENTRO LA SALLE VIRGEN DEL MAR DE ALMERÍA, 2012-2013).
- ❑ **Curso “Enfermedades Raras e Internet”, Máster Oficial en Comunicación Social de la Universidad de Almería.** (UNIVERSIDAD DE ALMERÍA, 2009-2010).
- ❑ **Audiovisual El laberinto de las enfermedades raras”.** Tratamiento de las EPF en contextos educativos (Grupo ECCO, UNIVERSIDAD DE ALMERÍA, 2012).
- ❑ **Guías** que explican al profesorado cómo responder a las necesidades de cuidado de alumnos con Síndrome de Tourette (ASOCIACIÓN ANDALUZA DE SÍNDROME DE TOURETTE).
- ❑ **I Congreso Escolar Internacional sobre EPF.** (CENTRO LA SALLE VIRGEN DEL MAR DE ALMERÍA, 24 y 25 de enero de 2014).
- ❑ **La Universidad Internacional de Andalucía (UNIA) aprueba 15 másteres** sobre conocimiento actual de las ER, relaciones internacionales, o actividad física y salud para el curso 2015-16).
- ❑ **Revisión de las guías** de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad.

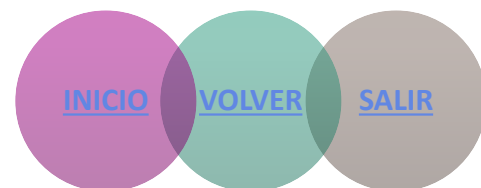


# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

- ❑ [Resolución de 4 de junio de 2001](#) de la Dirección General de enseñanzas de régimen especial y atención a la diversidad para el desarrollo de programas a alumnos con necesidades educativas especiales asociados a discapacidad psíquica en IES (4-6-2001).
- ❑ [Resolución de 13 de Septiembre de 2001](#) de la Dirección General de Enseñanzas de Régimen Especial y Atención a la Diversidad, por la que se dictan medidas para la organización de las actuaciones de compensación educativa en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Murcia (13-9- 2001).
- ❑ [Resolución de 6 de septiembre de 2002](#), de la Dirección General de Formación Profesional, Innovación y Atención a la Diversidad por la que se dictan instrucciones sobre compensación educativa dirigidas a los centros educativos de la Región de Murcia para el curso 2002/2003. (BORM 8 Noviembre 2002).
- ❑ [Resolución de 23 de octubre de 2002](#) de la Dirección General de Formación Profesional, Innovación y Atención a la diversidad, por la que se establece el procedimiento interno para seleccionar y priorizar proyectos para la dotación de equipamientos específicos y ayudas técnicas, Anexo II. Normativa sobre la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo 24 destinadas a centros donde se encuentren escolarizados alumnos con necesidades educativas especiales.

[Continuar leyendo](#)



# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

❑ [Decreto 359/2009, de 30 de octubre](#), por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (BORM 3-11-2009).

[+ Info](#)

❑ [Orden de 4 de junio de 2010](#), de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se Anexo II. Normativa sobre la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo 25 regula el Plan de Atención a la Diversidad de los centros públicos y centros privados concertados de la Región de Murcia (BORM 17-6-2010)

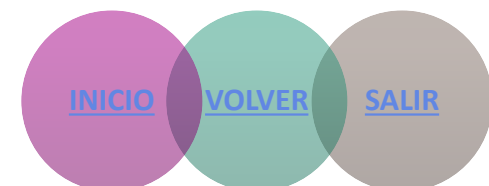
[+ Info](#)

❑ [Resolución de 1 de junio de 2012](#) de la Dirección General de Planificación y Ordenación Educativa, por la que se establece los criterios de atención directa de los fisioterapeutas adscritos a los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica

## ÁMBITO LABORAL


---


❑ [Plan Regional de Acción Integral para las Personas con Discapacidad](#), Consejería de Trabajo y Política Social. REGIÓN DE MURCIA, 2003.



# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

❑ [Decreto 299/1997, de 25 de noviembre](#), sobre la atención educativa al alumnado con necesidades. Anexo II. Normativa sobre la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (DOGC 28-11-1997).  [+ Info](#)

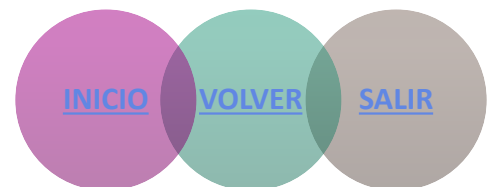
❑ [Ley 12/2009](#), de 10 de julio, de Educación  [+ Info](#)

## OTRAS INFORMACIONES DE INTERÉS

❑ **III Jornadas de Pedagogía Hospitalaria**, Barcelona, 1990.

❑ *Una experiencia de aula específica de alumnas afectadas por el síndrome de Rett, propuesta educativa* presentada por ÀNGELS ARROYO y JOSEP SANTAMARÍA en el Congreso Nacional del Síndrome de Rett, 2006.



❑ **II Congreso Escolar Internacional sobre EPF**. (COSMOCAIXA, Barcelona, 14 de abril de 2015).



□ **Noviembre, 2017.** : se publica el Protocolo de colaboración entre la Consejería de Educación, Cultura y Deporte y Sanidad que, entre otras cuestiones, incluye el procedimiento para dar una atención individualizada al alumnado con enfermedades poco frecuentes.

# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

- ❑ [Acuerdo para la Mejora de la Calidad del Sistema Educativo de la Comunidad de Madrid](#) (enero, 1999) punto 2, igualdad de oportunidades para alumnado enfermo y convaleciente.
- ❑ [Orden 2316/1999, de 15 de octubre](#), de la Consejería de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid de 25 de octubre), establece el marco y organización de las Unidades Escolares en Instituciones Hospitalarias que funcionan en la Comunidad de Madrid. 
- ❑ [RESOLUCIÓN de 11 de junio de 2001](#), por la que se dictan instrucciones de la Dirección General de Promoción Educativa, relativas al seguimiento y evaluación del alumnado hospitalizado o con convalecencia prolongada.
- ❑ [Orden 992/2002, de 11 de diciembre](#), de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria. 
- ❑ [Circular de 26 de septiembre de 2003](#), de la Dirección General de Centros Docentes relativa a la organización en los Centros Públicos de Educación Infantil y Primaria y de Educación Secundaria, del profesorado de apoyo educativo al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones personales de discapacidad (26-9-2003)

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)



# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

❑ **Orden 629/2014**, de 1 de julio, conjunta de la Consejería de Sanidad y de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se establece la colaboración entre ambas para la atención sanitaria de alumnos escolarizados en centros educativos públicos de la Comunidad de Madrid que presentan necesidades sanitarias de carácter permanente o continuado.

[+ Info](#)

❑ **Orden 1493/2015**, de 22 de mayo, de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se regula la evaluación y la promoción de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que cursen segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, así como la flexibilización de la duración de las enseñanzas de los alumnos con altas capacidades intelectuales en la Comunidad de Madrid.

[+ Info](#)

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

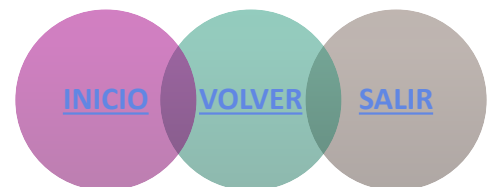
[SALIR](#)

# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

## OTRAS INFORMACIONES DE INTERÉS

- ❑ DIRECCIÓN PROVINCIAL DE EDUCACIÓN DE MADRID (1999). **Intervención educativa en el medio hospitalario.** *VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria* (MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA).
- ❑ **Guías** que explican al profesorado cómo responder a las necesidades de cuidado de alumnos con hemofilia. (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE HEMOFILIA).
- ❑ **Guías** que explican al profesorado cómo responder a las necesidades de cuidado de alumnos con Síndrome de Tourette (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE SÍNDROME DE TOURETTE Y TRANSTORNOS ASOCIADOS, AMPASTTA).
- ❑ **Dossier informativo para profesionales del ámbito educativo.** (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE SÍNDROME DE TOURETTE Y TRANSTORNOS ASOCIADOS, AMPASTTA).



# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

❑ **Decreto 118/1998**, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora.

[+ Info](#)

❑ **Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación** por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo.

[+ Info](#)

# ÁMBITO AUTONÓMICO DE LA EDUCACIÓN

---

❑ **Ley 6/2008, de 26 de diciembre**, de Educación de Cantabria.

[+ Info](#)

❑ [ORDEN ECD/87/2015](#), de 17 de junio, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan subvenciones para la realización de actividades destinadas al alumnado con necesidades educativas especiales organizadas por los centros docentes concertados de educación especial y de educación infantil y primaria que tienen aulas de educación especial de la Comunidad Autónoma de Cantabria, para el año 2015.

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Normativa Educativa

## Alcance estatal

### Constitución Española

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

**Tema:** **Derecho a la educación.**

**Comentario:** La Constitución reconoce el derecho a la educación. De cara a garantizar dicho derecho a ciertos colectivos con mayores dificultades, como pueden ser algunos pacientes aquejados de ER, los poderes públicos desarrollan planes especiales de atención. Éstos adoptarán diferentes formas dependiendo del momento, lugar, y especificidades de los distintos grupos de alumnos.

**Texto de la norma: Artículo 27.**

1. Todos tienen el derecho a la educación. Se reconoce la libertad de enseñanza. 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales. 3. Los poderes públicos garantizan el derecho que asiste a los padres para que sus hijos reciban la formación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones. 4. La enseñanza básica es obligatoria y gratuita. 5. Los poderes públicos garantizan el derecho de todos a la educación, mediante una programación general de la enseñanza, con participación efectiva de todos los sectores afectados y la creación de centros docentes...

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-7899>

**Tema:** **Derecho a la educación**

**Comentario:** El Título II de la Ley de Educación (artículos 71-90) lleva por título “Equidad en la Educación”, y regula la atención a alumnos con necesidades específicas. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse pacientes con ER, que les hace sufrir una discapacidad o un trastorno grave de conducta. El objetivo del Título es conseguir que dichos estudiantes puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado. Para ello, se prevé que se establezcan las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

**Tema:** **Derecho a la educación de personas con discapacidad.**

**Comentario:** El Capítulo IV de la norma (artículos 18 a 21) reconoce el derecho a la educación de las personas con discapacidad.

**El artículo 18** subraya la dimensión inclusiva de la educación, señalando que la escolarización en centros de educación especial o unidades sustitutorias sólo se llevará a cabo cuando causas excepcionales lo recomienden.

**El artículo 19** se ocupa de la gratuidad de la enseñanza en centros ordinarios y especiales, señalando que la misma dispondrá de lo que diga la Constitución y las Leyes.

**El artículo 20** recoge una serie de garantías adicionales, como la creación de una sección pedagógica en ciertos establecimientos hospitalarios pediátricos.

**En el artículo 21** se insta a los servicios de orientación educativa a tener en cuenta las especiales necesidades educativas de las personas con discapacidad.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto 1635/2009, de 30 de octubre, por el que se regulan la admisión de los alumnos en centros públicos y privados concertados, los requisitos que han de cumplir los centros que impartan el primer ciclo de la educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-17431>

**Tema:** **Derecho a la educación. Atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.**

**Comentario:** El Capítulo IV del Real Decreto (artículos 7 y 8) reproduce sustancialmente lo previsto en la Ley de Educación, identificando una serie de principios generales a tener en cuenta. La norma no contiene mayores desarrollos, que se encomiendan al Ministro de Educación.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)



## Otros documentos

**Educación y Enfermedades Poco Frecuentes. Análisis y Propuestas de Trabajo, OBSER, Almería – Madrid, 2013.**

**Enlace:**

<http://obser.enfermedades-raras.org/portal1/images/content/Informe%201%20EDUCACION%20Y%20EPF.pdf>

**Tema: Educación y pacientes con ER.**

**Comentario:** El presente documento es una publicación de OBSER sobre los desafíos educativos en relación con los pacientes con enfermedades poco frecuentes. Junto con un análisis del estado de la cuestión (en el año 2013), la publicación explora propuestas educativas sobre ER: unidades didácticas especiales, un proyecto integrado para el bachillerato, y el desarrollo de congresos escolares sobre ER.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Programa “Yo también quiero Estudiar”. Apoyo y atención integral a las necesidades educativas de niños y niñas con Enfermedades Raras, Vasermanas Brower D. y Frega Vasermanas, M. A., Feder, Madrid, 2012.**

**Enlace:** <http://www.fundaciongenzyme.es/Portals/0/Programa%20yotambienquieroestudiar-2012.pdf>

**Tema:** **Educación y pacientes con ER**

**Comentario:** Publicación en la que han colaborado asociaciones e instituciones vinculadas al ámbito de las ER, ofrece pautas educativas de una atención adecuada a los niños y niñas que padecen ER.

## **Las Enfermedades Raras Van al Cole**

**Enlace:** <http://inclusion.enfermedades-raras.org/> y <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/glosario-de-terminos/53-recent-work/imagen-positiva/1613-las-er-van-al-cole>

**Tema:** **Educación e imagen inclusiva de las ER**

**Comentario:** Programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades poco frecuentes entre la población infantil; impulsado por FEDER con el apoyo financiero de empresas como Johnson and Johnson y Janssen.

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Normativa Sanitaria

## Alcance estatal

### Constitución Española

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

**Tema:** **Derecho a la protección de la salud**

**Comentario:** La Constitución reconoce en el artículo 43 el derecho a la protección de la salud. Este derecho, al estar en la parte programática de la Constitución, necesita ser desarrollado por vía legal, para tener una efectividad práctica. Su desarrollo legal ha tenido lugar a través de diferentes normas, entre las que destacamos la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

**Texto de la norma: Artículo 43**

1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.
2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.
3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1986-10499)

**Tema:** **Creación de Registros.**

**Comentario:** El artículo 23 de la norma habilita a las Administraciones Sanitarias para crear registros y analizar la información necesaria para el conocimiento de las distintas situaciones de las que pueden derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria. Por lo que se refiere a las enfermedades raras, es necesario crear un Registro Estatal de Enfermedades Raras que facilite la elaboración de estudios epidemiológicos sólidos que permitan delinear la política sanitaria más adecuada al problema que se pretende abordar, que son la base de toda propuesta de promoción y protección de la salud, y de la detección precoz.

**Texto legal: Artículo 23.**

Para la consecución de los objetivos que se desarrollan en el presente capítulo, las Administraciones Sanitarias, de acuerdo con sus competencias, crearán los Registros y elaborarán los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que puedan derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>

**Tema:** **Prestaciones de salud pública**

**Comentario:** Esta norma incluye dentro de las prestaciones del SNS la prevención y detección precoz de las enfermedades raras, y el apoyo a quienes las padecen y sus familiares. Esta disposición ha sido concretada a través de programas y planes de actuación más concretos.

**Texto legal: Artículo 11**

2. La prestación de salud pública comprende las siguientes actuaciones:

K) La prevención y detección precoz de las enfermedades raras, así como el apoyo a las personas que las presentan y a sus familias.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-9292>

**Tema:** **Reproducción asistida y diagnóstico preimplantacional.**

**Comentario:** El artículo 12 de la Ley regula la técnica del diagnóstico preimplantacional, a fin de detectar enfermedades en los embriones –como las ER- y decidir de modo informado cuáles son implantados en el útero de la mujer y cuáles son descartados. La práctica del consejo genético, muy unida al diagnóstico preimplantacional, ha sido objeto de un pronunciamiento reciente del Comité de Bioética de España.

**Texto legal: Artículo 12.**

1. Los centros debidamente autorizados podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para: a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia. b) La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión. La aplicación de las técnicas de diagnóstico preimplantacional en estos casos deberá comunicarse a la autoridad sanitaria correspondiente, que informará de ella a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

**Tema:** **Inclusión social de personas con discapacidad. Derecho a la protección de la salud.**

**Comentario:** Reconoce los derechos y garantizarla inclusión social de personas que padecen discapacidades. Capítulo II: derecho a la protección de la salud. Contiene previsiones en relación con el tratamiento de las enfermedades, prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades, y los equipos multiprofesionales de atención a la discapacidad.

**Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, del Ministerio de Sanidad y Consumo por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicio y unidades de referencia del SNS.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-19626>

**Tema:** **Designación de centros, servicios y unidades de referencia**

**Texto legal:** **Artículo 2**

Centros, servicios y unidades de referencia

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

Las patologías o grupos de patologías cuya prevención, diagnóstico o tratamiento se realice mediante técnicas, tecnologías o procedimientos incluidos en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, en centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud deberán reunir una o varias de las siguientes características:

Enfermedades raras que, por su baja prevalencia, precisan de concentración de los casos para su adecuada atención, lo cual no implica atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad de referencia, sino que este podría actuar como apoyo para confirmación diagnóstica, definición de las estrategias terapéuticas y de seguimiento y como consultor para las unidades clínicas que habitualmente atienden a estos pacientes.

**Comentario:** La presente norma establece el procedimiento para designar y atender centros, servicios y unidades de referencia, que desarrollarán una tarea concreta y especializada dentro del general Sistema Nacional de Salud. Por las específicas características de las enfermedades raras, se prevé que se designen centros de referencia en la materia, con la finalidad de prestar asesoramiento y orientación a los diferentes centros de salud, de cara a ofrecer una mejor atención a los pacientes con enfermedades raras. La designación, como señala la propia norma, no implica necesariamente la atención continua del paciente en el centro, servicio o unidad.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)



## Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, por el que se regula la disponibilidad de medicamentos en situaciones especiales

**Enlace:** <http://www.boe.es/boe/dias/2009/07/20/pdfs/BOE-A-2009-12002.pdf>

**Tema:** **Uso compasivo de medicamentos.**

**Comentario:** Regula la admisibilidad del uso compasivo de medicamentos consistente en la administración del fármaco no autorizado para la indicación concreta del paciente. El fármaco puede haber sido autorizado para otras indicaciones, o estar aún en fase de aprobación oficial. En situaciones de urgencia o gravedad, cuando no existe un tratamiento alternativo, el médico puede optar por administrar un medicamento compasivo, siempre con el consentimiento informado del paciente. Este uso en ocasiones se efectúa en pacientes con ER.

## Orden SCO/3158/2003, de 7 de noviembre, por la que se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

**Enlace:** <http://www.boe.es/boe/dias/2003/11/14/pdfs/A40101-40103.pdf>

**Tema:** **Creación del Instituto de Investigación de ER.**

**Comentario:** La Orden SCO/3158/2003 crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, adscrito al Instituto de Salud Carlos III. La norma regula su estructura (director y comité técnico), y establece unos órganos asesores.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo SCO/1730/2005, de 31 de mayo, por la que se crean y suprimen ficheros de datos de carácter personal gestionados por el Departamento.**

**Enlace:** <https://registoraras.isciii.es/Documentos/PDF/OrdenCreacionVarios.pdf>

**Tema:** **Creación del Registro de Enfermedades Raras**

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países.

Dicha norma establece en su artículo 8 las características básicas del fichero: finalidad, personas y colectivos afectados, procedimiento de recogida de datos, estructura básica, datos incluidos, responsable del fichero, y medidas de seguridad.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

Enlace del registro: <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

**Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/boe/dias/2009/07/25/pdfs/BOE-A-2009-12309.pdf>

**Tema: Creación del Centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias.**

**Comentario:** Crea el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con ER y sus familias, situado en Burgos. Las personas con ER tienen una problemática común a cualquier persona con enfermedad y/o discapacidad, con la dificultad añadida que supone a la hora de la igualdad de trato y de la participación en la sociedad su bajo número y dispersión. Vista la necesidad de promover y desarrollar acciones para alcanzar la igualdad de trato y la plena participación en la sociedad y evitar cualquier tipo de discriminación, surge la iniciativa estatal de crear un Centro de Referencia, promovido por el Ministerio de Sanidad y Política Social, a fin de impulsar en todo el territorio del Estado una atención integral igualitaria y la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Real Decreto 1091/15 de 4 de diciembre por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras.

**Enlace:** [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-14083](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-14083)

**Tema:** **Creación y regulación del Registro de Enfermedades Raras.**

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países.

**El Registro está disponible en el siguiente enlace:**

<https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Otros documentos

## Proyecto de Real Decreto por el que se crea y se regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras

**Enlace:** <https://www.msssi.gob.es/normativa/proyectos/home.htm>

**Tema:** Registro Estatal de Enfermedades Raras

**Comentario:** En el ámbito de las ER resulta importante contar con sistemas de información que permitan estimar de modo apropiado la incidencia y prevalencia de cada enfermedad, así como de mejorar el conocimiento sobre la historia natural de las enfermedades raras o poco frecuentes con el fin de adaptar las actuaciones en materia de atención sanitaria y poder realizar un mejor seguimiento de las mismas. Para este fin, se está trabajando en la creación de un Registro Estatal de ER con el fin de contar con la información epidemiológica necesaria que haga posible el desarrollo de políticas sociales, sanitarias y de investigación. El Registro ya existe ([enlace a su web](#)), y la norma en tramitación pretende dotarle de un marco jurídico adecuado.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

## Texto de 2009:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf>

## Actualización de 2014:

[http://www.europlanproject.eu/europlanproject/Resources/docs/NATIONALPLANS\\_SPAIN\\_Update2014\\_spanish%28e%29.pdf](http://www.europlanproject.eu/europlanproject/Resources/docs/NATIONALPLANS_SPAIN_Update2014_spanish%28e%29.pdf)

## Tema: Estrategia General del SNS sobre ER

**Comentario:** En aplicación de las previsiones legales, los poderes públicos han aprobado una Estrategia para dar una mejor respuesta a las necesidades de los pacientes con ER. La estrategia gira en torno a siete ejes: 1. La información sobre enfermedades raras y los registros de pacientes; 2. La prevención y detección precoz; 3. La atención sanitaria; 4. Las terapias; 5. La atención socio-sanitaria; 6. La investigación; y 7. La Formación.

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

# Normativa Laboral

## Alcance estatal

### Constitución Española

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

**Tema:** Artículos de la Constitución española conectados con la igualdad y el derecho al trabajo.

**Comentario:** Diferentes artículos de la Constitución garantizan la igualdad en el acceso al trabajo de las personas con discapacidad.

**El artículo 1.1º** caracteriza a España como un Estado Social, y menciona la igualdad como uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico. Este artículo apunta en la línea de la promoción de aquellas personas que pueden tener mayores dificultades en el acceso al trabajo, como pueden ser las personas con ER.

**Por su parte, el artículo 14** consagra el derecho a la igualdad por encima de cualquier discriminación, excluyendo la discriminación en el acceso al empleo de las personas aquejadas de una ER.

**Por su parte, el artículo 35** reconoce el deber/derecho de trabajar.

**Finalmente, el artículo 49** insta a los poderes públicos a velar por la promoción, atención e integración de las personas con discapacidad.

[Continuar leyendo](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Texto de la norma:

**Artículo 1.1.** España se constituye en un Estado social y democrático de Derecho, que propugna como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

**Artículo 14.** Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

**Artículo 35. 1.** Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo.

**Artículo 49.** Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)



## Estatuto de los trabajadores

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-7730>

**Tema:** No discriminación en las relaciones laborales.

**Comentario:** Su artículo 17 consagra el principio de no discriminación, declarando nula cualquier previsión que suponga una discriminación por razón de discapacidad del trabajador. Habilita al Gobierno a adoptar medidas de fomento de empleo tendentes a facilitar la inserción laboral de colectivos con mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo. Entre los mismos: personas con discapacidad, o algunos pacientes con ER.

**Texto legal: Artículo 17.**

1. Se entenderán nulos y sin efecto los preceptos reglamentarios, las cláusulas de los convenios colectivos, los pactos individuales y las decisiones unilaterales del empresario que den lugar en el empleo, así como en materia de retribuciones, jornada y demás condiciones de trabajo, a situaciones de discriminación directa o indirecta desfavorables por razón de edad o discapacidad (...). 3. No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el Gobierno podrá regular medidas de reserva, duración o preferencia en el empleo que tengan por objeto facilitar la colocación de trabajadores demandantes de empleo.

Asimismo, el Gobierno podrá otorgar subvenciones, desgravaciones y otras medidas para fomentar el empleo de grupos específicos de trabajadores que encuentren dificultades especiales para acceder al empleo. La regulación de las mismas se hará previa consulta a las organizaciones sindicales y asociaciones empresariales más representativas.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Ley 45/2002, de 12 de diciembre, de medidas urgentes para la reforma del sistema de protección por desempleo y mejora de la ocupabilidad.**

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-24244>

**Tema:** Protección por desempleo

**Comentario:** La norma amplía el acceso al Programa de renta activa de inserción, entre otros colectivos, a aquellos parados de cualquier edad que sean discapacitados.

**Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad**

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21053](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2003-21053)

**Tema:** Protección del patrimonio de las personas con discapacidad

**Comentario:** Regula la protección del patrimonio de las personas con discapacidad, en ocasiones elemento fundamental para atender las necesidades del propio paciente. se regula el patrimonio especialmente protegido de las personas con discapacidad, que queda inmediata y directamente vinculado a la satisfacción de las necesidades vitales de una persona con discapacidad, favoreciendo su constitución de este patrimonio y la aportación a título gratuito de bienes y derechos al mismo. Un aspecto esencial es la supervisión en la administración del patrimonio.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.**

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632)

**Tema:** Inclusión social de personas con discapacidad. Derecho al empleo.

**Comentario:** El Capítulo VI de esta norma incluye un amplio número de previsiones tendentes a garantizar el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Se reconoce su derecho al trabajo, se prohíbe cualquier forma de discriminación y se prevé el establecimiento de ayudas a la generación de empleo de personas con discapacidad. La norma distingue entre el empleo ordinario de estas personas, el empleo protegido, y el empleo autónomo. Para cada una de estas formas de empleo, incluye diferentes previsiones garantistas.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos.**

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-1983-15813](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1983-15813)

**Tema:** Fomento de empleo de los trabajadores con discapacidad.

**Comentario:** El Real Decreto 1451/1983 tiene como objetivo favorecer la incorporación de los minusválidos, tanto originarios como sobrevenidos, a puestos de trabajo en la empresa ordinaria. Entre las medidas que contiene la norma, están las relativas a la readmisión de trabajadores afectos de una incapacidad permanente parcial, los cupos de reserva para trabajadores con discapacidad en empresas grandes, así como las subvenciones por la contratación de trabajadores con discapacidad.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

## Real Decreto 290/2004, de 20 de febrero, por el que se regulan los enclaves laborales como medida de fomento del empleo de las personas con discapacidad.

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2004-3277](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2004-3277)

**Tema:** Inserción laboral de personas con discapacidad.

**Comentario:** La presente norma se propone promover el empleo de las personas con discapacidad que por el grado o la índole de su discapacidad presentan especiales dificultades para el acceso al mercado ordinario de trabajo. Y lo hace regulando los enclaves laborales, que son formas de subcontratación de obras o servicios entre un centro especial de empleo y una empresa ordinaria. Las personas con discapacidad se desplazan a la empresa ordinaria –enclave- para desarrollar una tarea concreta. La finalidad de los enclaves es lograr una mayor integración de los trabajadores con discapacidad con especiales dificultades en el mercado de trabajo ordinario. A trabajador con discapacidad el enclave le permite completar y mejorar su experiencia profesional con tareas y en un entorno propio del mercado ordinario de trabajo; y a la empresa colaboradora, le permite conocer mejor las capacidades y posibilidades de estos trabajadores, lo que puede llevarle finalmente a decidir incorporarlos a su plantilla, lo que determinará en su caso la aplicación de una serie de ayudas.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.**

**Enlace:** [http://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-20652](http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2009-20652)

**Tema:** Anticipación de la jubilación de trabajadores con discapacidad.

**Comentario:** El Real Decreto establece como edad de jubilación los 58 años para aquellos trabajadores que padezcan una discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento producida por ciertas causas, enumeradas en el artículo 2. El motivo de este adelantamiento de la edad de jubilación es doble: por un lado, el mayor esfuerzo y penosidad que el desarrollo de una actividad comporta para el trabajador; por otro, la reducción de la esperanza de vida que ciertas discapacidades conllevan.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2000-1546>

**Tema:** Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

**Comentario:** La presente norma tiene por objeto la regulación del reconocimiento de grado de discapacidad, los baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir. Todo ello con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de discapacidad que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio del Estado, para garantizar así la igualdad de condiciones en el acceso a los derechos y beneficios previstos en la normativa española.

[Continuar leyendo](#)

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

**Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2009-20891>

**Tema:** Reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

**Comentario:** El Real Decreto actualiza la terminología y los conceptos empleados por el Real Decreto 1971/1999 a los criterios asumidos por la OMS a comienzos del nuevo siglo. Así, se sustituye en la redacción original la expresión *minusvalía* por *discapacidad*, *grado de minusvalía* por *grado de discapacidad*, y *grado de discapacidad* por *grado de las limitaciones en la actividad*. Estas modificaciones no tienen efectos estrictamente semánticos o epidérmicos, sino que conllevan cambios en la aplicación de los baremos de calificación del grado de discapacidad.

[Página Anterior](#)

[INICIO](#)

[VOLVER](#)

[SALIR](#)

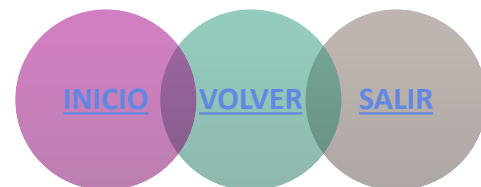


## Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.

**Enlace:** <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-24195-consolidado.pdf>

**Tema:** **Escolarización niños con ER.**

**Comentario:** El Capítulo VII de la Ley se ocupa de la población escolar que por razones de enfermedad –o decisión judicial- no puede asistir al centro educativo. Respecto de los niños y niñas que por razones de enfermedad estén hospitalizados, el artículo 21 señala que los mismos serán atendidos en aulas hospitalarias, para que puedan continuar con su proceso educativo. Si no es posible garantizar la educación en un aula hospitalaria, se garantizará la matrícula en la modalidad de educación a distancia. El artículo 22 se ocupa de actuaciones de compensación, señalando la importancia de la relación entre las aulas hospitalarias los centros docentes a los que las mismas estén adscritas, y subrayando la idea de participación de los pacientes con ER.

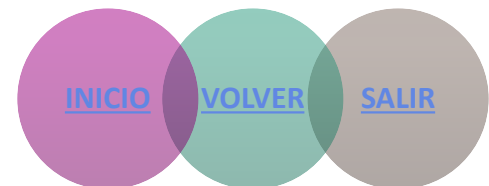


## Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía.

**Enlace:** <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2007/252/1>

**Tema:** **Equidad en el sistema educativo.**

**Comentario:** La Ley 17/2007, de Educación de Andalucía, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 4.1º.b de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Capítulo I del Título III de la Ley (artículos 113 a 119). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de normalización, inclusión escolar y social, flexibilización, personalización de la enseñanza y coordinación interadministrativa. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades.

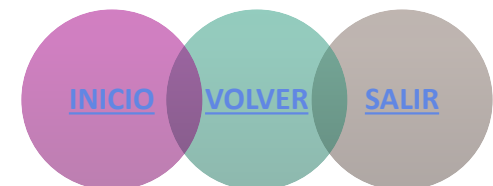


**Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.**

**Enlace:** <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/58/3>

**Tema:** Atención educativa a alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.

**Comentario:** El presente Decreto desarrolla la Ley 9/1999, regulando la atención educativa a alumnos con especiales necesidades debidas a sus capacidades personales. Entre este colectivo pueden encontrarse pacientes de ER. La norma regula pormenorizadamente la escolarización de estos alumnos, estableciendo como principios la normalización, integración escolar, flexibilización y personalización de la enseñanza, así como de sectorización de la respuesta educativa. La norma prevé la integración de estos alumnos en los centros docentes, las adaptaciones curriculares, la formación del profesorado que ha de atender a estos alumnos, etc.



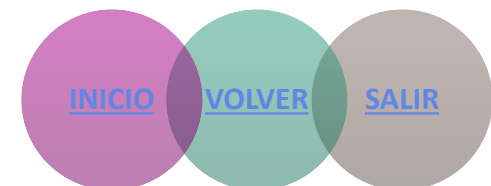
## Decreto 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas.

### Enlace:

[http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientaciony atenciondiversidad/educcompesatoria/normagralcompensacion/decreto1672003/1140439570000 decreto167\\_2003.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientaciony atenciondiversidad/educcompesatoria/normagralcompensacion/decreto1672003/1140439570000 decreto167_2003.pdf)

**Tema:** Atención educativa a alumnos que no pueden asistir al centro docente por motivos de salud.

**Comentario:** El presente decreto desarrolla algunas de las previsiones de la Ley 9/1999. Los artículos 10 y siguientes regulan la posibilidad de aprobar Planes de Compensación Educativa, que adaptan el currículum a las necesidades de los estudiantes con mayores dificultades. Los artículos 34-38 del Decreto regulan la atención educativa a alumnos que por motivos de salud no pueden asistir al centro escolar. Se prevé la permanencia de estos alumnos en el centro donde esté escolarizado, si bien se admite la posibilidad de pasar a la modalidad de educación a distancia, en la educación secundaria obligatoria. Se regula también la creación y funcionamiento de las aulas hospitalarias, los planes intensivos de atención tutorial, y la incorporación de las nuevas tecnologías para facilitar el proceso educativo de estos alumnos.

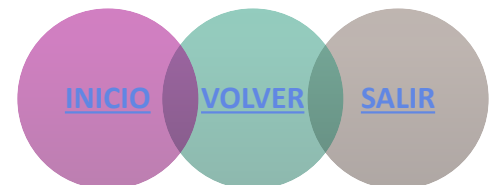


**Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los jóvenes con necesidades educativas especiales.**

**Enlace:** <http://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd5532.pdf>

**Tema:** **Cursos de transición a la vida adulta.**

**Comentario:** La Orden que comentamos regula los cursos de formación para la transición a la vida adulta y laboral. Estos cursos, que pueden tener una duración de hasta cuatro cursos, están orientados a facilitar el desarrollo de competencias sociales y profesionales a jóvenes con necesidades educativas especiales. La norma delimita los destinatarios de estos programas, su duración, la estructura del currículo, la distribución horaria, el proyecto curricular, el profesorado, la evaluación de los aprendizajes y la autorización para impartirlos.



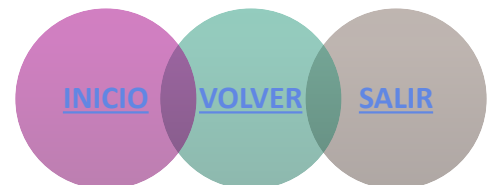
# Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía.

## Enlace:

<http://www.adideandalucia.es/normas/ordenes/Orden%2025-7-2008%20Atencion%20Diversidad.pdf>

## Tema: Regulación de atención a la diversidad.

**Comentario:** La presente Orden desarrolla en detalle numerosas medidas de atención a la diversidad, de cara a garantizar el derecho a la educación de los colectivos que precisen de una atención particular.



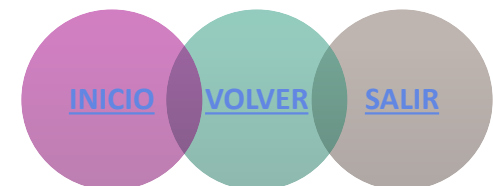
## Decreto 217/2000, de 19 de diciembre, del Gobierno de Aragón, de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.

### Enlace:

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=404230802221>

### Tema: **Escolarización alumnos con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** El Decreto 217/2000 del Gobierno de Aragón sienta los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en todos los niveles y etapas del sistema educativo. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares y la orientación en el proceso educativo.



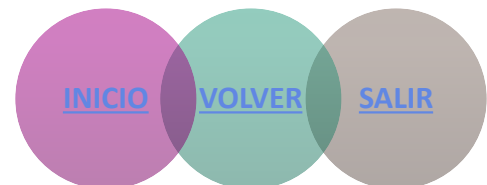
**Orden de 30 de mayo de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia por la que se crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales y se establece su composición y funciones.**

**Enlace:**

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=413808784645>

**Tema: Comisión de seguimiento para alumnos con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** La Orden crea la Comisión de seguimiento de la respuesta escolar al alumnado con necesidades educativas especiales, y establece su composición y funciones.





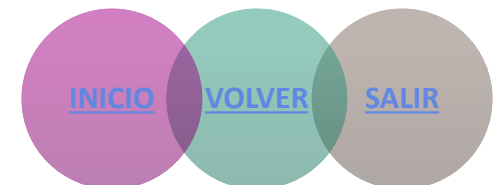
**Orden de 25 de junio de 2001, del Departamento de Educación y Ciencia, por la que se regula la acción educativa para el alumnado que presenta necesidades educativas especiales derivadas de condiciones personales de discapacidad física, psíquica o sensorial o como consecuencia de una sobredotación intelectual.**

**Enlace:**

<http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=410236771515>

**Tema:** **Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** La presente Orden desarrolla lo previsto en el Decreto 207/2000, con especial atención a los criterios de escolarización, los informes psicopedagógicos y los centros de escolarización: ordinarios o especiales.

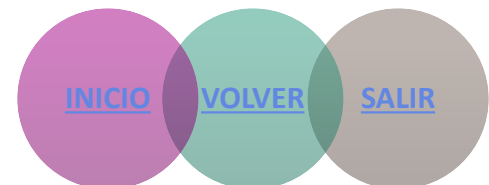


## Decreto 56/2007, de 24 de mayo, que regula la ordenación y establece el currículo de Educación Primaria en el Principado de Asturias.

**Enlace:** <http://www.siiis.net/documentos/legislativa/19165.pdf>

**Tema:** **Atención a la diversidad.**

**Comentario:** El Capítulo IV del Decreto regula la atención a la diversidad. Su articulado incluye medidas de atención al alumnado con especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares, la creación de aulas hospitalarias o la orientación en el proceso educativo.



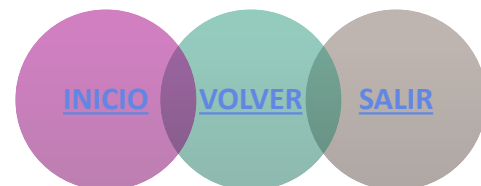
## Decreto 74/2007, de 14 de junio, por el que se regula la ordenación y se establece el currículo de la Educación secundaria obligatoria en el Principado de Asturias.

### Enlace:

<https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION34/66/14/6CE1B1FF8CF14947AFC0124183FE4737.pdf>

### Tema: **Atención a la diversidad.**

**Comentario:** El Capítulo III del Decreto regula la atención a la diversidad. Su articulado incluye medidas de atención al alumnado con especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares, la creación de aulas hospitalarias o la orientación en el proceso educativo.



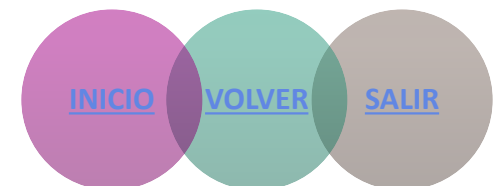
# Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el cual se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos.

## Enlace:

<http://www.unacbaleares.com/wp-content/uploads/DECRETO-39-2011-ATENCI%C3%93N-A-LA-DIVERSIDAD.pdf>

**Tema:** Atención a la diversidad y a los alumnos con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** El Decreto 39/2011 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares o la orientación en el proceso educativo.

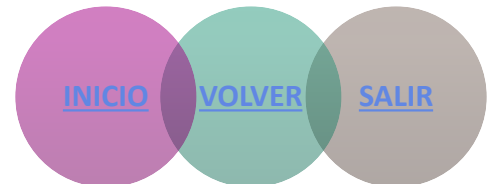


## Ley 6/2014, de 25 de julio, Canaria de Educación no Universitaria.

**Enlace:** [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-9901](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-9901)

**Tema:** **Equidad en el sistema educativo.**

**Comentario:** La Ley 6/2014, Canaria de Educación no Universitaria recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 3.a y b de la norma reconoce el principio de equidad. Quizá el artículo más interesante en relación con la equidad sea el 20, que regula los servicios educativos complementarios para garantizar la igualdad en el acceso a la educación. Junto con los servicios de transporte y comedor, se mencionan las aulas de acogida y las residencias escolares. Por su parte, el artículo 23.4 regula los programas y proyectos educativos específicos, invitado al Gobierno Canario a promover la adecuación de los contenidos del currículo y las condiciones físicas y tecnológicas de los centros a las necesidades del alumnado, especialmente en el caso de personas con discapacidad, con el fin de garantizar la inclusión y la accesibilidad universal a la educación.

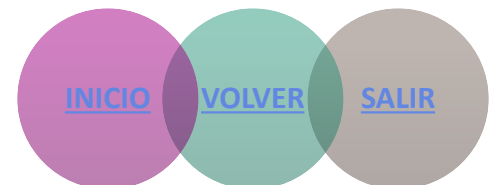


## Ley 6/2008, de 26 de diciembre, de Educación de Cantabria

**Enlace:** <https://www.boe.es/boe/dias/2009/01/24/pdfs/BOE-A-2009-1174.pdf>

**Tema:** **Equidad del sistema educativo.**

**Comentario:** La Ley 6/2008, de Educación de Cantabria, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 2.a de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Título II de la Ley (artículos 79 a 92). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de inclusión escolar y social, inserción en el centro, cooperación entre el profesorado y las familias, y apertura del centro docente al entorno. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, en la elaboración de Planes de atención a la diversidad, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades.



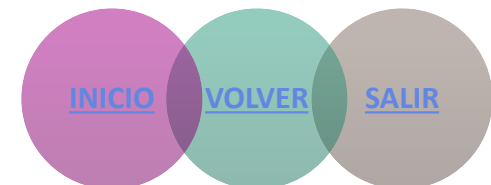
**Orden EDU/865/2009, de 16 de abril, por la que se regula la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en el segundo ciclo de educación infantil y en las etapas de educación primaria, educación secundaria obligatoria y bachillerato, en la Comunidad de Castilla y León.**

**Enlace:**

<http://www.escacyl.es/public/legislacion/DOC/orientacion/AtencionAlaDiversidad/BOCYL-OrdenEdu-2009-865-EvaluacionACNEES.pdf>

**Tema: Evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** La presente orden regula aspectos relativos a la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, presta atención a la tarea de los equipos de orientación educativa, las adaptaciones curriculares significativas y la permanencia del alumnado con necesidades educativas especiales en las distintas etapas educativas



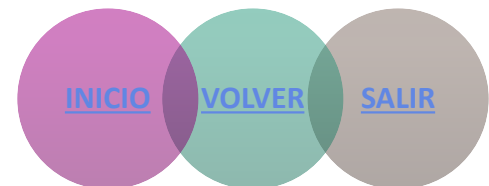
## Ley 7/2010, de 20 de julio, de Educación de Castilla-La Mancha.

### Enlace:

<http://www.educa.jccm.es/es/consejeria-educacion-cultura-deportes/ley-educacion-castilla-mancha>

### Tema: **Equidad en el sistema educativo.**

**Comentario:** La Ley 7/2010, de Educación de Castilla-La Mancha, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 4.c de la norma reconoce el principio de equidad, principio que desarrolla el Título IV de la Ley (artículos 120 a 130). Este principio recoge las garantías que se ofrecen a estudiantes con situaciones especiales que complican su escolarización y educación. La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de igualdad de oportunidades y acceso universal, normalización, inclusión escolar y social, flexibilidad y cooperación interadministrativa. Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, en la elaboración de Planes de atención a la diversidad, y en la cuestión de los necesarios recursos que los poderes públicos deben ofrecer a los centros que escolarizan alumnos con estas necesidades. También regula los centros de educación especial, y la atención educativa hospitalaria y domiciliaria.





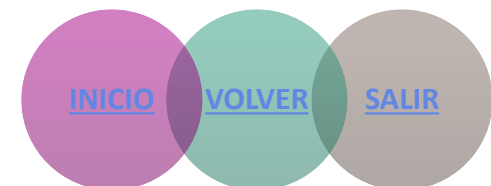
## Decreto 66/2013, de 03/09/2013, por el que se regula la atención especializada y la orientación educativa y profesional del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha.

### Enlace:

[http://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2013/09/06/pdf/2013\\_10828.pdf&tipo=rutaDocm](http://docm.castillalamancha.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2013/09/06/pdf/2013_10828.pdf&tipo=rutaDocm)

### Tema: Atención educativa a colectivos con dificultades.

**Comentario:** El Decreto 66/2013 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales en todos los niveles y etapas del sistema educativo. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar. Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, las adaptaciones curriculares o la orientación en el proceso educativo. Los artículos 19 y 20 regulan específicamente la atención educativa a los pacientes hospitalizados o convalecientes.



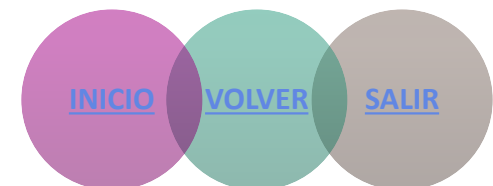
**Orden de 30 de marzo de 2007, de la Consejería de Educación y Ciencia, por la que se regula la atención educativa al alumnado hospitalizado y convaleciente escolarizado en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos, se crean los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria en Castilla-La Mancha.**

**Enlace:**

<http://www.educa.jccm.es/es/normativa/orden-30-03-2007-consejeria-educacion-ciencia-1>

**Tema:** Atención educativa al alumno hospitalizado o convaleciente.

**Comentario:** La presente norma regula la atención educativa a aquellos alumnos que –por estar hospitalizados o convalecientes- no pueden asistir al colegio. Su principal finalidad es prevenir y evitar la marginación de estos estudiantes en su proceso educativo, mediante una adecuada atención hospitalaria o domiciliaria.



## Ley 12/2009, de 10 de julio, de Educación.

**Enlace:** <http://www.boe.es/boe/dias/2009/08/06/pdfs/BOE-A-2009-13038.pdf>

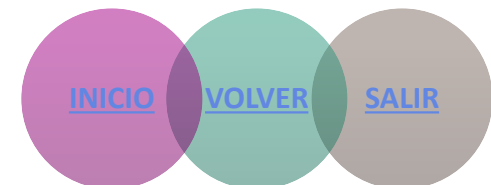
**Tema:** **Equidad en el sistema educativo.**

**Comentario:** La Ley 12/2009, de Educación, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER. El artículo 2.c de la norma reconoce como principios del sistema educativo la equidad y la integración de todos los colectivos.

A lo largo de la Ley, diferentes artículos desarrollan dichos principios. En concreto, el artículo 81 regula la organización de los centros para la atención de alumnos con necesidades educativas específicas. En relación con estos alumnos la Ley señala que deberá garantizarse “la evaluación inicial de tales necesidades, la elaboración de un plan personalizado y el asesoramiento a cada familia directamente afectada”.

Si se considera que estos alumnos no pueden ser atendidos en centros ordinarios, deben ser escolarizados en centros de educación especial, pudiendo éstos desarrollar los servicios y programas de apoyo a la escolarización de alumnos con discapacidades en los centros ordinarios que el Departamento determine.

También, excepcional, se prevé que estos alumnos puedan seguir el método de educación a distancia.



## Decreto 299/1997, de 25 de noviembre, sobre la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

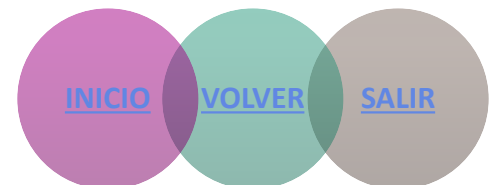
**Enlace:** <http://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/2528/96804.pdf>

**Tema:** Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** El Decreto 299/1997 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar.

Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención.



## Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura.

**Enlace:** <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2011/470o/11010004.pdf>

**Tema:** **Equidad en el sistema educativo.**

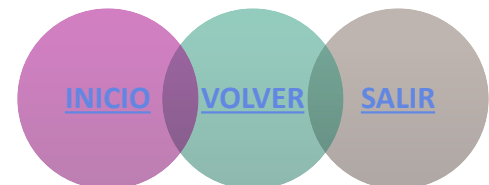
**Comentario:** La Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura, recoge diferentes artículos tendentes a garantizar una educación de calidad a todos, también a los estudiantes con especiales necesidades, como pueden ser los que padecen una ER.

Los apartados c y d del artículo 2 reconocen los principios de equidad e igualdad de oportunidades como principios generales del sistema educativo extremeño. Dichos principios se desarrollan en diferentes artículos. El artículo 12 aborda la cuestión de la atención a la diversidad. Todo el Capítulo IV del Título I de la Ley (artículos 21 a 30) se dedican a regular la atención al alumnado con necesidad de apoyo educativo.

La escolarización de estos colectivos de alumnos y alumnas se hará conforme a los principios de igualdad de oportunidades y acceso universal, normalización, inclusión escolar y social, flexibilidad y cooperación interadministrativa.

Entre otras cuestiones, la norma abunda en la necesidad de formar adecuadamente en la atención a la diversidad al profesorado, así como de dotar de especialistas a aquellos centros que los precisen.

Finalmente, la norma prevé la atención educativa domiciliaria para los alumnos que por motivos de salud no puedan asistir regularmente al centro escolar.



**Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación.**

**Enlace:**

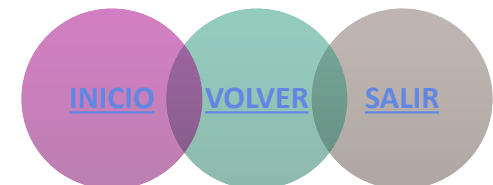
[http://www.xunta.es/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3F1-151211-9847\\_es.html](http://www.xunta.es/dog/Publicados/2011/20111221/AnuncioC3F1-151211-9847_es.html)

**Tema:** Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** El Decreto 229/2011 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar.

Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.



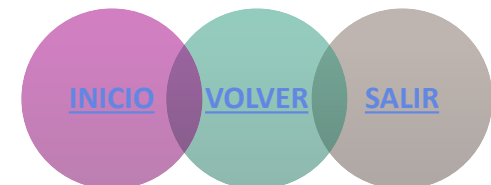
**Orden 2316/1999, de 15 de octubre, del Consejero de Educación, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa.**

**Enlace:**

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=328&cdestad o=P>

**Tema: Compensaciones educativas para alumnos con necesidades especiales.**

**Comentario:** La presente orden regula la posibilidad de adoptar acciones de compensación educativa. Este tipo de acciones tienen, como uno de sus fines, garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado que, por razones de hospitalización y convalecencia prolongada, no puede seguir un proceso normalizado de escolarización en su centro educativo. Entre este alumnado se encuentran pacientes con ER.



**Orden 992/2002, de 11 de diciembre, de las Consejerías de Educación y Sanidad de la Comunidad de Madrid, por la que se establece la colaboración entre ambas Consejerías, para la atención educativa de la población hospitalizada en edad de escolaridad obligatoria.**

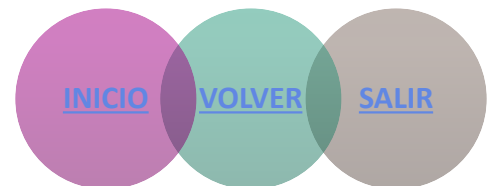
**Enlace:**

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&nmnorma=3260&cdesta=do=P>

**Tema: Aulas Hospitalarias.**

**Comentario:** La orden 992/2002 regula las Unidades Escolares de Apoyo en Instituciones Hospitalarias, también conocidas como aulas hospitalarias.

Este tipo de aulas buscan facilitar la escolarización del alumnado que ha de permanecer hospitalizado durante largas temporadas. Entre estos alumnos se encuentran pacientes con ER.





**Orden 629/2014, de 1 de julio, conjunta de la Consejería de Sanidad y de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se establece la colaboración entre ambas para la atención sanitaria de alumnos escolarizados en centros educativos públicos de la Comunidad de Madrid que presentan necesidades sanitarias de carácter permanente o continuado.**

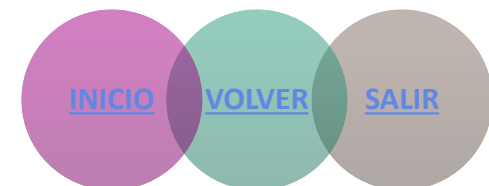
**Enlace:**

[http://www.bocm.es/boletin/CM\\_Orden\\_BOCM/2014/07/23/BOCM-20140723-18.PDF](http://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2014/07/23/BOCM-20140723-18.PDF)

**Tema:** Atención sanitaria en centros públicos a alumnos con necesidades sanitarias crónicas y permanentes.

**Comentario:** La presente orden regula la cooperación entre las Consejerías de Sanidad y de Educación, de cara a prestar asistencia sanitaria en centros públicos a aquellos alumnos con necesidades sanitarias crónicas y permanentes, o que requieren una atención sanitaria continuada en el tiempo, para acceder a una educación de calidad en un entorno normalizado.

Entre estas prestaciones, cabe destacar la atención a la salud y la fisioterapia, habitualmente asociadas a los alumnos con discapacidad motora, a los alumnos de corta edad que padecen diabetes y a los alumnos que deben ser alimentados mediante sonda gástrica.



**Orden 1493/2015, de 22 de mayo, de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte, por la que se regula la evaluación y la promoción de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo, que cursen segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria y Enseñanza Básica Obligatoria, así como la flexibilización de la duración de las enseñanzas de los alumnos con altas capacidades intelectuales en la Comunidad de Madrid.**

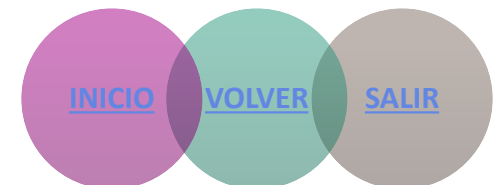
**Enlace:**

[http://www.bocm.es/boletin/CM Orden BOCM/2015/06/15/BOCM-20150615-12.PDF](http://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2015/06/15/BOCM-20150615-12.PDF)

**Tema:** Evaluación y promoción de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.

**Comentario:** La Orden 1493/2015, regula algunas cuestiones en relación con la evaluación y promoción de alumnos con necesidades educativas específicas.

Entre otros aspectos, regula detalladamente la cuestión de las adaptaciones curriculares.



## Decreto 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

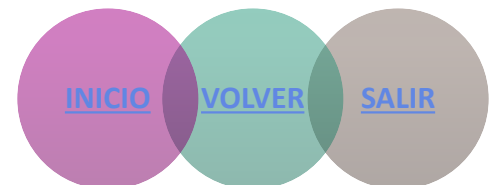
**Enlace:** <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=385827>

**Tema:** **Respuesta educativa al alumnado con necesidades especiales.**

**Comentario:** El Decreto 359/2009 regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado de Murcia.

Entre otras cuestiones, se regula la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales (arts. 15 y ss), la compensación de las desigualdades en la educación (arts. 20 y ss), así como los centros de educación especial y las aulas abiertas especializadas en centros ordinarios (arts. 26 y ss).

Todas estas previsiones pueden resultar de aplicación a alumnos que padecen una ER, en la medida en que debido a su ER pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes durante largas temporadas, sin poder asistir al centro escolar.



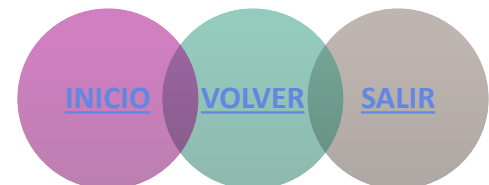
## Orden de 4 de junio de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad de los Centros Públicos y Centros Privados Concertados de la Región de Murcia.

**Enlace:** [http://diversidad.murciaeduca.es/59478-orden\\_pad.pdf](http://diversidad.murciaeduca.es/59478-orden_pad.pdf)

**Tema:** Plan de Atención a la Diversidad en los Centros Educativos.

**Comentario:** Cada centro educativo público o privado concertado debe desarrollar un Plan de Atención a la Diversidad, donde recoge las actuaciones de respuesta educativa a la diversidad de su alumnado: cuáles son las necesidades, qué medidas pretende adoptar, cómo las va a implantar, seguir y evaluar, etc.

La Orden de 4 de Junio de 2010 pretender ser un instrumento para orientar a los centros sobre cómo ha de ser la estructura del Plan, su proceso de elaboración y redacción, y su sistema de seguimiento, evaluación y revisión.



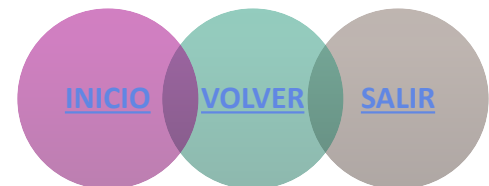
# Orden Foral 93/2008, de 13 de junio, del Consejero de Educación por la que se regula la atención a la diversidad en los centros educativos de educación infantil y primaria y educación secundaria de la Comunidad Foral de Navarra.

**Enlace:** <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=29678>

**Tema:** Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** La Orden Foral 93/2008 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar.

Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.



**Orden 6/2014, de 6 de junio, de la Consejería de Educación, Cultura y Turismo por la que se regula el procedimiento de elaboración del Plan de Atención a la Diversidad en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de La Rioja.**

**Enlace:**

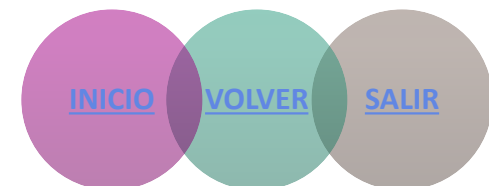
<https://www.larioja.org/npRioja/default/defaultpage.jsp?idtab=809406&modelo=NA&norma=1972>

**Tema: Atención a la diversidad.**

**Comentario:** La presente Orden regula las líneas generales de atención a la diversidad. Entre otras cuestiones, la Orden contiene las instrucciones básicas para la elaboración de un Plan de Atención a la Diversidad en cada centro docente, que le permita adoptar las medidas necesarias para que su alumnado pueda encontrar respuesta a sus necesidades educativas.

Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse aquellos que padecen una ER.

En este Plan de Atención a la Diversidad, los centros establecerán las adaptaciones curriculares oportunas, las acciones de refuerzo pertinentes, y otras medidas complementarias que puedan ayudar a los alumnos en su proceso de escolarización.



## Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora.

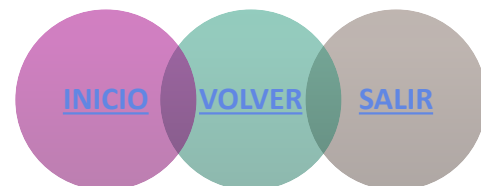
**Enlace:** <https://www.euskadi.eus/r48-bopv2/es/bopv2/datos/1998/07/9803194a.pdf>

**Tema:** Atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** El Decreto 118/1998 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar.

Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.

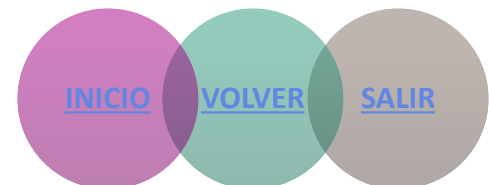


# Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo

**Enlace:** <https://www.euskadi.eus/r48-bopv2/es/bopv2/datos/1998/08/9803912a.pdf>

**Tema:** **Escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** La presente orden desarrolla el Decreto 118/1998 del Gobierno Vasco, estableciendo criterios de escolarización en las diferentes etapas así como pautas de respuesta educativa al alumnado con necesidades especiales.





## Decreto 39/1998, de 31 de marzo, del Gobierno Valenciano, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales.

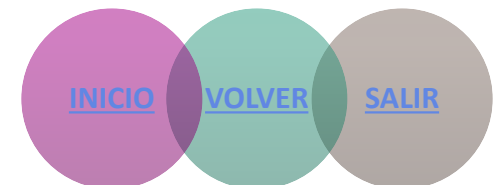
**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=0657/1998&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=0657/1998&L=1)

**Tema:** Atención al alumnado con necesidades educativas especiales.

**Comentario:** El Decreto 39/1998 regula los principios conforme a los cuales se ha de dar la adecuada respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales.

Entre este alumnado pueden encontrarse estudiantes que, por padecer una ER, pueden padecer una discapacidad sensorial, física o psíquica, o permanecer hospitalizados o convalecientes sin poder asistir al centro escolar.

Entre otras cuestiones, la norma regula el régimen de escolarización de estos alumnos, los recursos personales y materiales que se destinarán a su atención, la posibilidad de adaptar el currículo a las necesidades específicas de cada alumno o la atención educativa hospitalaria o domiciliaria.



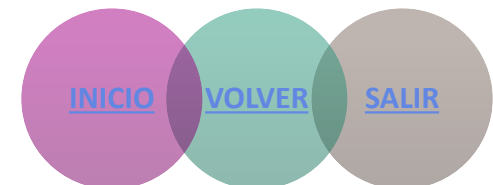
**Decreto 227/2003, de 14 de noviembre, del Consell de la Generalitat, por el que se modifica el Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales.**

**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=5022/2003&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=5022/2003&L=1)

**Tema:** **Atención al alumnado con necesidades educativas especiales.**

**Comentario:** Este Decreto extiende hasta los 21 la edad en la que una persona puede permanecer escolarizada en un centro de educación especial.

El artículo 27.4º del Decreto 39/1998 quedará redactado así: “4. En cualquier caso, el límite para poder permanecer escolarizado en un centro de Educación Especial será el del año natural en que se cumplan los 21 años”.



## Orden de 18 de junio de 1999, de la Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia, por la que se regula la atención a la diversidad en la Educación Secundaria Obligatoria.

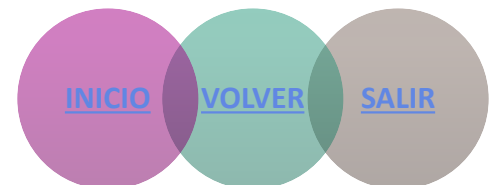
**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=2093/1999&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=2093/1999&L=1)

**Tema:** Atención a la diversidad en la ESO.

**Comentario:** La presente Orden regula las líneas generales de atención a la diversidad en la ESO. Entre otras cuestiones, la Orden contiene las instrucciones básicas para la elaboración de un Plan de Atención a la Diversidad en cada centro docente, que le permita adoptar las medidas necesarias para que su alumnado pueda encontrar respuesta a sus necesidades educativas.

Entre los alumnos con necesidades educativas especiales pueden encontrarse aquellos que padecen una ER.

En este Plan de Atención a la Diversidad, los centros establecerán la adaptaciones curriculares oportunas, las acciones de refuerzo pertinentes, y otras medidas complementarias que puedan ayudar a los alumnos en su proceso de escolarización.



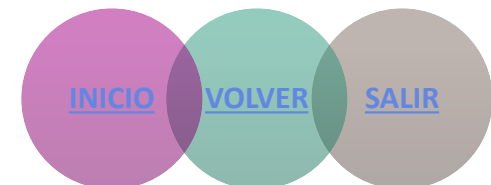
**Orden de 16 de julio de 2001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria.**

**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=3840/2001&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=3840/2001&L=1)

**Tema:** **Atención al alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Infantil y Primaria.**

**Comentario:** La presente Orden desarrolla y concreta las previsiones del Decreto 39/1998 a los ciclos de Educación Infantil y Educación Primaria.

Entre otras materias, establece la opción de configurar currículos abiertos y flexibles, adaptaciones curriculares, y sistemas específicos de evaluación y promoción.



## Orden de 14 de marzo de 2005, de la Conselleria de Cultura, Educación y Deporte, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros que imparten educación secundaria.

**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion\\_pc.jsp?sig=1907/2005&L=1](http://www.docv.gva.es/portal/ficha_disposicion_pc.jsp?sig=1907/2005&L=1)

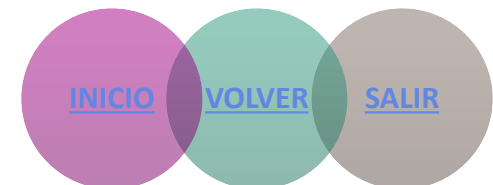
**Tema:** Atención al alumnado con necesidades educativas especiales en Educación Secundaria.

**Comentario:** La presente Orden de 2005, dentro de la atención a la diversidad, se centra en la atención al alumnado con necesidades educativas especiales.

Su objetivo es el de garantizar a este alumnado su continuidad del proceso educativo iniciado en las primeras etapas de Educación Infantil y Educación Primaria.

La Orden regula la atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, con discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o con graves trastornos de la personalidad o de conducta, que cursa Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato, y Formación Profesional de grado medio y superior.

Entre otros aspectos, la norma regula la escolarización de estos alumnos, su proceso de admisión y acceso a los centros educativos, así como las posibles adaptaciones curriculares que pueden preverse para facilitar su proceso educativo.



**Resolución de 1 de septiembre de 2016, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte, y de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la cual se dictan instrucciones y orientaciones de atención sanitaria específica en centros educativos para regular la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares.**

**Enlace:** [http://www.dogv.gva.es/datos/2016/09/05/pdf/2016\\_6828.pdf](http://www.dogv.gva.es/datos/2016/09/05/pdf/2016_6828.pdf)

**Tema:** Atención sanitaria en centros educativos al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar.

**Comentario:** La Resolución contiene pautas de actuación de cara a la atención sanitaria al alumnado con problemas de salud crónica en horario escolar, la atención a la urgencia previsible y no previsible, así como la administración de medicamentos y la existencia de botiquines en centros escolares. La norma contiene un Protocolo de Actuación tendente a garantizar la correcta atención sanitaria en el contexto escolar, explicitando las responsabilidades de la dirección del centro educativo, el personal del mismo, las familias y el personal sanitario de referencia del centro educativo.

## **Decreto 127/2003, de 13 de mayo, de la Junta de Andalucía por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.**

**Enlace:** <http://portaljuridico.lexnova.es/legislacion/JURIDICO/85184/decreto-127-2003-de-13-de-mayo-por-el-que-se-establece-el-ejercicio-del-derecho-a-la-segunda-opini>

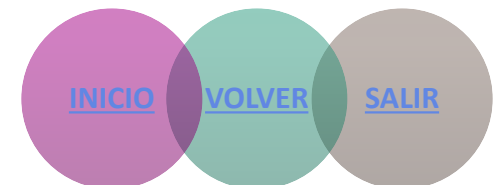
**Tema: Derecho a la segunda opinión.**

**Comentario:** La norma reconoce el derecho a solicitar un segundo diagnóstico u opinión médica en caso de diagnóstico de enfermedades raras.

**Texto legal: Artículo 3.h.**

Artículo 3. Circunstancias que pueden motivar la solicitud de segunda opinión médica.- Cualquier paciente, comprendido en el ámbito de aplicación del presente Decreto, podrá hacer uso de su derecho a una segunda opinión médica, para: confirmación de diagnóstico de enfermedad rara.

A los efectos del presente Decreto, se entenderá por enfermedad rara: aquella enfermedad con peligro de muerte o de invalidez crónica, incluidas las de origen genético, que tiene una prevalencia baja, es decir, menor de cinco casos por cada diez mil habitantes.



# Decreto 156/2005 de 28 de junio que regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.

**Enlace:** <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/135/2>

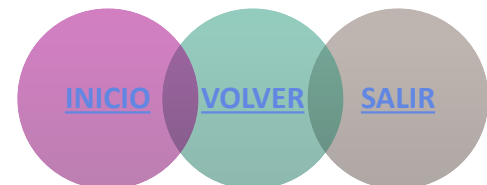
**Tema:** **Diagnóstico genético preimplantatorio y enfermedades raras.**

**Comentario:** La presente norma regula el diagnóstico genético preimplantatorio, que permite conocer si un embrión padece determinadas enfermedades, a fin de decidir con mayor información si el mismo se transfiere al útero de la madre o no. Este tipo de técnicas diagnósticas son comunes en los procedimientos de reproducción asistida.

## **Texto legal. Anexo II**

Enfermedades de base genética a las que le son aplicables los procedimientos de Diagnóstico Genético Preimplantatorio:

- a) Atrofia Muscular Espinal.
- b) Distrofia Muscular de Duchenne.
- c) Enfermedad de Huntington.
- d) Fibrosis Quística.
- e) Hemofilia A.
- f) Hemofilia B.
- g) Otras enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X.
- h) Síndrome de Alport ligado al cromosoma X.





# Orden de 3 de mayo de 2010, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

## Enlace:

[http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_3\\_c\\_6\\_enfermedades\\_raras/boja\\_25\\_5\\_2010.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_6_enfermedades_raras/boja_25_5_2010.pdf)

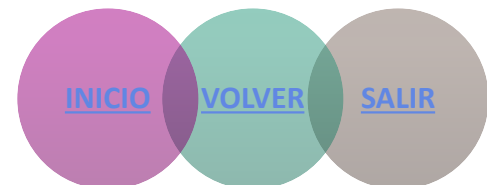
## Tema: Creación del Registro de Enfermedades raras de Andalucía.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre ER y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales.

En este marco, se encuadran los Registros de ER.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de Andalucía, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras.

El registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



## Orden de 21 de junio de 2013, por la que se modifica la Orden de 3 de mayo de 2010, por la que se crea el fichero con datos de carácter personal Registro de Enfermedades Raras de Andalucía.

**Enlace:** [http://www.juntadeandalucia.es/boja/2013/126/BOJA13-126-00001-10823-01\\_00029685.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/boja/2013/126/BOJA13-126-00001-10823-01_00029685.pdf)

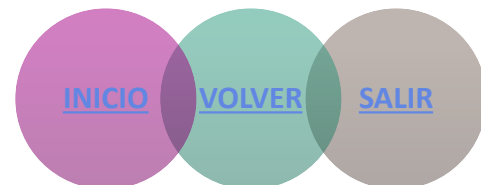
**Tema:** Admisión de ciertas cesiones de datos del Registro.

**Comentario:** La Orden de 3 de mayo no preveía las cesiones de datos del Registro de Enfermedades Raras.

La presente norma admite ciertas cesiones, para fomentar la investigación y la mejor atención de los pacientes con estas enfermedades.

**Texto Legal:**

Disposición Primera. Se modifica el apartado f) del fichero registro de enfermedades raras de Andalucía, que figura como Anexo de la Orden de la Consejería de Salud, de 3 de mayo de 2010, por la que se crea el fichero con datos de carácter personal registro de enfermedades raras de Andalucía, que tendrá la siguiente redacción: f) Cesiones de datos de carácter personal: Se podrán ceder datos a la Universidad de Sevilla, al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y al Instituto de Salud Carlos III, organismo público de investigación adscrito orgánicamente al Ministerio de economía y Competitividad.



## Orden de 19 de febrero de 2013, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras y el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón.

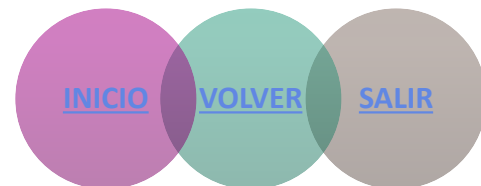
**Enlace:** [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/CCAA/ar-o190213-sbsf.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/ar-o190213-sbsf.html)

**Tema:** Registro de pacientes con enfermedades raras.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío es mejorar la información y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma prevé la creación del Registro de Enfermedades Raras de Aragón, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

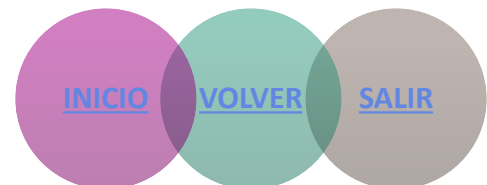


**Decreto 140/2013, de 29 de Agosto, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal “Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón”.**

**Enlace:** <http://benasque.aragob.es:443/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=750607441919>

**Tema: Creación del Registro de Enfermedades Raras.**

**Comentario:** La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Aragón, que se previó en la Orden de 19 de febrero de 2013 consignada más arriba.



## Decreto 69/1997, de 30 de octubre, por el que se constituye el Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Principado de Asturias (SIVE).

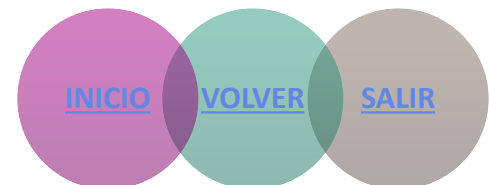
### Enlace:

<https://sede.asturias.es/bopa/disposiciones/repositorio/LEGISLACION14/66/1/7540B1FB7C284CB68B58FB84EE8A5EBA.pdf>

**Tema: Creación del Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Principado de Asturias. Se incluyen las ER como Enfermedades de Declaración Obligatoria.**

**Comentario:** Esta norma establece el marco asturiano de vigilancia epidemiológica, obligando a los médicos en ejercicio a declarar la aparición de nuevos casos de determinadas patologías.

La finalidad de la declaración es mantener un sistema nacional de vigilancia actualizado, a fin de dar respuesta a las necesidades de atención y tratamiento que resulten oportunas en cada momento.



## Resolución de 22 de abril de 2013, de la Consejería de Sanidad, por la que se crea en el Servicio de Vigilancia Epidemiológica de la Dirección General de Salud Pública, el Registro del Sistema de Información en ER de Asturias.

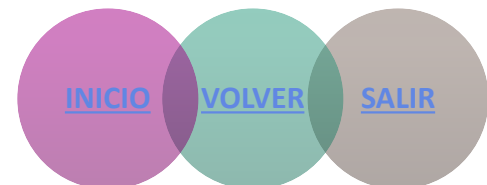
**Enlace:** <https://sedemovil.asturias.es/bopa/2013/04/29/2013-07666.pdf>

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras del Principado de Asturias (SIERA), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una ER, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre ER. Asimismo, contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



## Resolución de 22 de abril de 2013, de la Consejería de sanidad, por la que se acuerda la modificación de la lista de enfermedades de Declaración obligatoria

**Enlace:** <https://sede.asturias.es/bopa/2013/04/29/2013-07667.pdf>

**Tema:** Se incluyen las ER dentro de las listas de Enfermedades de Declaración Obligatoria

**Comentario:** La presente Resolución incluye las ER dentro de la lista de Enfermedades de Declaración Obligatoria.

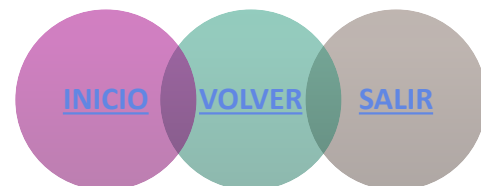
La declaración de estas enfermedades corresponde a los médicos en ejercicio, y está orientada a crear y mantener una red de vigilancia epidemiológica tanto a nivel estatal como autonómico.

Esta Red pretender abordar las actividades de coordinación e intercambio de información epidemiológica, para desarrollar un mejor control de procesos transmisibles y no transmisibles.

### **Texto normativo:**

Artículo 1.- Lista de enfermedades de declaración obligatoria: Modificación de la Lista.

De conformidad con lo dispuesto en el artículo 7 del Decreto 69/1997, de 30 de octubre, por el que se constituye el Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SIVE) del Principado de Asturias se modifica la lista de enfermedades de declaración obligatoria incluidas en el Anexo I del citado Decreto, incluyendo las siguientes enfermedades: (...) 39. enfermedades raras y congénitas.



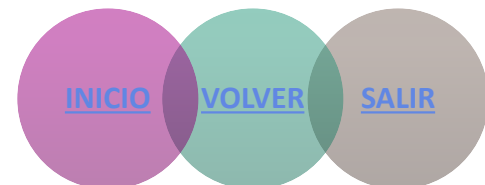
# Orden del Consejero de Salud, Familia y Bienestar social de 18 de enero de 2013 por la que se crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears.

**Enlace:** <http://www.caib.es/eboibfront/es/2013/8076/508266/orden-del-consejero-de-salud-familia-y-bienestar-s>

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, derechos de las personas afectadas... El objeto es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una ER, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas. Asimismo, contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.





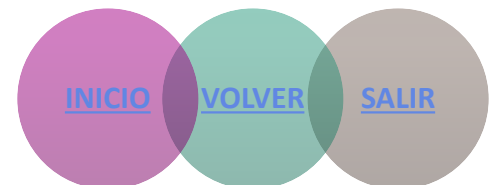
## Orden del Consejero de salud de 6 de mayo de 2013 de modificación del fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears.

**Enlace:** <http://www.caib.es/eboibfront/es/2013/8140/516721/orden-del-consejero-de-salud-de-6-de-mayo-de-2013->

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** La presente orden subsana una deficiencia en la creación del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears. En concreto, dicha norma no indicaba el sistema de tratamiento de los datos.

Advertida por la AEPD, la Comunidad Autónoma procede a aclarar que el tratamiento es parcialmente automatizado.



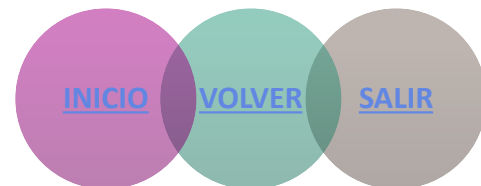
## Orden de 2 de agosto de 2011, por la que se crea el fichero de datos de carácter personal denominado Registro Poblacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias.

**Enlace:** <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2011/162/002.html>

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro Poblacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Canarias, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, se contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



## Orden SAN/25/2012 de 4 de julio, por el que se crea el Sistema de Información de ER de Cantabria.

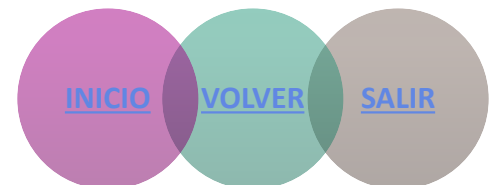
**Enlace:** <http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=231971>

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de ER de Cantabria (Sierran), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



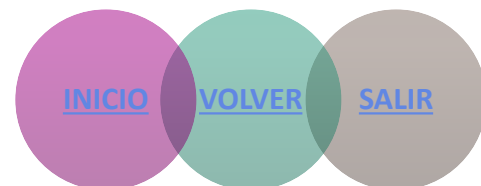
# Orden SAN/8/2013 de 11 de febrero por la que se crea el fichero de datos de carácter personal del registro poblacional de ER y Anomalías Congénitas de Cantabria.

**Enlace:** <http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=242983>

**Tema:** Registro de Enfermedades Raras.

**Comentario:** El objetivo de la presente norma es la creación del fichero de datos personales del Registro de ER de Cantabria.

Es una norma íntimamente unida a la anterior, que pormenoriza las características del fichero conforme a lo dispuesto en la legislación nacional de protección de datos.



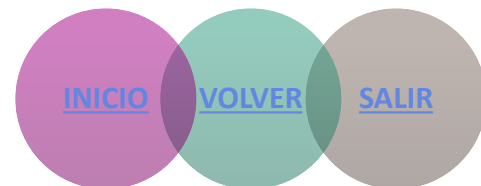
## Orden SAN/233/2013, de 4 de abril, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro poblacional de enfermedades raras de Castilla y León-ENRA”.

**Enlace:** <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2013/04/18/pdf/BOCYL-D-18042013-1.pdf>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro poblacional de enfermedades raras de Castilla y León-ENRA, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

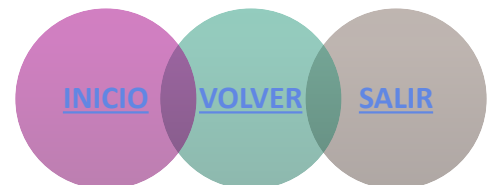


**Orden SAN/113/2014, de 18 de febrero, por la que se crea el Registro Poblacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Castilla y León (RERCyL).**

**Enlace:** <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2014/02/28/pdf/BOCYL-D-28022014-1.pdf>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** La presente Orden regula el Registro existente, para dar el mejor uso a la información de la que se dispone y se va a disponer en el futuro, y cumplir así mejor con los fines y funciones que se atribuyen al Registro.



## Orden de 22 de septiembre de 2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se crea el Registro de ER de Castilla-La Mancha.

**Enlace:** [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/CCAA/cm-o220910-1-sbs.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/CCAA/cm-o220910-1-sbs.html)

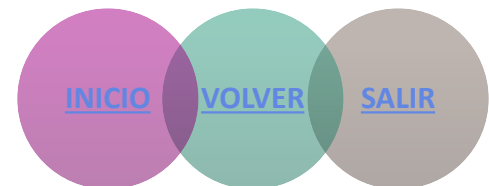
**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras de Castilla La Mancha, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras.

Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



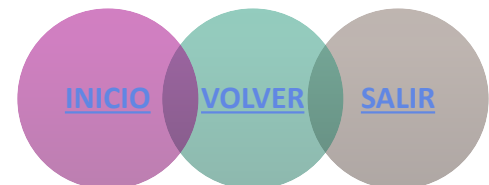
**Resolución de 18 de enero de 2011, del Instituto de Salud Carlos III, por la que se publica el Convenio de colaboración con la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, para el desarrollo de actividades relacionadas con el registro de enfermedades raras.**

**Enlace:** <http://www.boe.es/boe/dias/2011/03/31/pdfs/BOE-A-2011-5826.pdf>

**Tema:** **Registro de ER.**

**Comentario:** La resolución hace público un convenio de colaboración entre el ISCIII y la Junta de Castilla la Mancha, a fin de compartir información sobre ER.

El objetivo final es la integración del Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha en el Registro de Enfermedades Raras del ISCIII teniendo en cuenta que los responsables del Registro de Castilla la Mancha serán responsables del Subregistro de Enfermedades Raras del ISCIII que recoge la información de dicha Comunidad Autónoma y que constituirá el Registro de Enfermedades Raras de Castilla la Mancha.



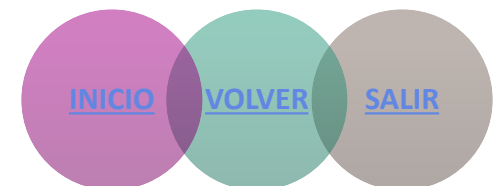


## Orden SLT/233/2009, de 30 de abril, por la que se crea la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias.

**Enlace:** <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN14182/14182.pdf>

**Tema:** Creación de la Comisión Asesora en Enfermedades Minoritarias.

**Comentario:** La presente orden crea una Comisión llamada a asesorar al Departamento de Salud y al Servicio Catalán de Salud. Sus funciones son de asesoramiento, concienciación e impulso de medidas tendentes a ofrecer una mejor atención a los pacientes de estas enfermedades.



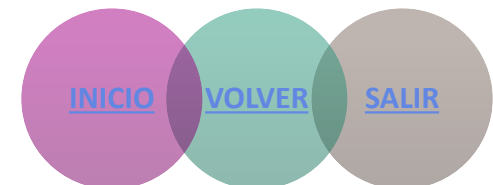
# Resolución 336/VIII del Parlament de Catalunya sobre la adopción de medidas relativas a las necesidades de las personas afectadas de enfermedades raras.

**Enlace:**

[http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p\\_pagina=123](http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p_pagina=123)

**Tema: Mejora en el diagnóstico, tratamiento y atención de personas con enfermedades raras.**

**Comentario:** La Resolución 336/VIII constituyó un primer paso importante para la mejora en la atención de personas con ER en Cataluña. La Resolución, aprobada por el Parlament, instaba al Gobierno autonómico a aprobar medidas para mejorar el diagnóstico, tratamiento y atención de personas con ER.



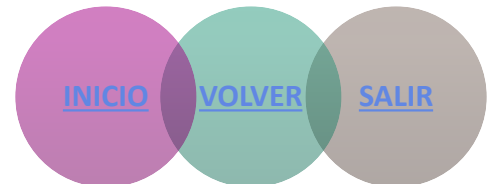
# Resolución 947/X del Parlament de Catalunya sobre Enfermedades Minoritarias

**Enlace:**

[http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p\\_pagina=1&p\\_fw=](http://www.parlament.cat/web/activitat-parlamentaria/resolucions?p_pagina=1&p_fw=)

**Tema: Mejora en el sistema de atención de ER en Cataluña.**

**Comentario:** La Resolución 947/X del Parlament insta al Gobierno a mejorar algunos aspectos de la atención de personas con ER. Entre otras cosas, se anima a la creación de un registro de personas con ER, a potenciar los bancos de muestras que permitan la mejor investigación en medicamentos, o a divulgar a nivel institucional la existencia de estas enfermedades, para darles una mayor visibilidad social.



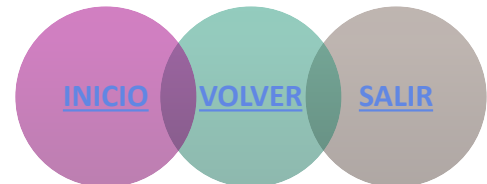
# Decreto 171/2009, de 24 de julio por el que se aprueba el Consejo Asesor sobre ER, dependiente del Sistema Sanitario Público Regional.

**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2009/1460o/09040192.pdf>

**Tema:** Creación del Consejo Asesor sobre ER de Extremadura.

**Comentario:** La presente orden crea un Consejo Asesor dependiente del Sistema Sanitario Público Regional.

Su finalidad es prestar el asesoramiento técnico y la información que le sean solicitados por la Consejería con competencia en materia de sanidad sobre materias relacionadas con las denominadas enfermedades raras.

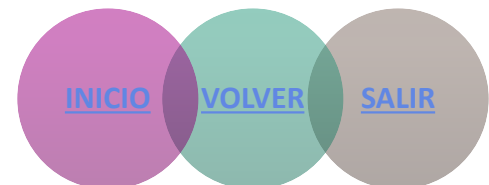


**Decreto 127/2013, de 16 de julio, por el que se modifica el Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura.**

**Enlace:** <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2013/1380o/13040146.pdf>

**Tema:** **Modificación del Consejo Asesor sobre ER de Extremadura.**

**Comentario:** El Decreto 127/2013 adecúa la composición de este órgano a la nueva organización de la Junta de Extremadura, en base a criterios de operatividad y eficiencia.



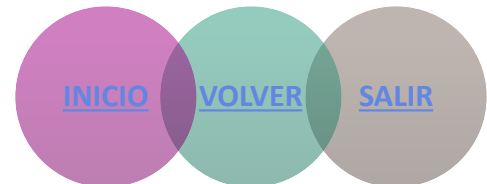
**Decreto 68/2006 de 4 de abril por el que se regula el derecho a la obtención gratuita de productos farmacéuticos de uso pediátrico para las familias numerosas, personas discapacitadas extremeñas y enfermos pediátrico-crónicos.**

**Enlace:** [http://sepad.gobex.es/es/c/document\\_library/get\\_file?uuid=ccbefdb1-9167-464d-992c-6a35e6ff95a2&groupId=10421](http://sepad.gobex.es/es/c/document_library/get_file?uuid=ccbefdb1-9167-464d-992c-6a35e6ff95a2&groupId=10421)

**Tema:** **Obtención gratuita de medicamentos.**

**Comentario:** El Decreto 68/2006 reconoce el derecho a la obtención gratuita de medicamentos a determinados colectivos, entre los que se encuentran los enfermos pediátrico-crónicos.

La norma regula los beneficiarios –menores de quince años residentes en Extremadura- y el procedimiento a seguir.



## Orden de 14 de mayo de 2004, por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

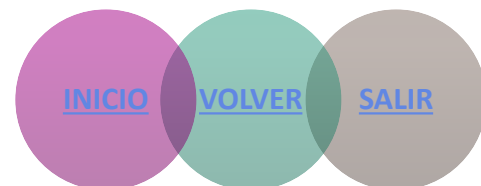
**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2004/590o/04050273.pdf>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Extremadura, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc.

El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



# Orden de 13 de febrero de 2006 por la que se crea y regula la Comisión de Uso Compasivo de Medicamentos en el Ámbito de la Comunidad de Extremadura.

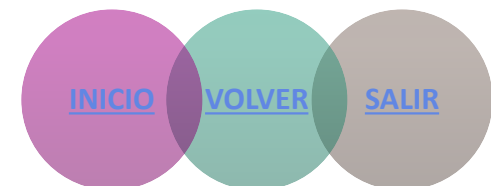
**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/250o/06050064.pdf>

**Tema:** **Uso compasivo de medicamentos.**

**Comentario:** La presente orden crea y regula la Comisión de Uso Compasivo de Medicamentos en Extremadura. Este uso consiste en la administración del fármaco no autorizado para la indicación concreta del paciente.

El fármaco puede haber sido autorizado para otras indicaciones, o estar aún en fase de aprobación oficial.

En situaciones de urgencia o gravedad, cuando no existe un tratamiento alternativo, el médico puede optar por administrar un medicamento compasivo, siempre con el consentimiento informado del paciente. Este uso en ocasiones se efectúa en pacientes con enfermedades raras.





**Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX).**

**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/930o/06040166.pdf>

**Tema:** Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura.

**Decreto 94/2013, de 4 de junio, por el que se modifica el Decreto 151/2006, de 31 de julio, por el que se regula el Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX).**

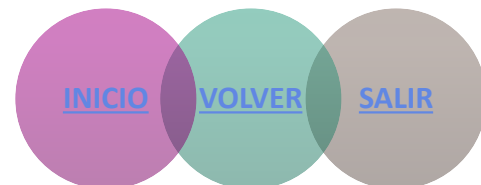
**Enlace:** <http://doe.juntaex.es/pdfs/doe/2013/1110o/13040106.pdf>

**Tema:** Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura

**Decreto 6/2006 de 10 de enero por el que se regula el procedimiento y los requisitos del reintegro de gastos de productos farmacéuticos, ortoprótesis y asistencia sanitaria, así como las ayudas por desplazamiento y estancia.**

**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/70o/06040006.pdf>

**Tema:** Reintegro de gastos de productos farmacéuticos y asistencia sanitaria, así como ayudas por desplazamiento y estancia.



**Decreto 7/2006 de 10 de enero por el que se crean estructuras de coordinación de Atención Socio sanitaria y el Servicio Público de Atención Socio sanitarias en su modalidad Tipo Dos (T2) y se establece su régimen jurídico.**

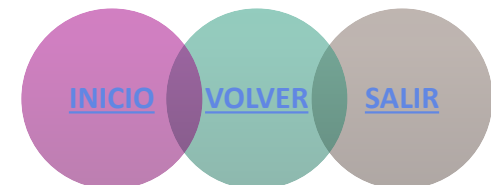
**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/70o/06040007.pdf>

**Tema:** Creación de estructuras de coordinación de atención socio sanitaria a personas con dependencia.

**Decreto 131/2006 de 11 de julio por el que se crea el Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a Situaciones de Dependencia Modalidad Tipo Tres (T3) y se establece su régimen jurídico.**

**Enlace:** <http://doe.gobex.es/pdfs/doe/2006/840o/06040144.pdf>

**Tema:** Creación del Servicio Público de Cuidados Personales y Atención a situaciones de dependencia.



## Ley 8/2008 de 10 de julio, de Salud de Galicia.

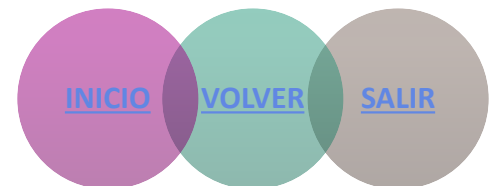
**Enlace:** [http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio3172A\\_es.html](http://www.xunta.es/dog/Publicados/2008/20080724/Anuncio3172A_es.html)

**Tema:** **Derechos de los pacientes con ER a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes.**

**Comentario:** La Ley de Salud de Galicia reconoce a ciertos colectivos de pacientes el derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes. Este derecho se concretará en programas y actuaciones concretos, que las autoridades sanitarias deberán planificar y dotar presupuestariamente. Como ejemplo de estos programas, cabe mencionar la aprobación en los últimos años de sucesivos Convenios de colaboración entre el Servicio Gallego de Salud y la Federación Galega de ER y Crónicas (Fegerec), para el desarrollo de actividades destinadas a mejorar la situación de salud y calidad de vida de las personas afectadas de enfermedades raras y crónicas en el entorno sanitario. Dicho convenio lleva consigo una aportación anual de en torno a 30.000 €.

**Texto legal: Art. 14.1º**

Derechos relacionados con grupos especiales. Personas menores, las mayores dependientes, las enfermas mentales y terminales, las enfermas que padecen enfermedades crónicas y discapacitantes, los/las pacientes diagnosticados de ER o de baja incidencia en la población y personas de grupos de riesgo, en tanto que colectivos objeto de especial atención por las administraciones sanitarias, tienen derecho a actuaciones y/o programas sanitarios específicos y preferentes, que se ejecutarán a través de los centros, servicios y establecimientos del Sistema Público de Salud de Galicia.



# Orden 571/2015, de 9 de junio, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el SIERMA.

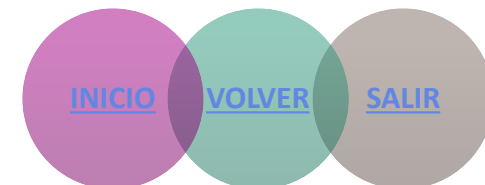
## Enlace:

<http://www.madrid.org/wleg/servlet/Servidor?opcion=VerHtml&idnorma=10146&word=S&wordperfect=N&pdf=S>

## Tema: Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de ER de la Comunidad de Madrid (SIERMA), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, derechos de las personas afectadas, etc. El objeto es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una ER, a fin de cubrir las necesidades informativas sobre ER. El registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



# Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en Enfermedades Raras.

**Enlace:** <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/guias-y-posicionamientos/ver-guias/10214-gu%C3%ADa-de-orientaciones-para-la-valoraci%C3%B3n-de-la-discapacidad-en-enfermedades-raras>

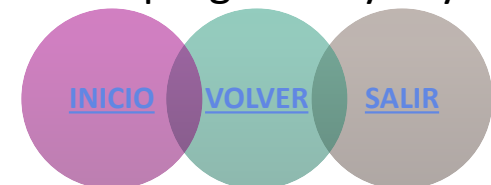
## **Tema: Valoración de la Discapacidad.**

**Comentario:** La presente Guía contiene unas orientaciones prácticas para valorar el grado de discapacidad en Enfermedades Raras.

El reconocimiento legal del grado de discapacidad activa la protección social de las personas que ven comprometido su desenvolvimiento diario y lo hace en numerosos ámbitos: acceso a la atención temprana y a los servicios especializados, prestaciones económicas, beneficios fiscales, apoyos específicos para la inserción socio-laboral, etc.

Es una forma de levantar barreras y, por ello, es importante que las personas que padecen dolencias poco frecuentes se sientan amparadas en los procesos de valoración, exactamente igual que aquellas que sufren sintomatologías comunes que no presentan ningún tipo de desafío diagnóstico.

Esta guía, editada por primera vez en 2013, recoge en la actualidad más de 27 patologías de alta complejidad a las que ahora se incluyen el síndrome de Wolf-Hirschhorn, la enfermedad de Behçet, el Síndrome de Steinert, Fibrodisplasia osificante progresiva y Tay Sachs.



## Ley 3/2009, de 11 de mayo de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

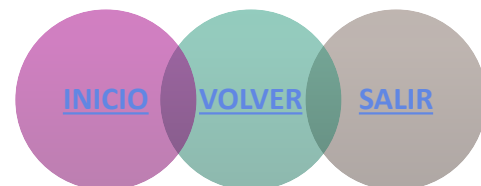
**Enlace:** <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=373235>

**Tema:** **Derechos y deberes de los pacientes.**

**Comentario:** La Ley 3/2009 incluye un artículo en el que identifica colectivos de pacientes que merecen una especial atención. Esta atención se describe como personalizada y adecuada a las necesidades particulares de cada individuo. Entre dichos colectivos, se encuentra el de los pacientes con ER.

La norma insta a las autoridades sanitarias a promover planes y programas sanitarios específicos dirigidos a esos colectivos específicos.

[Texto Legal](#)



# Ley 3/2009, de 11 de mayo de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

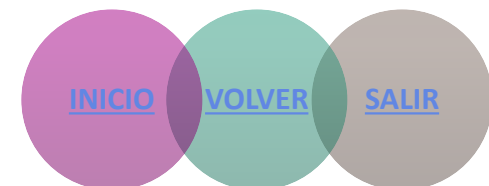
**Enlace:** <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=373235>

**Tema:** **Derechos y deberes de los pacientes.**

**Texto Legal: Artículo 15.**

Colectivos específicos. 1. De conformidad con el principio de humanización de la asistencia sanitaria especificado en el artículo 8 de esta Ley, los profesionales y centros sanitarios que atiendan a usuarios que pertenezcan a colectivos que merezcan una especial protección, tales como, personas mayores, discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales, personas que padecen enfermedades mentales, en especial cuando se encuentren en situación de dependencia, menores de edad, personas con enfermedades crónicas, enfermedades raras, terminales, víctimas de maltrato, afectados por VIH-Sida, drogodependientes, inmigrantes y en general grupos concretos en riesgo de exclusión social, deberán procurar una atención personalizada y adecuada a sus circunstancias personales que favorezca el respeto y cumplimiento de los derechos de esta Ley. 2.

La Consejería competente en materia de Sanidad promoverá planes o programas sanitarios y sociosanitarios específicos de actuación dirigidos a estos colectivos, procurando en los supuestos en que sea necesario la adecuada coordinación con la Consejería competente en materia de servicios sociales.



## Rango reglamentario

### Orden de 16 de diciembre de 2009 de la Consejería de Sanidad y Consumo por la que se crea el Sistema de Información sobre ER (SIER).

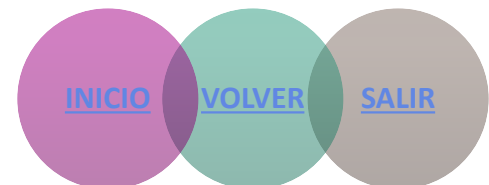
**Enlace:** <http://www.extfiles.murciasalud.es/recursos/ficheros/172529-244.pdf>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información sobre ER (SIER), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras.

Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.



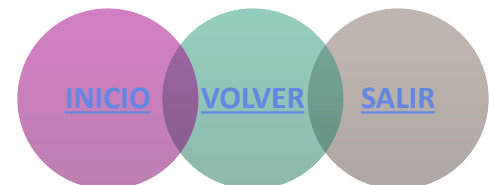


**Decreto 223/2015, de 16 de septiembre, por el que se establecen los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia.**

**Enlace:** <http://www.borm.es/borm/documento?obj=anu&id=736218>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** El Decreto de 2015 establece criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER-RM), actualizando las previsiones de la Orden del año 2009.



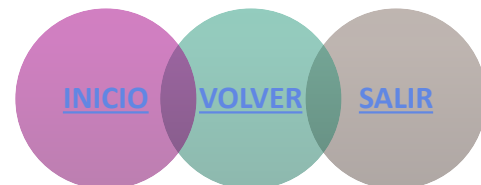
## Orden Foral 69/2013, de 19 de junio de la Consejería de Salud, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Foral de Navarra.

**Enlace:** <http://www.lexnavarra.navarra.es/detalle.asp?r=32271>

**Tema:** Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de ER de la Comunidad Foral de Navarra, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. El registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

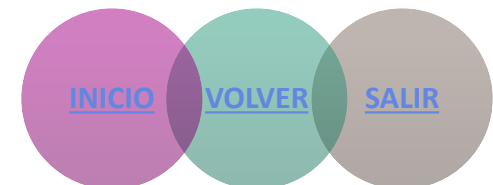


### III Plan de Salud. La Rioja 2015-2019.

**Enlace:** <http://www.riojasalud.es/f/rs/docs/3-plan-salud.pdf>

**Tema:** Plan de Salud de La Rioja.

**Comentario:** La Rioja no cuenta con normativa específica en relación con las ER. En su III Plan de Salud contiene un capítulo específico dedicado a las ER, que contiene como los siguientes objetivos generales: 1. Desarrollar un modelo de atención integral a las enfermedades raras, que incluya aspectos relacionados con su registro y codificación, atención sanitaria, acceso a terapias y atención social; y 2. Fomentar la formación y la investigación sobre enfermedades raras entre los profesionales sanitarios y socio-sanitarios en La Rioja.



# Decreto 473/2013, de 30 de diciembre, de creación y funcionamiento del Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

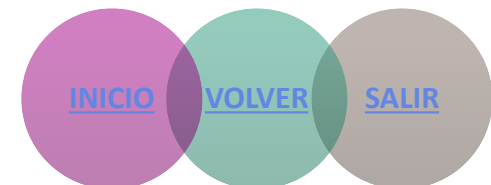
## Enlace:

<https://www.euskadi.eus/r47-bopvapps/es/bopv2/datos/2014/01/1400196a.pdf>

## Tema: Registro de ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Registro de Enfermedades Raras en la Comunidad Autónoma de Euskadi, regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras. Asimismo, el registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.

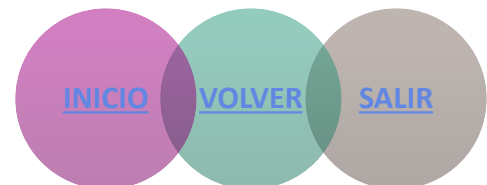


**Orden de 22 de mayo de 2012, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se crea el Consejo Asesor de ER.**

**Enlace:** [http://www.irekia.euskadi.eus/es/orders/201204120?criterio\\_id=661566&track=1](http://www.irekia.euskadi.eus/es/orders/201204120?criterio_id=661566&track=1)

**Tema:** Consejo Asesor de ER.

**Comentario:** La presente orden crea un Consejo Asesor de ER, que se configura como un órgano consultivo del Departamento de Sanidad y Consumo para el asesoramiento técnico y la información en lo referente a las denominadas enfermedades raras.



**Orden del Consejero de Salud, de 23 de julio de 2014 por la que se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en la declaración de casos al Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi.**

**Enlace:**

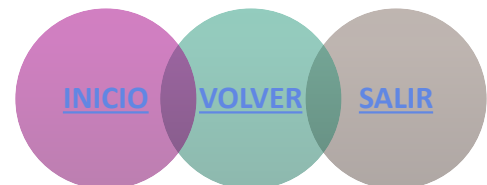
<https://www.euskadi.eus/r47-bopvapps/es/bopv2/datos/2014/09/1403847a.pdf>

**Tema: Registro de ER.**

**Comentario:** La presente norma define cuáles son las enfermedades registrables en el Registro de ER. Se entienden registrables los casos con enfermedades que afectan a menos de 5 personas por 10.0000 habitantes, así como los casos de tumores malignos cuya incidencia ese menor de 6 casos por 100.000 habitantes.

Se excluyen de la obligación de registrarse enfermedades con pronóstico benigno y tratamiento convencional, y aquellas enfermedades raras incluidas en el sistema de vigilancia epidemiológica de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

[Texto Legal](#)



# Orden del Consejero de Salud, de 23 de julio de 2014 por la que se establece la definición de caso registrable y las variables que deben constar en la declaración de casos al Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

## Enlace:

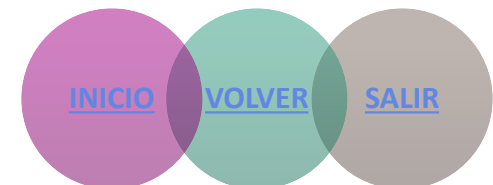
<https://www.euskadi.eus/r47-bopvapps/es/bopv2/datos/2014/09/1403847a.pdf>

## Tema: Registro de ER.

### Texto legal: Artículo 2.

Caso registrable.

1. Se considera caso registrable, a los efectos de su inclusión en el Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi, aquel caso con una enfermedad que afecta a menos de 5 personas por 10.000 habitantes en el ámbito de la unión europea, de acuerdo a los informes que elabora periódicamente Orphanet o, en su defecto, a otra fuente de información fiable.
2. En cuanto a los tumores malignos, se consideran registrables aquellos cuya incidencia en el ámbito de la unión europea es menor de 6 casos por 100.000 habitantes.
3. Quedan excluidas de su registro aquellas enfermedades raras con un pronóstico benigno con un tratamiento convencional y las enfermedades transmisibles raras incluidas en el sistema de vigilancia epidemiológica de la Comunidad Autónoma de Euskadi.



## Orden 4/2012 de 7 de marzo, de la Conselleria de Sanidad, por la que se crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.

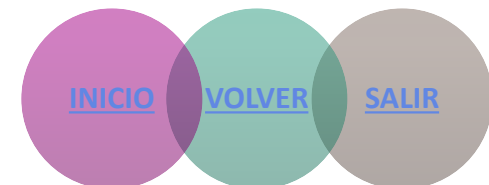
**Enlace:** [http://www.docv.gva.es/datos/2012/04/04/pdf/2012\\_3283.pdf](http://www.docv.gva.es/datos/2012/04/04/pdf/2012_3283.pdf)

**Tema:** Registro ER.

**Comentario:** En la detección y tratamiento de las ER un desafío importante es mejorar la información disponible sobre enfermedades raras y los recursos disponibles para su atención. Esta información permitirá dar una mejor respuesta a las necesidades planteadas por pacientes, profesionales sanitarios, investigadores y responsables de las administraciones sanitarias y de servicios sociales. En este marco, se encuadran los Registros de Enfermedades Raras.

La presente norma crea el Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana (SIER-CV), regulando el procedimiento de recogida de datos, su gestión, los derechos de las personas afectadas, etc. El objeto de este registro es mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara, con la finalidad de cubrir las necesidades informativas sobre enfermedades raras.

El registro contribuye al conocimiento de estas enfermedades proporcionando indicadores que posibiliten la comparación de la situación entre las diferentes Comunidades Autónomas y también con otros países. Este registro está integrado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras.





## Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes de Madrid (2016-2020)

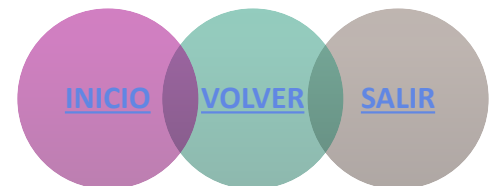
**Enlace:** <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017933.pdf>

**Tema:** Plan Autonómico de atención sanitaria a personas con EPF.

**Comentario:** El Plan surge como respuesta a la demanda de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y sus familias. El impacto de estas enfermedades en la vida diaria influye en todas las esferas del ser humano, desde la situación física y mental al entorno social, educativo, laboral, económico, conllevando a una importante merma de la calidad de vida.

Procurar una atención integrada e integral por parte de todos los agentes implicados es fundamental para conseguir mejorar el día a día de estas personas y sus familias. Alcanzar este objetivo requiere el esfuerzo de coordinación de : profesionales de distintos ámbitos, expertos en la materia y la propia sociedad.

El Plan nace con esa vocación, contar con una hoja de ruta que permita mejorar la capacidad de respuesta a las necesidades de las personas afectadas y sus familias.



## II Plan de Salud de la Ciudad Autónoma de Ceuta 2014-2017

**Enlace:** <https://www.iberley.es/legislacion/aprobacion-ii-plan-salud-ciudad-autonoma-ceuta-2014-2017-14793847>

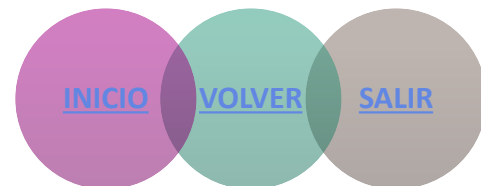
### **Tema: Plan de Salud Autonómico**

**Comentario:** Los programas sanitarios que contiene el II Plan de Salud, son genéricos la mayoría de ellos y representan los problemas sanitarios y las preocupaciones más importantes en salud de los ceutíes.

Estos programas genéricos del II Plan de Salud que han sido planteados por objetivos, tienen una previsión de continuidad en el tiempo, con nuevos objetivos unidos a los ya puestos en marcha.

En los objetivos de los programas que se plantean se incluye de manera transversal la educación sanitaria y empoderamiento de las personas sobre el manejo de estas patologías, para que puedan hacerlos frente y tomar sus propias decisiones, sobre ciertas prácticas de riesgo y disminuir la exposición a los factores externos que sean peligrosos para su salud.

En el plano específico de las enfermedades raras, el Plan incluye un apartado específico para el colectivo para que, en colaboración con el INGESA, se elabore un registro de personas afectadas.

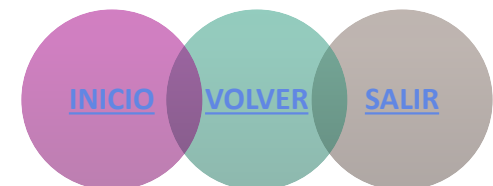


# Recursos Asistenciales y de Investigación en ER en la Comunidad Autónoma de Madrid

**Enlace:** <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/guias-y-posicionamientos/ver-guias/9382-recursos-asistenciales-y-de-investigaci%C3%B3n-en-er-en-la-comunidad-de-madrid>

**Tema:** Mapa de recursos en ER en la Comunidad de Madrid

**Comentario:** La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del SNS, establece las acciones necesarias para garantizar a los ciudadanos la equidad, calidad y participación social en el Sistema Nacional de Salud. En su artículo 28.2 dispone que en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se acordará la designación de servicios de referencia, el número necesario de éstos y su ubicación estratégica dentro del Sistema Nacional de Salud, con un enfoque de planificación de conjunto, para la atención a aquellas patologías que precisen para su atención una concentración de los recursos diagnósticos y terapéuticos a fin de garantizar la calidad, la seguridad y la eficiencia asistenciales.



# Actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

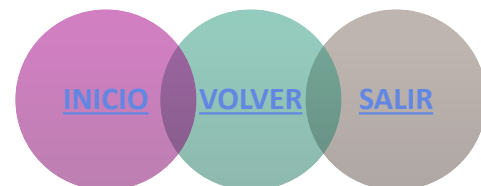
## Enlace:

[http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/nationalplans\\_spain\\_update2014.pdf](http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/nationalplans_spain_update2014.pdf)

## Tema: Estrategia en ER del Sistema Nacional de Salud

**Comentario:** Tras la evaluación de la Estrategia de 2009, a los dos años de su aprobación, se han redefinido sus objetivos y recomendaciones dando lugar a esta “Actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud”, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de junio de 2014, que incorpora todos los conocimientos y datos disponibles sobre estas patologías hasta la fecha, colaborando a la puesta al día de la situación de las Enfermedades Raras en España.

En definitiva, el objetivo es ayudar a la mejora de los servicios prestados en todo el territorio nacional para las personas afectadas por este tipo de patologías y sus familias, basados en los principios de calidad, equidad y cohesión.



## Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras de Andalucía (2008-2012)

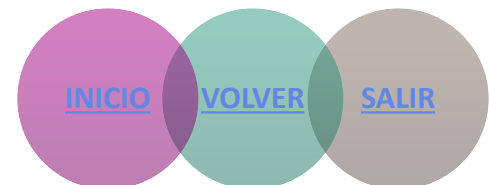
### Enlace:

<https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2008-2012.pdf>

**Tema:** Plan autonómico en enfermedades raras de Andalucía

**Comentario:** Andalucía desarrolló, de forma pionera a nivel autonómico en enfermedades raras, un **Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras, con periodo de 2008 a 2012**, a través de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

No obstante, este periodo ha finalizado y aún está en proceso de actualización.

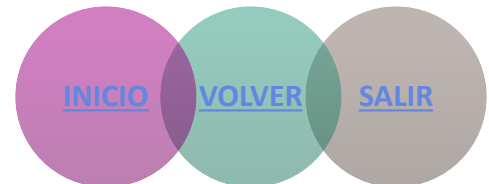


## Plan Integral de Enfermedades Raras con periodo de 2010 a 2014

**Enlace:** <http://www.areasaludplasencia.es/wasp/pdfs/7/714009.pdf>

**Tema:** Plan autonómico en ER de Extremadura.

**Comentario:** En el año 2010 se pone en marcha en Extremadura el **Plan Integral de Enfermedades Raras con periodo de 2010 a 2014** por la Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura. Una vez finalizado el periodo, en esta Comunidad Autónoma se está a la espera de actualización de dicho Plan.

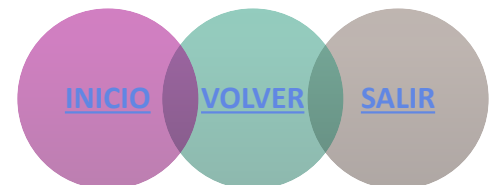


## Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, PIER, 2018

**Enlace:** [https://cendocps.carm.es/documentacion/2018\\_PIER.pdf](https://cendocps.carm.es/documentacion/2018_PIER.pdf)

**Tema:** Plan autonómico en ER de la Región de Murcia.

**Comentario:** La elaboración de este Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia se enmarca en la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, y pretende dar un salto cualitativo a la hora de abordar este tipo de dolencias en nuestra comunidad autónoma. Para ello apuesta por la atención integral, multidisciplinar y coordinada entre los diferentes actores (en el ámbito sanitario, social, educativo, laboral y asociativo); y por el impulso a la investigación, la formación y los sistemas de información; áreas fundamentales para conocer la causa y evolución de estas afecciones, mejorar su diagnóstico y tratamiento e incrementar la integración social de quienes las padecen.



## Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura, PIER, 2019-2023

**Enlace:** [https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2019/05/PIER-2019-2023\\_compressed.pdf](https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2019/05/PIER-2019-2023_compressed.pdf)

**Tema:** Plan autonómico de ER de Extremadura, actualización

**Comentario:** La Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, elabora este Plan Integral de Enfermedades Raras de Extremadura 2019-2023, que da continuidad al anterior Plan, con el objetivo de seguir mejorando la calidad de vida de las personas afectadas, y asegurar una adecuada gestión de los recursos socio-sanitarios que garanticen la accesibilidad, la calidad y la equidad de la atención a las personas afectadas y sus familiares. El Plan es el resultado del trabajo consensuado de un numeroso grupo de profesionales comprometidos con la atención multidisciplinar a las enfermedades poco frecuentes y procedentes de distintos ámbitos, destacando el sanitario, social, educativo y, por supuesto del movimiento asociativo. Sus áreas de intervención son: área de información sobre las ER, área de prevención primaria y detección precoz, área de sistemas de información, área de atención sanitaria integral, área de tratamientos, ámbito educativo y social, área de formación y área de investigación.

