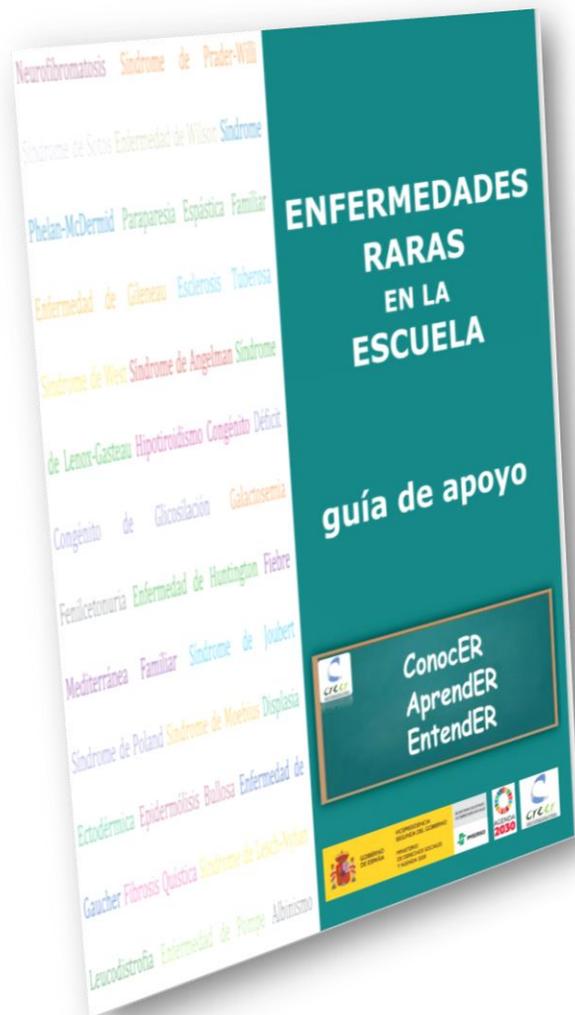




IV Jornada de Inclusión Educativa y Enfermedades Raras: «Repensar la Escuela. Humanización y Personalización»

Burgos, 19 de octubre de 2022



Ana Santamaría Herrera
Yolanda Ahedo Infante
Montse Cabrejas del Campo
Octubre 2022



¿POR QUÉ?

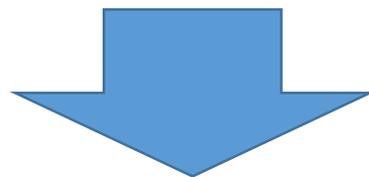
Las **Enfermedades Raras (ER)** o poco frecuentes, son las grandes desconocidas a nivel sanitario, social y educativo. Diferentes estudios recogen la falta de información que existe por parte de la comunidad educativa, profesores, cuidadores, compañeros,...



¿PARA QUÉ?

Esta guía sobre ER está escrita para la comunidad educativa, con el objetivo de

- proporcionar información sobre las ER en general y
- ofrecer estrategias de apoyo, recursos, materiales,...



Mejorar la calidad de vida del alumnado con una enfermedad poco frecuente



¿QUÉ VAMOS A ENCONTRAR EN ELLA?

- 1. [Presentación de la guía](#).....
- 2. [Introducción](#).....
- 3. [Conceptualización](#).....
 - 1. [¿Por qué se llaman Enfermedades Raras?](#).....
 - 2. [¿Cuántas Enfermedades Raras existen?](#).....
 - 3. [¿Cuál es su causa?](#)
 - 3.4 [¿A quién puede afectar?](#)
- 4. [Características de las Enfermedades Raras](#).....
- 5. [Consecuencias de tener una Enfermedad Rara](#).....
- 6. [¿Qué podemos hacer desde la escuela para favorecer la inclusión del alumnado con Enfermedades Raras?](#).....
- 7. [Iniciativas inspiradoras](#).....
 - 7.1 [Protocolos](#).....
 - 7.2 [Sensibilización](#).....
 - 7.3 [Guías específicas](#).....
 - 7.4 [Conducta y enfermedades raras](#).....
 - 7.5 [Otras guías de actuación](#).....
- 8. [Primeros auxilios en alumnos con Enfermedades Raras](#).....
- 9. [¿Dónde acudir si tengo un alumno con...?](#).....
- 10. [Testimonios](#).....
- [Referencias bibliográficas](#).....



¿QUÉ VAMOS A ENCONTRAR EN ELLA?

- Conceptualización ¿qué son las ER?, Características,..
- Implicaciones para el alumno, la familia y la escuela
- Acciones desde la escuela
- Iniciativas inspiradoras: Protocolos, Programas de Sensibilización, Guías de intervención educativa,.....
- Recursos especializados en ER
- Testimonios de experiencia escolar



¿Qué hago si tengo un alumno o alumna con Enfermedad Rara en mi aula?

- 1º Asumirlo como un reto
- 2º Afrontarlo como beneficio para todos
- 3º Informarme para conocER, aprendER y entendER





IV Jornada de Inclusión Educativa y Enfermedades Raras: «Repensar la Escuela. Humanización y Personalización»

Burgos, 19 de octubre de 2022



<https://acortar.link/SStmaE>



Contacto Educación Creer

Mail:

montserratcabrejas@imserso.es

anasantamariaherrera@imserso.es

yolandaahedo@imserso.es

Teléfono:

947253950

<https://creenfermedadesraras.imserso.es/web/creer>



Muchas gracias