



Federación
aseem

**Guía de recursos
socio-sanitarios y educativos
para personas con
enfermedades
neuromusculares**



**POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



Título y editor original.

Guía de recursos sociosanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
Ter, 20 oficina 10, Barcelona, 08026, Barcelona

ISBN

978-84-09-38609-3

Los editores originales de la guía son:

Federación ASEM y Grupo de Investigación
TALIONIS (CITIC - Universidade da Coruña).

Autoras:

Paula Sánchez White (Fed.ASEM)
Thais Pousada García (Grupo TALIONIS).

Colaboradores:

Exeltis
Proyecto impulsado por el Real Patronato Sobre Discapacidad



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0
Internacional.

| | |
|---|------------|
| Presentación | 6 |
| Contextualización | 7 |
| Agradecimientos | 8 |
| Introducción | 10 |
| Recursos Sanitarios para personas con Enfermedades Neuromusculares | 12 |
| Las Enfermedades Neuromusculares | 12 |
| Necesidades de atención sanitaria de las personas con Enfermedades Neuromusculares | 18 |
| Recursos Sanitarios | 21 |
| El Sistema Nacional de Salud | 21 |
| 1. ¿Quién se ocupa de nuestra salud? | 21 |
| 2. ¿Cómo se organiza el Sistema Nacional de Salud? | 23 |
| 3. ¿Cómo se financia el sistema Sanitario Público? | 24 |
| La salud como derecho | 26 |
| 1. Derechos y deberes de los ciudadanos en el Sistema Nacional de Salud | 26 |
| 2. La Tarjeta Sanitaria y la Receta electrónica | 29 |
| 3. Libre elección de médico y centro asistencial | 32 |
| 4. El Derecho a la Segunda Opinión Médica | 33 |
| 5. Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas | 35 |
| 6. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud | 37 |
| 7. Solicitud de cita para asistencia sanitaria en otra comunidad autónoma | 48 |
| 8. Procedimientos de Reclamaciones y Sugerencias | 57 |
| Recursos de referencia para la asistencia a las Enfermedades Neuromusculares | 58 |
| 1. Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en el Sistema Nacional de Salud | 58 |
| 2. Atención especializada en los hospitales y centros de la Red del Sistema Nacional de Salud | 60 |
| Información de interés sobre recursos sanitarios | 126 |
| 1. Direcciones y datos de contacto | 126 |
| 2. Legislación y Normativa | 139 |
| Recursos Sociales para personas con Enfermedades Neuromusculares | 146 |
| La Federación ASEM y sus entidades miembro | 147 |
| 1. ¿Qué es Federación ASEM? | 147 |
| 2. Entidades de personas con Enfermedades Neuromusculares | 149 |
| Derechos y Prestaciones Sociales | 197 |
| 1. Reconocimiento de la situación de discapacidad y dependencia | 197 |
| 2. Prestaciones sociales y económicas | 200 |

| | |
|--|------------|
| 3. Otras ayudas sociales y económicas para las familias | 202 |
| 4. Beneficios Fiscales | 203 |
| 5. Ayudas para educación | 205 |
| 6. Ayudas para el empleo | 205 |
| 7. Ayudas para la vivienda y sus adaptaciones funcionales | 206 |
| 8. Productos de apoyo y ortoprotésicos | 206 |
| 9. Ayudas para el Transporte | 207 |
| 10. Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) | 208 |
| Direcciones y Enlaces de la Administración Pública. Ámbito Social | 210 |
| 1. Ámbito Estatal | 210 |
| 2. Ámbito Autonómico | 212 |
| Organizaciones del Tercer Sector | 217 |
| 1. Ámbito Europeo | 217 |
| 2. Ámbito Estatal | 218 |
| 3. Ámbito Autonómico y Regional | 221 |
| Enlaces y documentación de interés sobre Recursos Sociales | 228 |
| 1. General | 228 |
| 2. Recursos sobre mujeres, discapacidad y violencia de género. | 229 |
| 3. Recursos para personas cuidadoras | 230 |
| 4. Recursos sobre Turismo y Ocio Accesible | 230 |
| Recursos educativos para personas con Enfermedades Neuromusculares | 231 |
| Atención a la diversidad | 232 |
| 1. Concepto y características generales | 232 |
| 2. Proceso de escolarización y evaluación de las necesidades educativas de estudiantes con ENM | 232 |
| 3. Medidas de apoyo educativo: | 235 |
| Legislación, becas y ayudas a la educación a nivel nacional | 237 |
| 1. Legislación nacional | 238 |
| 2. Becas del Ministerio de Educación | 239 |
| 3. Becas y ayudas de entidades privadas | 239 |
| Información sobre recursos educativos por Comunidades Autónomas | 240 |
| Procesos de transición entre etapas educativas | 283 |
| Educación Superior: Acceso y formación en la Universidad | 285 |
| 1. Pruebas de acceso a la Universidad | 285 |
| 2. Estudio y vida universitaria | 286 |
| Anexo I: Glosario de Siglas y Acrónimos | 288 |

Presentación

Esta nueva Guía de Recursos Socio-sanitarios y Educativos para Personas con Enfermedades Neuromusculares, fruto de la colaboración que vincula desde hace años al Real Patronato de Discapacidad y a la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), está llamada a ser un referente para las personas con enfermedades neuromusculares, sus familias y profesionales que intervienen con estas patologías.

Esta nueva versión actualiza y amplía la realizada en el año 2013, surge de la necesidad de ofrecer la información más completa posible y de adaptarla a un formato digital que facilite la búsqueda de recursos.

Además de la parte sanitaria, tan importante para una buena atención integral y multidisciplinar que exige coordinación en el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado de las personas afectadas, así como entre los organismos públicos y el entorno asociativo, en esta Guía se ha incluido también información sobre los recursos sociales y educativos, ámbitos imprescindibles para el desarrollo vital de todas las personas.

La Guía se divide en tres partes fundamentales. En la primera se da información actualizada sobre recursos sanitarios para personas con ENM, sus necesidades sanitarias, el Sistema Nacional de Salud y los derechos y recursos disponibles. En la segunda parte se hace hincapié en los recursos sociales a nivel asociativo y los derechos y prestaciones sociales disponibles; y se da información de interés sobre la Administración Pública competente, organizaciones del Tercer Sector, recursos para mujeres con discapacidad, para cuidadoras y cuidadores, así como sobre turismo y ocio accesible. Por último, la tercera parte se centra en recursos fundamentales como son los educativos de atención a la diversidad, la legislación, las becas disponibles, etc.

La Federación ASEM y sus veintinueve entidades federadas de personas con enfermedades neuromusculares de toda España, han conseguido, a lo largo de las tres últimas décadas, dar a conocer esas patologías, en su momento poco conocidas, apoyando la investigación y facilitando las herramientas para mejorar en su diagnóstico, atención y tratamiento; así como proporcionando el apoyo multidisciplinar necesario a las personas afectadas y a su entorno más cercano.

Uno de los objetivos fundamentales del RPD es la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad. En este sentido, esta Guía de Recursos es una importante herramienta de sensibilización y concienciación de las dificultades a las que se enfrentan las personas con enfermedad neuromuscular y sus familias a lo largo de sus vidas, identificando las barreras y proporcionando las herramientas de mejora de su calidad de vida.

El trabajo conjunto de todos los agentes implicados, personas afectadas, familias, profesionales, asociaciones y voluntarios, es el ejemplo de una sociedad en mejora continua, que camina hacia una expresión real de la inclusión y la igualdad de oportunidades.

Real Patronato sobre Discapacidad

Contextualización

Federación ASEM

La Federación ASEM nació de la necesidad de unir esfuerzos para visibilizar las enfermedades neuromusculares y lograr avances en campos tan necesarios como la investigación, la sanidad o los derechos sociales. Dichos avances se van dando, aunque no tan rápido como nos gustaría y necesitamos.

En 2013 desde la Federación realizamos un "Mapa de Recursos Sanitarios para la Atención a las Enfermedades Neuromusculares" con el que buscábamos dar respuesta a esa multitud de preguntas que nos invaden, a las personas que padecemos alguna de estas patologías, en el momento en que nos dan el diagnóstico o mientras lo buscamos. Preguntas sobre los derechos que tenemos y los recursos a los que podemos y debemos optar.

Transcurridos estos años, se hacía necesaria una revisión de esos recursos socio-sanitarios que han ido cambiando, y actualizarlos para poder ofrecer una información contrastada y veraz. Es por ello por lo que hemos realizado esta nueva "Guía de Recursos Socio-sanitarios y Educativos para personas con enfermedades neuromusculares", deseando que sea un referente de ayuda y consulta que permita mejorar la calidad de vida de las personas que convivimos con una enfermedad neuromuscular, y que a su vez, pueda servir de apoyo a aquellos/as profesionales que trabajan en el ámbito de estas patologías.

La Federación ASEM y sus entidades miembros seguirán trabajando para lograr que se mejoren estos recursos socio-sanitarios y se respeten los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares.

Desde la Federación queremos agradecer al Real Patronato sobre Discapacidad su colaboración en esta Guía, así como a todas las personas que lo han hecho posible.

Con los recursos necesarios somos **CAPACES**.

Manuel Rego Collazo

Presidente de Federación ASEM

Grupo de Investigación TALIONIS. Universidade da Coruña

El Grupo de Investigación de Tecnología Aplicada a la Investigación en Ocupación, Igualdad y Salud (TALIONIS - <https://talionis.citic.udc.es>) pertenece a la Universidade da Coruña (UDC) y está formada por docentes e investigadores del ámbito de las ciencias de la salud, e informática. Una de sus líneas de investigación está centrada en el desarrollo de proyectos para la "Autonomía, salud y participación para personas con enfermedades raras y sus familias". La colaboración con la Federación ASEM para la elaboración de esta guía se enmarca en dicha línea de investigación.

La producción científica de este grupo es creciente, y participa en proyectos financiados autonómicos, nacionales e internacionales, además de desarrollar contratos de I+D con entidades privadas y el desarrollo de patentes propias.

TALIONIS forma parte del Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC - <https://citic.udc.es/>) integrado en la Red de Centros del Sistema Universitario de Galicia (CIGUS).

En el presente proyecto, los miembros del grupo TALIONIS han desarrollado todo el apartado de Recursos Educativos, además de la maquetación, revisión de estilos y contenidos y la elaboración de la guía dinámica online. Las personas participantes, liderados por la investigadora Thais Pousada, han sido: Javier Pereira, Betania Groba, Patricia Concheiro, Laura Nieto, Carmen Miranda, Nereida Canosa y Manuel Lagos.

Exeltis

Exeltis es la filial del grupo InsudPharma, grupo integral de ciencias de la salud encargada de la comercialización de medicamentos y productos sanitarios de distintas áreas terapéuticas (Sistema Nervioso Central, Salud de la Mujer, Dermatología, entre otras) que nace con el objetivo de a través de la innovación sostenible, mejorar y prolongar la calidad de vida de millones de personas.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración de las entidades miembro de Federación ASEM, con especial mención a las trabajadoras y a aquellas personas voluntarias que conforman las juntas directivas y que han participado en este proyecto, por sus aportaciones y revisiones al contenido de las fichas de los recursos educativos. Además, se hace especial mención a la colaboración del Equipo Especializado en Discapacidad Física del Departamento de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón, para la revisión de su ficha correspondiente y toda la información adaptada. También queremos agradecer a todos los hospitales que nos han permitido el

acceso a la recopilación de la información, por su magnífica disposición, ha sido un placer recibir su valiosa colaboración. A los miembros de los grupos de enfermedades neuromusculares tanto de la Sociedad Española de Neurología (SEN) como de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) por su accesibilidad y difusión del proyecto entre sus colaboradores.

El grupo TALIONIS agradece, además, el apoyo constante recibido por parte del CITIC, en cuanto a infraestructura y recursos técnicos y de gestión para el desarrollo de sus proyectos de investigación. El CITIC, como Centro de Investigación del Sistema universitario de

Galicia es financiado por la Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional de la Xunta de Galicia a través del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) con un 80%, Programa operativo FEDER Galicia 2014-2020 y el 20% restante de la Secretaría Xeral de Universidades (Ref ED431G 2019/01)" Por último, desde Federación ASEM agradecer especialmente al **Real Patronato sobre Discapacidad**, organismo dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, la oportunidad que nos brinda para la realización de esta Guía de Recursos, y su compromiso con las personas con enfermedades neuromusculares.



Introducción

El término "Enfermedades Neuromusculares" (ENM en adelante) se utiliza para hacer referencia a un conjunto de más de 150 patologías que afectan al músculo, al nervio o a la unión neuromuscular, constituyendo un grupo homogéneo en términos de incidencia, herencia, etiología, pronóstico y dificultades funcionales.

Las enfermedades neuromusculares son, en su mayoría, de naturaleza progresiva y de origen genético, y cuya principal característica es la **pérdida de fuerza muscular**. Son enfermedades **crónicas**, en un alto porcentaje **degenerativas**, y que generan diferentes grados de **discapacidad**, con la consecuente pérdida de autonomía personal y posibles cargas psicosociales derivadas. Sus características clínicas pueden dar lugar a dificultades en la locomoción y en las funciones musculoesqueléticas, pérdida de la capacidad funcional en las actividades de la vida diaria y restricción en la participación social y comunitaria. Hoy en día muy pocas disponen de tratamientos y los que hay son paliativos y en ningún caso curativos.

Teniendo en cuenta el elevado número de patologías incluidas bajo el término "Enfermedades Neuromusculares", la gran **diversidad** es una de sus principales características. Este grupo de enfermedades están catalogadas como enfermedades poco frecuentes, ya que son patologías con una incidencia y prevalencia relativamente bajas. Pese a esto, si se toman en su conjunto, son uno de los **grupos de enfermedades más frecuentes de la patología neurológica**.

Federación ASEM representa a más de 60.000 personas con enfermedades neuromusculares de toda España, de las cuales aproximadamente **el 70% tienen reconocido más de un 60% de grado de discapacidad** (según un estudio sobre la Realidad Socio-Sanitaria de las Personas con ENM en España, realizado en 2015 gracias a la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad).

Las ENM son patologías **poco conocidas** motivo por el cual, las personas y familias afectadas se encuentran en una situación compleja de incertidumbre, miedo y, a veces incluso desesperanza. Existe un desconocimiento, en general sobre a qué recursos dirigirse para obtener la mejor orientación sanitaria, así como cuáles las diferentes ayudas o prestaciones sociales a las que pueden acogerse o aquellos elementos que pueden facilitar la escolarización y proceso educativo de la persona que tiene una ENM.

La presente "**Guía de recursos socio-sanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares**" tiene como principal objetivo ser un compendio informativo acerca de los principales aspectos de asistencia sanitaria, atención social y educación que responden a las necesidades de las personas afectadas por ENM, sus familiares y entorno más cercano. Además, pretende ser un documento de referencia para todos y todas las profesionales que trabajan e intervienen en el ámbito de las ENM, tratando de mejorar la dotación y los canales de información a los profesionales sociosanitarios. Los agentes que se beneficiarán también de esta guía serán, por tanto, médicos de atención primaria y médicos especialistas de hospitales generalistas, profesionales sanitarios no facultativos y profesionales del ámbito social y educativo, tanto de la red pública como privada.

Ante la gran variabilidad y la dispersión de los recursos especializados en la atención a las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, se hace necesaria la detección, documentación y difusión informativa de los recursos existentes, con la intención de facilitar los diferentes procesos que acompañan a un diagnóstico de ENM. Por ello, no solo se contempla la información sobre los recursos estatales, sino también se incluyen los elementos más específicos a nivel autonómico y provincial.

La guía se divide en tres bloques principales:



Recursos sanitarios:

Se incluye información sobre la situación actual de la asistencia a la salud de las personas con una ENM, la organización, funcionamiento y servicios del Sistema Nacional de Salud, los principales centros y servicios de referencia sanitarios especializados en la atención a Enfermedades Neuromusculares, y otra información complementaria, como los principales direcciones y datos de contacto de los estamentos sanitarios y la legislación reguladora en este ámbito.

Recursos sociales:

En primer lugar, se incluye toda la información sobre la Federación ASEM y sus entidades, destacando los servicios que ofrecen a sus asociados y a la población general, y los programas que llevan a cabo. A continuación, se incluye una completa documentación sobre los derechos y prestaciones sociales dirigidas a las personas con discapacidad, en general, y a aquellas con una ENM, en particular. También se contempla información sobre las principales administraciones públicas del ámbito social, las entidades no lucrativas que trabajan en colaboración con ASEM y otros enlaces de interés.

Recursos educativos:

Este bloque está destinado a ofrecer información sobre el sistema educativo, el proceso de escolarización y los principales apoyos y servicios que pueden facilitar la educación de los y las menores y jóvenes con una ENM. Se organiza por Comunidades Autónomas para que sea más fácil su localización. Además, se incluyen orientaciones sobre los procesos de transición educativa, así como el acceso a la educación superior en la universidad. También se muestran las principales becas y ayudas a las que podrían optar los y las estudiantes con alguna ENM y la legislación estatal y autonómica que regula esta gran área.

La guía dinámica online (disponible en la dirección web: <https://www.asem-esp.org/guiarecursosenm/>) ofrece toda esta información, junto con un motor de búsqueda a través del que filtrar la información. Así, y de forma práctica, es posible recabar la información específica sobre cualquiera de los tres bloques (sanitario, social, educativo), por comunidades autónomas, por tipo de recurso o por población atendida (adultos o menores).

Recursos Sanitarios para personas con Enfermedades Neuromusculares

Las Enfermedades Neuromusculares

Como se ha comentado en la introducción, las Enfermedades Neuromusculares (ENM) son patologías crónicas, progresivas y raras, con una prevalencia muy baja en la población. En su mayoría tienen un componente genético y su principal sintoma es la pérdida progresiva de la fuerza muscular. Este grupo, formado por más de 150 enfermedades diferentes, destaca por la heterogeneidad en el diagnóstico, evolución, pronóstico y tratamiento de cada una de ellas.

Por todas estas características, las ENM son poco conocidas, sin embargo, los esfuerzos de investigación y de difusión han aumentado en los últimos años, sobre todo en los dirigidos al estudio epidemiológico e investigación de estas patologías.

El diagnóstico de una enfermedad neuromuscular no suele ser un proceso fácil, debido a la variabilidad de sus causas y por el hecho de que todavía se desconocen muchos de los genes causantes de muchas de ellas. En la actualidad, no se dispone de un tratamiento etiológico en la mayoría de las ENM de base genética.

Esta situación puede hacer que las personas afectadas y sus familias se encuentren desorientadas, desamparadas y no sepan a dónde acudir para obtener información y para aplicar las mejores técnicas diagnósticas y de tratamiento de la enfermedad. Por ello, para mejorar la eficiencia de los recursos y la atención sanitaria es fundamental que exista una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales y centros de referencia.

Con el fin de ofrecer una información sintetizada, práctica y adecuada sobre las características de las Enfermedades Neuromusculares, se ha elaborado una tabla, en la que se organizan por grupos diagnósticos, indicando los subgrupos contemplados, su etiología y sus principales rasgos clínicos. También podéis ampliar información en la página web de Federación ASEM <https://www.asem-esp.org/que-son>. Así mismo, tenéis a vuestra disposición diferentes artículos y publicaciones directamente relacionadas con las enfermedades neuromusculares, disponibles online (<https://www.asem-esp.org/publicaciones>) y a través de cualquier entidad regional ASEM.

Tabla 1: Grupos diagnósticos de Enfermedades Neuromusculares y principales características

| Grupo Principal | Subclasificación | Denominación | Etiología | Características Principales |
|----------------------------|----------------------|---|--|---|
| Distrofias Musculares (DM) | Distrofinopatías | DM Duchenne DM Becker Distrofinopatías menores | Herencia recesiva ligada al cromosoma X. | Enfermedades progresivas que se caracterizan por anomalías moleculares de la distrofina, una de las principales proteínas que mantienen la estructura de la fibra muscular. Se produce una debilidad de la cintura pélvica, con un aumento de la dificultad en la marcha. La evolución es variable. |
| | DM congénitas | DMC con déficit de merosina DMC tipo Fukuyama Síndrome de Walker-Warburg Síndrome de Músculo-ojo-cerebro | Herencia autosómica recesiva. | Producidas por una alteración de proteínas musculares que se manifiestan clínicamente desde los primeros meses de vida. Cursan con hipotonía, debilidad de los músculos de los miembros y del tronco y retracciones musculares. |
| | DM de Emery-Dreifuss | | Herencia recesiva ligada al cromosoma X | Se caracteriza por la aparición de retracciones del bíceps, del tendón de Aquiles y de los músculos cervicales posteriores. La persona tiene dificultades para levantar los brazos, llevar objetos pesados y una tendencia a tropezar. Cursa con debilidad muscular húmero-peroneal y afectación cardíaca. La evolución es lenta. |

| Grupo Principal | Subclasificación | Denominación | Etiología | Características Principales |
|-----------------------------|------------------------------------|---|---|--|
| (DM) | DM Facio-escápulo-humeral | Miopatía de Landouzy-Déjérine | Herencia autosómica dominante | Se caracteriza por la presencia de debilidad y atrofia de los músculos de la cara y de la cintura escapular: movilidad facial reducida, dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza, hombros caídos hacia delante y omóplatos prominentes. La evolución es lenta con periodos de estabilización. |
| | DM Oculofaríngea | | Herencia autosómica dominante | Aparece en la edad adulta y se caracteriza por caída de los párpados (ptosis) y dificultad en la deglución (disfagia). Suele haber problemas de deglución. Su evolución es lenta con agravación progresiva de las limitaciones funcionales. |
| | Miopatía de Bethlem | | Autosómica dominante | Suele manifestarse en la infancia, con retracciones articulares importantes en codos, articulaciones aquileas e interfalángicas. Progresiva hacia debilidad muscular que afecta más a los músculos proximales que a los distales y a los extensores más que a los flexores. La evolución es poco invalidante. |
| Miopatías Distales | MD Welander | | Autosómica dominante | La afectación es predominante en la musculatura distal de miembros inferiores y, según el tipo, afectará fundamentalmente al compartimento anterior o posterior de las piernas. Con el tiempo pueden verse afectados otros músculos. Su evolución es moderada. |
| | MD Markesbery-Griggs | | Autosómica recesiva | |
| | MD Miyoshi | | Autosómica dominante | |
| | MD Nonaka | | Autosómica dominante | |
| | Miopatías por cuerpos de inclusión | | Recesiva ligada al cromosoma X | |
| | MC nemalínica | | Autosómica recesiva | |
| | MC "central core" | | Autosómica dominante | |
| MC centronuclear | | Autosómica dominante | | |
| MC miotubular | | Autosómica dominante | | |
| MC con minicores | | Autosómica recesiva | | |
| Miotonías Congénitas | Miotonías Congénitas | MC de Thomsen MC de Becker Miotonía condrodistrofica | Autosómica dominante Autosómica recesiva | Miotonías que se agravan con el frío y mejoran con el movimiento. Producen una discapacidad moderada durante toda la vida. La M. Chondrodistrofica puede producir deformaciones esqueléticas. |

| Grupo Principal | Subclasificación | Denominación | Etiología | Características Principales |
|---------------------------------|---|--|---|--|
| | Distrofia Miotónica de Steinert | | Autosómica dominante | Se caracteriza por la dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida. Es multistémica afectando a varios órganos: músculos, ojos, SN, aparato cardiorrespiratorio, aparato digestivo y glándulas endocrinas. Su evolución es variable. |
| Parálisis Periódicas Familiares | Adinamia episódica de Gamstorp Enfermedad de Westphal Paramiotonia de Eulenburg | | Autosómica dominante | Caracterizadas por la aparición de brotes intermitentes (periódicos) con aumento de la debilidad muscular (parálisis). Los brotes pueden ser el resultado del estrés, nerviosismo, actividad física, calor o frío. |
| Enf. musculares inflamatorias | Polimiositis Dermatomiositis Miositis por cuerpos de inclusión | | Adquiridas de causa inmunológica | Dolor y debilidad de músculos proximales con retracción de músculos afectados, en general simétrica. Posibles problemas de deglución. La evolución es variable. |
| Miositis osificante progresiva | | | Autosómica dominante | Se produce por la osificación de los músculos, que se vuelven "duros como piedras". El tejido óseo generado es el resultado de un fallo en el proceso de reparación del tejido muscular. Estas osificaciones producen limitaciones articulares y deformidades, haciendo que los movimientos funcionales sean difíciles o imposibles. La evolución, por crisis, se mantiene durante toda la vida. |
| Miopatías metabólicas | Miopatías mitocondriales | | Patrón hereditario variable según la forma. | Presentan debilidad permanente de los músculos oculares con o sin afectación muscular de los miembros. Suele aparecer, con el esfuerzo, fatiga dolorosa. Evolución variable según el tipo, aunque no suelen producir gran invalidez. |
| | Lipidosis musculares | Déf. de Carnitina Déf. de Carnitina palmitoiltransferasa tipo II Déf. de acilCoA deshidrogenasa Déf parcial de CPT II | Herencia autosómica recesiva | Se caracterizan por una debilidad muscular proximal que suele ser progresiva. Algunas formas producen afectación cardíaca. La recuperación es posible con el tratamiento adecuado |

| Grupo Principal | Subclasificación | Denominación | Etiología | Características Principales |
|--|-----------------------------------|---|---|--|
| Enfermedades de la Unión neuromuscular | Glucogenosis musculares | Enf. de Pompe (tipo II) Enf. de Forbes (tipo III) Enf. de Andersen (tipo IV) Enf. de McArdle (tipo V) Enf. de Tauri (tipo VII) Def. de fosforilasa quinasa Def. de fosfoglicerato quinasa (PGK) Def. de fosfoglicerato mutasa (PGAM) Def. de lactato deshidrogenasa (LDH) | Herencia autosómica recesiva | Se caracterizan por la fatiga muscular y la presencia de dolores al realizar esfuerzos. La evolución es variable con tendencia a la estabilidad. |
| | Enf. de la Unión NM adquiridas | Miastenia gravis Síndrome de Eaton-Lambert | Adquiridas - autoinmunes | Debilidad muscular en cualquier músculo, de intensidad y duración variable y que aumenta con el esfuerzo y repetición del movimiento. Evolución variable. |
| Amiotrofias espinales (AME) | Síndromes miasténicos congénitos. | Déficit de acetilcolinesterasa Déficit en receptor de acetilcolina Miastenia infantil familiar Síndrome del canal lento | Autosómica recesiva Autosómica dominante | Se caracterizan por la presencia de una fatiga anormal debida a una debilidad muscular localizada o generalizada. La recuperación es posible con la aplicación del tratamiento adecuado. |
| | AME Infantil AME del adulto | AME tipo I. (Werdnig – Hoffman) AME tipo Ib. (Fazio-Londe) AME tipo II AME tipo III. (Kugelberg-Welander) AME del adulto tipo IV | Autosómica recesiva | Se caracterizan por la pérdida o degeneración de las neuronas del asta anterior de la médula espinal. El mal funcionamiento de estas neuronas hace que el impulso nervioso no pueda transmitirse correctamente y, por tanto, los movimientos y el tono muscular se ven afectados. Inicialmente, están más afectados los músculos proximales y la debilidad en los miembros inferiores suele ser generalmente mayor que la de los brazos. La evolución depende del tipo de AME. |
| Neuropatías hereditarias sensitivo motoras - Enfermedades de Charcot Marie Tooth | Formas dismielinizantes | CMT 1A CMT 1B CMT 1C CMT X | Autosómica dominante Autosómica recesiva | Se caracterizan por presentar amiotrofia distal de las piernas y los brazos. Es frecuente la aparición de debilidad muscular que produce problemas en la marcha. Suelen aparecer problemas de la sensibilidad profunda y superficial, entumecimiento, dolores y, frecuentemente, pie cavo. La gravedad de la afectación es muy variable. Su evolución es lentamente progresiva. |

| Grupo Principal | Subclasificación | Denominación | Etiología | Características Principales |
|-----------------|------------------|---|----------------------|-----------------------------|
| Marie Tooth | Formas Axonales | CMT 2 ^a CMT 2B CMT? | Autosómica dominante | |
| | Formas Espinales | Amiotrofia distal neuropática (HMN II) Amiotrofia distal Neuropática (HMN V) | | |



Necesidades de atención sanitaria de las personas con Enfermedades Neuromusculares

Los recursos sanitarios de referencia, dirigidos a la atención de personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular, deben ser particularmente sensibles a sus características específicas y a sus necesidades de asistencia sanitaria. Su finalidad principal es la garantía de un correcto diagnóstico y manejo de estas patologías, de forma especializada, con un adecuado registro. Con ello, se mejorará en gran medida el pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

De esta forma, en varias comunidades autónomas existen determinados servicios o unidades, ubicados en Hospitales Públicos, que se están especializando en diversos aspectos del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neuromusculares, aunque no todavía están oficialmente reconocidos por el Comité de Designación de Centros Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud.

Para ofrecer una perspectiva general sobre la situación clínica de las personas con alguna ENM (teniendo en cuenta sus características particulares) y las necesidades detectadas en la asistencia sanitaria, se ha elaborado la siguiente tabla con la información sintetizada.

Tabla 2: Características específicas, problemas y necesidades sanitarias de las personas afectadas por una ENM

| Características | Problemas derivados | Necesidades Detectadas |
|---|--|---|
| Cronicidad | <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de medios y recursos sanitarios específicos • Ruptura en la atención asistencial (atención temprana - asistencia de adultos) • Discontinuidad en la aplicación de los tratamientos de rehabilitación • Complicaciones en la asimilación de las expectativas sobre uno mismo • Dificultad en la aceptación personal de la enfermedad | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados sanitarios de larga duración • Coordinación de atención primaria y especializada. • Optimización y gestión eficaz de los recursos y medios sanitarios • Seguimiento • Planificación continua y a largo plazo • Mantenimiento de los recursos sociosanitarios necesarios durante todo el proceso de la enfermedad • Inclusión de la rehabilitación como tratamiento continuado en la Cartera de Servicios Comunes del SNS |
| Desconocimiento y baja prevalencia | <ul style="list-style-type: none"> • Retraso en el diagnóstico • Falta de especialización en los hospitales generales (asistencia especializada) • Incertidumbre y frustración • Retraso en la derivación al especialista adecuado • Retraso en la aplicación del tratamiento • Ausencia de apoyo psicológico • Dificultad para realizar un buen estudio epidemiológico y de la distribución de los recursos de referencia operativos | <ul style="list-style-type: none"> • Información y formación a la persona afectada y familia • Información y formación a profesionales • Elaboración de un protocolo de actuación unificado en ENM • Especificidad en metodología • Creación de Consejos asesores dentro del sistema administrativo y de gestión • Adecuada coordinación y comunicación entre centros hospitalarios |
| Progresividad | <ul style="list-style-type: none"> • Agudización de problemas físicos y funcionales • Aumento de la dependencia • Cambio constante de perspectivas de futuro • Aparición de nuevos problemas • Aumento de la necesidad de uso de productos de apoyo | <ul style="list-style-type: none"> • Cartera de productos ortoprotésicos adecuada a las necesidades de autonomía personal de las personas afectadas • Atención integral y continuada • Seguimiento • Reducción de las consecuencias funcionales de la enfermedad • Conocimiento de las posibles situaciones de riesgo |

| Características | Problemas derivados | Necesidades Detectadas |
|---|--|--|
| Heterogeneidad | <ul style="list-style-type: none"> • Asistencia no especializada ni específica. • Ausencia de consenso médico y de abordaje específico • Gestión ineficaz de los recursos sanitarios • Falta de adaptación de infraestructuras y material hospitalario • Complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva. | <ul style="list-style-type: none"> • Especialización de los profesionales sociosanitarios • Especificidad de técnicas y recursos • Enfoque de trabajo multidisciplinar y coordinación única • Creación y designación de centros de referencia de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación • Atención individualizada • Facilitación del desplazamiento a los recursos de referencia |
| Componente genético | <ul style="list-style-type: none"> • Otras personas pueden verse afectadas por la enfermedad (portadores) • Posible presencia de varios casos en una misma familia • Difícil toma de decisión sobre tener descendencia • Problemas ético-morales | <ul style="list-style-type: none"> • Consejo Genético: Diagnóstico preimplantacional • Estudio de epidemiología genética |
| Ausencia de tratamiento curativo | <ul style="list-style-type: none"> • Desinterés y desconocimiento por parte de profesionales no especializados • En algunos casos, reducción de la esperanza de vida | <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento precoz e integral • Rehabilitación funcional individualizada • Promoción de la investigación clínica • Atención precoz de las complicaciones • Elaboración de guías basadas en la evidencia sobre el manejo y rehabilitación física y tratamiento integral de las personas afectadas. |

Recursos Sanitarios

Esta sección contempla la información relacionada con los recursos y servicios sanitarios dirigidos, especialmente a las personas con Enfermedades Neuromusculares y sus familias.

En primer lugar, se comentará brevemente cómo se organiza el Sistema Nacional de Salud (SNS) y cuáles son las competencias de las diferentes administraciones (Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales).

El segundo apartado está dedicado a ofrecer la información sobre los derechos y deberes de las personas beneficiarias de los servicios de Salud, contemplando información relevante como la solicitud de cita para asistencia en Comunidad Autónoma diferente a la de residencia, las características de la segunda opinión médica, o la cartera de servicios del SNS.

El último apartado, contempla la información completa sobre los recursos específicos de atención a la salud para personas con Enfermedades Neuromusculares, incluyendo los centros y servicios especializados, por comunidades autónomas. Además, también se presenta al Comité de Expertos de la Federación ASEM y sus principales características de funcionamiento.

El Sistema Nacional de Salud

1. ¿Quién se ocupa de nuestra salud?

El Sistema Nacional de Salud (SNS) engloba a todos los servicios de salud de la Administración Estatal y los respectivos servicios sanitarios de las Comunidades Autónomas (CCAA).

Sistema Nacional de Salud



Figura 1: Agente clave en el Sistema Nacional de Salud

Todas las CCAA han asumido competencias en gestión de materia sanitaria, tras las transferencias realizadas entre los años 1981 y 2001. Cada región cuenta con su propio servicio de salud, que es la estructura administrativa y de gestión. Están formados por todos los centros, servicios y establecimientos de la propia comunidad, diputaciones, ayuntamientos y otras administraciones territoriales.

Las funciones y competencias de cada administración pública en el sistema de salud son diferentes:

Competencias del estado:

- ★ Bases y coordinación de la sanidad:
 - ★ *Establecimiento de normas y textos legislativos.*
 - ★ *Promoción de los medios y sistemas de relación y coordinación.*
- ★ Sanidad exterior:
 - Vigilancia y control de riesgos para la salud.
 - Colaboración con otros países y organismos internacionales.
- Política de los medicamentos:
 - ★ *Legislación.*
 - ★ *Evaluación, autorización y registro de medicamentos.*
 - ★ *Financiación pública y fijación del precio de productos sanitarios*
 - ★ *Depósito de sustancias estupefacientes.*
- ★ Gestión de Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA): Gestión de la sanidad de Ceuta y Melilla.
- ★ Otros:
 - ★ *Control sanitario del medio ambiente y de alimentos*
 - ★ *Determinación de condiciones y requisitos técnicos para la homologación de instalaciones y equipos.*
 - ★ *Fomento de la calidad en el SNS.*
 - ★ *Formación sanitaria especializada.*
 - ★ *Establecimiento del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud*

Competencias de las comunidades autónomas:

- ★ Planificación sanitaria: Servicios de Salud.
- ★ Salud pública.
- ★ Cartera de servicios de salud y su gestión.

Responsabilidades de las entidades locales:

- ★ Salubridad: control sanitario del medio ambiente, edificios, industrias, y sus actividades, distribución y suministro de alimentos, así como de cementerios y policía sanitaria mortuoria.
- ★ Colaboración en gestión de servicios públicos.

2. ¿Cómo se organiza el Sistema Nacional de Salud?

A continuación, se ofrece una breve información de la forma de organización del Sistema Nacional de Salud. En la Figura 2 se sintetiza la estructura de este Sistema.

Las áreas sanitarias

Las áreas de salud son las estructuras básicas del sistema sanitario. Su función principal es la gestión unitaria de:

- ★ Los centros y establecimientos del Servicio de salud de la Comunidad Autónoma.
- ★ Las prestaciones y los programas sanitarios.

En cada Comunidad Autónoma se han delimitado diversas áreas de salud según varios factores: geográficos, socioeconómicos, demográficos, laborales, epidemiológicos, culturales, climatológicos y de dotación de vías y medios de comunicación, así como de las instalaciones sanitarias de la propia área. Como regla general, su actuación abarca a una población superior a 200 000 habitantes e inferior a 250 000 (esta norma es excepcional para las comunidades de Baleares y Canarias y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla). En cualquier caso, ha de existir al menos un área de salud en cada provincia.

Cada área de salud está formada por tres órganos:

- ★ El Consejo de Salud de Área: es el órgano de participación comunitaria para la consulta y seguimiento de la gestión. Está integrado por las corporaciones locales (que representan a los ciudadanos), las organizaciones sindicales y la administración sanitaria del área de salud.
- ★ El Consejo de Dirección del Área: es el órgano directivo, que establece las bases en política de salud y controla la gestión del área.
- ★ El Gerente de área: es el órgano de gestión, nombrado y cesado por la Dirección de la Comunidad Autónoma correspondiente.

Los niveles asistenciales

Cada área de salud debe realizar dos tipos de actividades: la atención primaria y la atención especializada.

Zonas básicas de salud: La atención primaria

Las áreas de salud están subdivididas en zonas básicas de salud, que son el marco territorial de la atención primaria. En estas zonas de salud desarrollan sus actividades los centros de salud, como recursos básicos de la atención primaria. Los servicios están dirigidos a la persona, a las familias y a la comunidad en una circunferencia de 15 minutos desde cualquier lugar de residencia.

Los centros de salud cuentan con equipos multidisciplinares formados por médicos de familia, pediatras, personal de enfermería, administrativos, trabajadores sociales, matronas y fisioterapeutas. Como medio de apoyo técnico cuentan con un laboratorio de salud. Además, la atención sanitaria llega físicamente hasta el domicilio del usuario, en caso necesario.

Las actividades desarrolladas en la atención primaria son las de promoción de la salud, prevención y curación de la enfermedad, así como la de rehabilitación.

La atención especializada

Cada área sanitaria cuenta con un hospital general de referencia para la atención especializada. Los centros de especialidades también forman parte de este nivel asistencial.

La función principal de los hospitales y centros de especialidades es de tipo asistencial, a través de la atención a los problemas de salud de mayor complejidad, tanto de forma ambulatoria como en régimen de ingreso. También realizan actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, investigación y docencia.

Además de los centros de titularidad pública, el SNS puede establecer un vínculo con los hospitales privados, que se convierten en Hospitales Concertados. Los convenios se realizan siempre que las necesidades asistenciales lo justifiquen y si es económicamente viable. En cada convenio queda asegurado que la atención sanitaria prestada por estos hospitales se ofrece en condiciones de gratuidad.

3. ¿Cómo se financia el sistema Sanitario Público?

El mantenimiento económico del sistema nacional de salud se realiza con las aportaciones procedentes de:

- * Cotizaciones sociales.
- * Transferencias del Estado.
- * Tasas por la prestación de determinados servicios.
- * Aportaciones de las comunidades autónomas y de las corporaciones locales.

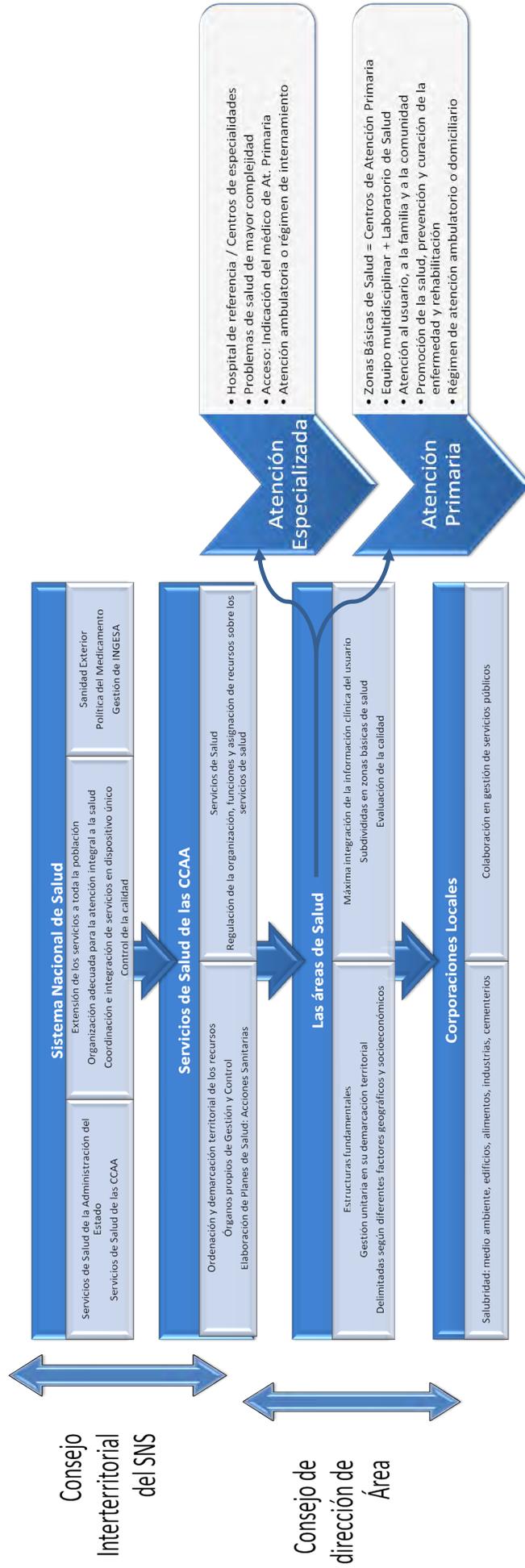


Figura 2: Estructura y Funcionamiento del Sistema Nacional de Salud

La salud como derecho

1. Derechos y deberes de los ciudadanos en el Sistema Nacional de Salud

La regulación de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Nacional de Salud ha sido establecida en nuestro país, básicamente, a través de tres textos legislativos: la Constitución Española de 1978, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y deberes y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud, ha actualizado la concreción de las condiciones de los titulares del derecho a la protección a la salud y a la atención sanitaria, en el territorio nacional, diferenciando, además, los conceptos de persona asegurada y persona beneficiaria del Sistema Nacional de Salud.

Cabe destacar también, debido a su importancia e implicación en el procesamiento de los datos personales (y por tanto de salud), la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Derechos de los usuarios del Sistema Nacional de Salud

En el artículo 43 de la Constitución española se reconoce el derecho a la protección de la salud. En este caso, los poderes públicos son los responsables de la organización y tutela de la salud pública, a través de la aplicación de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

La Ley General de Sanidad (LGS) reconoce como titulares de este derecho y a la asistencia sanitaria a todos los españoles y a los ciudadanos extranjeros, con su residencia establecida en el territorio nacional.

En el artículo 10 de la LGS se establecen los derechos de los usuarios con respecto a las administraciones públicas sanitarias. Por su parte, la Ley 41/2002 ha derogado y adaptado algunos apartados contenidos en la LGS.

Los derechos contemplados en ambos textos, pueden agruparse en torno a los siguientes conceptos:

Derechos fundamentales o derechos constitucionales (art. 10.1, LGS):

- ★ Derecho al respeto de la personalidad del ciudadano.
- ★ Derecho a la dignidad humana.
- ★ Derecho a la intimidad.
- ★ Derecho a no ser discriminado por razones de raza, tipo social, sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

Derecho a la información:

Sobre los servicios sanitarios a los que se puede acceder y los requisitos necesarios para su utilización (art. 10.2, LGS). Las características de este derecho se comentarán posteriormente, en el apartado dedicado a la Cartera de Servicios del SNS.

- ★ *Sobre el proceso patológico (Derecho a la información asistencial. Art. 4, Ley 41/2002): Se garantiza el derecho a conocer toda la información sobre la salud del paciente y a que se respete su voluntad de no ser informado. La información incluye la finalidad y la naturaleza de la intervención, sus riesgos y sus consecuencias, que ayudará al paciente a tomar las decisiones según su voluntad.*
- ★ *Sobre salud pública (art. 6, Ley 41/2002): Los usuarios tienen derecho a la información epidemiológica, en el sentido de los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o su salud individual.*
- ★ *Sobre la utilización para fines docentes o de investigación (art. 10.4 LGS): El paciente tiene derecho a conocer los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que pueden ser utilizados en un proyecto docente o de investigación. En ningún caso este hecho supondrá un peligro adicional para su salud. Es imprescindible la autorización previa (consentimiento informado) por parte del paciente.*

Intimidad (art. 7 Ley 41/2002):

Se refiere al derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud. En este sentido, los centros sanitarios adoptarán las medidas adecuadas para garantizar este derecho.

Respeto de la autonomía del paciente:

Respeto de la autonomía del paciente:

- ★ *Consentimiento informado (art. 8, Ley 41/2002): Todas las actuaciones sanitarias requieren el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez recibida toda la información asistencial. Este consentimiento puede ser revocado libremente y por escrito en cualquier momento.*
- ★ *Instrucciones previas (art. 11, Ley 41/2002): La persona tiene derecho a expresar su voluntad anticipadamente sobre los cuidados y tratamiento que desea recibir en caso de una situación en la que no los pueda expresar libremente.*
- ★ *Libertad de negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por Ley. La negación debe realizarse por escrito (art. 2.2 y art. 21, Ley 14/2002).*
- ★ *Elección y asignación de médico: Los usuarios tienen derecho a que se les asigne un médico que será su interlocutor principal con el equipo asistencial (art. 10.7, LGS). De igual forma, se reconoce el derecho del paciente a la libre elección del médico y demás sanitarios titulados (art. 10.13, LGS).*

Obtención de documentos:

- ★ El paciente tiene derecho al acceso a la documentación de su historia clínica y a la obtención de los datos contenidos en la misma (art. 18, Ley 14/2002).
- ★ Se reconoce el derecho a recibir, por parte del centro o servicio, un informe de alta cuando termine el proceso asistencial (art. 20, Ley 14/2002).
- ★ El usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Los certificados serán gratuitos cuando así se establezca una disposición legal (art. 22, Ley 14/2002).

Participación en las Instituciones Sanitarias (art. 10.10, LGS):

Se reconoce el derecho de participar en las actividades sanitarias a través de las Instituciones Comunitarias, según lo haya establecido la Ley y otros textos.

Reclamaciones y sugerencias (art 10.12, LGS):

Los usuarios tienen el derecho a utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos.

Obtención de medicamentos y productos sanitarios (art.10.14, LGS):

Se establece el derecho a obtener los medicamentos y productos sanitarios necesarios para promover, conservar o restablecer la salud. Intervienen factores de política sanitaria y política económica.

Deberes

Las obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario se han establecido en el artículo 11 de la LGS.

Los deberes que se establecen son los siguientes:

- ★ Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.
- ★ Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de habitabilidad de las instituciones sanitarias.
- ★ Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, sobre todo en lo que se refiere a la utilización de los servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente, y prestaciones terapéuticas y sociales.
- ★ Se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria en caso de que éste no acepte el tratamiento prescrito (art. 21,

Ley 14/2002).

Es necesario señalar que, tomando como base esta relación de derechos y deberes, los diferentes Servicios de salud de las comunidades autónomas han creado sus propias Cartas de Derechos y Obligaciones con contenidos similares.

En los siguientes apartados se profundizará en el desarrollo y la aplicación de los derechos más relevantes de los usuarios del SNS.

2. La Tarjeta Sanitaria y la Receta electrónica

¿Qué es la Tarjeta Sanitaria?

La Tarjeta Sanitaria es un documento que identifica a los usuarios ante el sistema público de salud de su comunidad autónoma.

Se trata de un documento oficial identificativo que permite el acceso a las prestaciones de asistencia sanitaria y el uso de los servicios personales en las oficinas virtuales de las páginas web de los sistemas de salud de cada región.

La Tarjeta sanitaria garantiza la intimidad de cada persona, ya que sin este documento es imposible acceder a sus datos clínicos.

¿Quién debe estar en posesión de la Tarjeta Sanitaria?

Todas las personas, de cualquier edad, deben tener su propia tarjeta sanitaria, emitida por los servicios de salud de su comunidad autónoma de residencia.

Si la tarjeta se ha perdido o deteriorado, es necesario solicitar una nueva, al igual que si los datos de la misma son incorrectos. La realización de estos trámites puede realizarse online, en las páginas web de los servicios de salud autonómicos (ver apartado **Información de interés sobre recursos sanitarios**).

Los pacientes con derecho a asistencia a través de mutualidades, pueden solicitar la tarjeta sanitaria de los servicios públicos de salud. Las personas extranjeras pueden obtener este documento si están dadas de alta en el sistema de la Seguridad Social, y según lo establecido en el Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud.

¿Dónde se solicita la Tarjeta Sanitaria?

Los ciudadanos empadronados en cualquier ayuntamiento de España deben acudir al centro de salud más próximo a su domicilio.

Actualmente, en la mayoría de las comunidades autónomas se pueden obtener los formularios a través de la página web de su servicio de salud. En todas regiones, es posible realizar este trámite online con el Certificado Digital.

¿Qué documentos son necesarios para solicitar la tarjeta?

En todos los casos, se debe presentar el formulario de solicitud, acompañado de los originales y fotocopias de la siguiente documentación (según la situación personal):

- * DNI del titular.
- * Cartilla de la Seguridad Social.
- * Libro de Familia: en el caso de los menores de 14 años que no tengan el DNI.

¿Tengo que renovar la Tarjeta Sanitaria?

Actualmente, la tarjeta sanitaria no tiene caducidad, es decir, su validez es permanente mientras la persona permanezca de alta en el sistema de la Seguridad Social.

Sólo en el caso de pérdida, robo o deterioro de la tarjeta, se debe volver a solicitar una nueva.

¿Y si viajo a algún país de la Unión Europea? Solicita la Tarjeta Sanitaria Europea.

La Tarjeta Sanitaria Europea es un documento individual que garantiza el derecho para acceder a las prestaciones sanitarias del país en el que se encuentre la persona, en igualdad de condiciones con sus asegurados y sin coste alguno.

Su validez se extiende a los países integrantes de la Unión Europea (Alemania, Austria, Bélgica, República Checa, Chipre, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, Suecia), del Espacio Económico Europeo (Islandia, Liechtenstein, Noruega) y Suiza.

Se obtiene de forma gratuita en los Centros de Atención e Información de la Seguridad Social (CAISS) del Instituto Nacional de la Seguridad Social, donde le será emitida en el acto, previa identificación personal. También se puede solicitar a través de Internet, a través de la página web correspondiente de la Seguridad Social: <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10938/11566/1761>

La Receta Electrónica

Algunas personas con enfermedades crónicas y las personas mayores necesitan un tratamiento farmacológico a largo plazo. Hasta hace unos años, estos pacientes tenían que acudir al médico de cabecera frecuentemente para obtener la prescripción y, posteriormente, a la farmacia, con un conjunto de recetas oficiales timbradas en su centro de salud.

En la actualidad, la combinación de la tarjeta sanitaria con la receta electrónica, y la creación de una red de trabajo online, ha sustituido todo este papeleo de prescripciones e identificaciones.

La receta electrónica crea un documento virtual para realizar la prescripción y validar la dispensa de los medicamentos necesarios para el paciente. Actualmente, este sistema ya se ha instaurado en todas las Comunidades Autónomas.

¿Para qué se usa la receta electrónica?

La implantación de la receta electrónica ha supuesto una serie de beneficios para los diversos agentes implicados:

- ★ Para los ciudadanos: Poder retirar los medicamentos que tienen prescritos desde cualquier farmacia del país sin necesidad de presentar una receta en papel.
- ★ Para el médico: Establecer un adecuado control sobre el proceso terapéutico del paciente.
- ★ Para el farmacéutico: Estar interconectado con el sistema sanitario y agilizar los trámites en la dispensación de medicamentos.
- ★ Para el sistema de salud: Favorecer el desarrollo de los programas de Uso Racional del Medicamento, reforzar la adherencia al tratamiento farmacológico y mejorar la implantación de sistemas de información.

¿Cómo funciona el sistema de Receta Electrónica?

El sistema informático que soporta la prescripción electrónica sigue los siguientes pasos:

- ★ Una vez que el médico se acredita electrónicamente, accede a la historia personal de cada paciente, en la que se detalla su historial clínico, los tratamientos que ha seguido y los medicamentos que le han sido prescritos.
- ★ La prescripción del fármaco se registra automáticamente en la historia clínica electrónica del paciente.
- ★ Las recetas se generan en la aplicación informática, y se validan con la firma electrónica del médico, almacenándose en una Base de Datos de prescripción.
- ★ El médico imprime el volante de instrucciones con un código de barras que se leerá en la farmacia. En algunas comunidades autónomas este paso ya no se realiza (evitando también el gasto de papel) y el volante queda guardado en la base de su tarjeta sanitaria.
- ★ La oficina de farmacia realiza la identificación automática del paciente y sus datos a través de la tarjeta sanitaria, y accede a una o varias prescripciones pendientes de dispensar.
- ★ Se registra automáticamente la dispensación por parte de la farmacia con la firma electrónica del farmacéutico.

Ventajas de la Receta Electrónica

- ★ *Mejora de la comunicación entre médico y farmacéutico: se pueden hacer consultas bidireccionales y detectar casos de abusos de medicamentos o adicciones.*
- ★ *Seguridad en el uso de los medicamentos.*
- ★ *Optimización de acceso al historial médico de los pacientes.*
- ★ *Simplicidad en la gestión.*
- ★ *Posibilidad de realizar prescripciones a largo plazo, disminuyendo el número de consultas al médico de cabecera.*
- ★ *Mayor control sobre las irregularidades en el consumo de medicamentos.*
- ★ *Mejora del proceso asistencial, tanto en la prescripción como en su dispensación.*

- ★ *Seguimiento del paciente a través de la evaluación del cumplimiento terapéutico.*

3. Libre elección de médico y centro asistencial

La libre elección es el derecho que tiene el usuario del sistema de salud de optar, autónoma y voluntariamente, entre dos o más opciones asistenciales, entre varios médicos o centros, en los términos y condiciones que establecen los Servicios de Salud.

Este derecho se contempla no sólo para la atención primaria (médico de familia y pediatra), sino también para la atención especializada que se ofrece en los hospitales.

Libre elección en atención primaria

Se trata de la selección del médico general o del pediatra de entre los que se encuentren en el área de salud correspondiente. En las ciudades con más de 250.000 habitantes, la elección puede realizarse en el conjunto de la localidad.

Este derecho puede realizarse en cualquier momento y sin necesidad de justificación. La persona puede solicitar previamente una entrevista con el facultativo de elección.

En el caso de la elección del pediatra, las personas menores de siete años pueden elegir el médico, a través de sus representantes legales. Los jóvenes entre siete y catorce años pueden optar por el pediatra de elección o la consulta médica de familia sin necesidad de que actúen sus tutores.

La libre elección de médico está condicionada por varios factores de gestión del área de salud. Por ello, la solicitud puede ser denegada o modificada si se produce alguna de las siguientes situaciones:

- ★ El cupo de personas por médico supera el número establecido como óptimo, según las características de la zona básica de salud.
- ★ El médico indica alguna razón que se considere justificada por parte de la Inspección de Servicios Sanitarios.
- ★ La persona elige un médico no destinado en la zona básica de salud a la que pertenece. En este caso será necesaria la previa conformidad del profesional, con objeto de asegurar la atención domiciliaria.

Libre elección en atención especializada

El paciente puede elegir libremente al médico de las consultas externas del hospital de referencia y de los centros de especialidades del área de salud. En este caso, puede optar entre ser atendido por el médico especialista asignado al equipo de atención primaria, o elegir entre otros facultativos de las consultas externas.

Las especialidades para las que es posible elegir son las de mayor utilización por los usuarios, aunque se contempla su extensión progresiva a otros ámbitos o a nuevas especialidades. La legislación actual reconoce la libre elección para las siguientes especialidades (se han destacado aquellas para las que suele existir una mayor demanda por parte de las ENM):

- ★ Cardiología.
- ★ Cirugía General y del Aparato Digestivo.

- * Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología.
- * Aparato Digestivo.
- * Endocrinología y Nutrición.
- * Neumología.
- * Neurología.
- * Obstetricia y Ginecología.
- * Oftalmología.
- * Otorrinolaringología.
- * Traumatología y Cirugía Ortopédica.
- * Urología.

La elección del médico especialista se ha de mantener, al menos, durante un año. Sin embargo, el Instituto Nacional de la Salud puede autorizar, previa solicitud del usuario, el cambio de médico especialista antes del transcurso de este periodo, si existieran causas que lo justifiquen.

¿Cómo se desarrolla el procedimiento de elección?

Los centros de salud y hospitales deben facilitar la información suficiente a las personas usuarias para que éstas puedan elegir. Cada centro pone a disposición la documentación e información necesaria para que conozcan los médicos asignados al equipo de atención primaria, así como aquellos otros especialistas que pueden ser objeto de elección. También se facilitan los lugares y horarios de consulta y, en su caso, el tiempo de espera, así como cualquier otra información de interés.

Una vez tomada la decisión, la persona deberá cumplimentar la solicitud correspondiente. Este trámite puede realizarse directamente en el centro de salud, u online con el correspondiente Certificado Digital. Normalmente, el área de salud suele responder en un plazo de dos meses.

Si la solicitud es aceptada, el paciente recibe el documento de asignación de médico y centro que acredita su nueva situación.

4. El Derecho a la Segunda Opinión Médica

¿Qué es la Segunda Opinión Médica?

Se trata de un informe médico que ha sido solicitado por un paciente para contrastar un primer diagnóstico o una propuesta terapéutica, para obtener una mayor información sobre la primera obtenida, y que ayude a la persona a poder decidir entre las opciones clínicas disponibles.

Es un derecho en el Sistema Sanitario Público para los usuarios que padecen una enfermedad diagnosticada como de pro-

nóstico fatal, incurable o que compromete gravemente su calidad de vida, o bien cuando el tratamiento propuesto conlleva un elevado riesgo vital. También se contempla, específicamente, la confirmación de diagnóstico de una enfermedad rara. Cuando un paciente pide una segunda opinión médica, un facultativo experto estudia la información procedente de su historia clínica y emite el informe correspondiente, que se envía directamente al solicitante.

¿Para qué tipo de prestaciones sanitarias se puede solicitar la segunda opinión médica?

El ejercicio del derecho a la segunda opinión médica se garantiza, por norma general, en los siguientes procesos :

- ★ Enfermedades neoplásicas malignas excepto cánceres de piel que no sean de tipo melanoma:
 - ★ *Confirmación del diagnóstico de la enfermedad.*
 - ★ *Confirmación de alternativas terapéuticas.*
- ★ Enfermedades neurológicas inflamatorias y degenerativas invalidantes.
- ★ Enfermedades graves con causa hereditaria claramente definida.
- ★ Confirmación de diagnóstico de enfermedad rara.
- ★ Procedimientos de cirugía cardíaca.
- ★ Propuesta de tratamiento quirúrgico de escoliosis severa

Este derecho sólo se podrá ejercitar una vez en cada proceso asistencial y con el único objeto de contrastar el primer diagnóstico completo o la indicación del tratamiento.

¿Cuáles son las condiciones para solicitar la segunda opinión médica?

Este derecho está reconocido a todos los ciudadanos que dispongan de su correspondiente tarjeta sanitaria. Se tienen que cumplir, además, otros requisitos:

- ★ Que se solicite para alguna de las circunstancias indicadas en el apartado anterior.
- ★ Que el paciente no necesite un tratamiento urgente o inmediato.
- ★ Que la enfermedad, o el tratamiento propuesto, para el que solicita una segunda opinión le haya sido diagnosticado en cualquier centro dependiente del Sistema de Salud Público de su Comunidad Autónoma.

En caso de no reunir alguno de los requisitos expuestos, la solicitud será desestimada.

¿Cómo y dónde se solicita este derecho?

La segunda opinión médica puede ser solicitada por el propio paciente, o en caso de imposibilidad (menor de 16 años, incapacidad física/psíquica o incapacidad legal), se haría a través de un representante legal.

La solicitud se realiza mediante el formulario establecido a tal efecto y se presentará, como norma general, en las delegaciones provinciales del Sistema de Salud de cada comunidad autónoma (ver Anexo III). En algunas regiones se puede realizar este trámite online si el paciente cuenta con el certificado digital. La documentación que debe acompañar a la solicitud es la

siguiente:

- ★ Fotocopia del DNI y de la tarjeta sanitaria.
- ★ En caso de representante del paciente, la autorización expresa o el documento que acredite la incapacidad de éste.
- ★ Copia del último informe clínico donde conste el diagnóstico o propuesta terapéutica para la que se pide la segunda opinión.

Según la Comunidad Autónoma y el servicio de salud correspondiente, el plazo de solicitud permitido puede variar (algunas marcan un mes desde que se realiza el primer diagnóstico o propuesta terapéutica, otras no establecen un límite temporal para hacer la solicitud).

Emisión y Garantías de la Segunda Opinión Médica

Las autoridades competentes estudiarán la solicitud del paciente y decidirán si se acepta o no.

En caso afirmativo, el médico especialista del área correspondiente estudiará las características del proceso y el informe anterior, y comunicará personalmente al paciente la confirmación diagnóstica o terapéutica. En algunas comunidades autónomas EL/la paciente o quien lo/la represente, puede proponer un/a profesional especialista del sistema público de salud. En caso de que en la solicitud no se proponga ningún/a especialista concreto, éste/a será designado/a por la gerencia del Área sanitaria de la que forma parte el centro hospitalario de referencia del/de la paciente, atendiendo a criterios de especialidad y disponibilidad.

La segunda opinión médica será emitida en el plazo de 15 días desde la recepción de la resolución. Este plazo se puede suspender durante el tiempo necesario si hubiera que realizar alguna prueba u obtener datos específicos de la historia clínica del paciente. El centro sanitario en el que se realice la segunda opinión, proporcionará al paciente el acceso a dicha prueba. Una vez recibido el informe, el usuario tendrá derecho a decidir libremente entre las opciones diagnósticas o terapéuticas propuestas.

La atención sanitaria tendrá lugar en el centro de origen, si el segundo diagnóstico confirma el primero. Si no, el paciente podrá elegir entre seguir la atención en el centro de origen (según el diagnóstico o tratamiento inicial), u optar por el centro que emitió la segunda opinión médica.

En el caso de que el informe sea elaborado por un servicio o centro sanitario de un área de salud distinta al primero, el Sistema de Salud cubrirá los gastos de traslado, y en algunos casos, los de manutención y alojamiento (consultar para cada Comunidad Autónoma).

5. Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas

El concepto de Instrucciones Previas

La Declaración de Voluntades Anticipadas es un documento escrito en el que una persona mayor de edad, con capacidad y libertad, indica las instrucciones o su "voluntad anticipada" sobre la asistencia sanitaria que desea recibir (o no) en situacio-

nes en las que no le sea posible expresarlas personalmente. Es un claro reconocimiento del derecho de autonomía de los pacientes (Ley 41/2002). Cada Comunidad Autónoma ha establecido una denominación específica para este documento: documento de voluntades anticipadas, manifestaciones anticipadas de voluntad, declaración de voluntad vital anticipada, voluntades previas y expresión anticipada de voluntades. No obstante, independientemente de su denominación, todas se refieren a la misma circunstancia.

¿Qué es el registro de Voluntades Anticipadas o de Instrucciones Previas?

Se trata de una base de datos, dependiente de la Consejería de Sanidad/Salud de cada Comunidad Autónoma en la que se registran todos los documentos de instrucciones previas de las personas que las han solicitado en dicha región.

La finalidad del registro es facilitar el conocimiento de la existencia de esta declaración a los profesionales que prestan asistencia sanitaria en esa comunidad autónoma.

A nivel estatal, existe el llamado Registro Nacional de Instrucciones Previas, con el que están interconectados los registros nacionales, con el fin de garantizar su eficacia en todo el país. Se trata de una base de datos en la que se pueden visualizar las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos, que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las Comunidades Autónomas. Este registro posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de la existencia de dichas instrucciones (o documento de voluntades anticipadas) y está adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La información sobre el funcionamiento de este servicio se encuentra en la siguiente página web: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>

¿Quién puede solicitar este documento?

Este derecho puede ser ejercicio por cualquier persona mayor de edad o menor emancipada que no haya sido incapacitada legalmente. Ha de hacerse personalmente.

¿Cuál es el contenido del documento?

La información que se incluya en la Declaración será la referida a:

- ★ Las instrucciones y opciones sobre los cuidados y el tratamiento de la salud que la persona desea recibir llegado el caso.
- ★ Instrucciones sobre el destino del cuerpo y de sus órganos, en caso de fallecimiento.
- ★ La designación de un representante (no es obligatoriamente necesario) para que, llegado el caso, actúe como su interlocutor con el médico o equipo sanitario. Así, se garantiza el cumplimiento de las instrucciones contenidas en la declaración, debiendo contar con su aceptación por escrito.

Las disposiciones manifestadas van dirigidas al médico o equipo sanitario que presta asistencia a la persona otorgante, y únicamente serán aplicables cuando éste se encuentre en una situación que no le permita expresar personalmente su voluntad.

¿Dónde y cómo se solicita?

La Declaración se solicita en las delegaciones provinciales de la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de residencia de la persona, previa cita.

La solicitud de la inscripción en el registro de voluntades anticipadas debe ir acompañada del DNI, la Declaración en sí y la autorización del representante, en el caso.

¿Se puede modificar o revocar?

Sí, el documento de voluntades anticipadas podrá ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento. El procedimiento será el mismo por el que hizo su inscripción la primera vez.

6. Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

Las prestaciones sanitarias son el conjunto de servicios que el Sistema Nacional de Salud ofrece a los ciudadanos y que incluyen actividades de prevención, de diagnóstico, terapéuticas, de rehabilitación y de promoción y mantenimiento de la salud. El catálogo de prestaciones nacional garantiza el cumplimiento de unas condiciones básicas y comunes en todo el país, con el objetivo de ofrecer una atención integral y continuada.

El Ministerio de Sanidad es el que tiene las competencias para la ordenación básica de las prestaciones sanitarias. Los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas han elaborado su propia cartera de servicios a través de la que ofrecen las prestaciones comunes, con la posibilidad de incluir nuevas prestaciones y tecnologías. En el año 2012, se aprobó una nueva norma que supuso un ajuste en esta cartera de servicios: Real Decreto-Ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.

No obstante, la información contenida en este apartado queda a expensas de la aprobación final de la **"Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud"**, cuyo anteproyecto ha sido aprobado el 8 de noviembre de 2021. Esta nueva norma modificará o derogará legislaciones anteriores, garantizando la homogeneidad en la efectividad del derecho a la protección a la salud y ampliar los derechos de la población.

¿Quién tiene acceso a la cartera de servicios sanitarios?

Todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud (es decir, todos aquellos que dispongan de su Tarjeta Sanitaria) tienen acceso a las prestaciones contempladas, al margen de que se disponga o no de una tecnología o procedimiento específico en su ámbito geográfico de residencia. En este caso, los servicios de salud de la comunidad correspondiente garantizarán el acceso de los pacientes a las prestaciones que necesiten, a través de los procedimientos de derivación y remisión.

Si la persona está desplazada, tendrá derecho a recibir los servicios del catálogo que necesite en las mismas condiciones que los residentes en la Comunidad Autónoma en la que se encuentre.

Las prestaciones incluidas en la cartera nacional son gratuitas para el usuario final, que tenga la condición de persona beneficiaria del Servicio de Salud correspondiente. Tras la aprobación del Real Decreto-Ley 16/2012, se diferencian varios tipos de

prestaciones:

- ★ **Cartera común básica** de servicios asistenciales: Comprende todas las actividades asistenciales de prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación que se realicen en centros sanitarios o sociosanitarios, así como el transporte sanitario urgente, cubiertos de forma completa por financiación pública.
- ★ **Cartera común suplementaria** que incluye aquellas prestaciones cuya previsión se realiza mediante dispensación ambulatoria y está sujeta a aportación del usuario. (Prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, prestación con productos dietéticos y transporte sanitario no urgente).
- ★ **Cartera común de servicios accesorios:** incluye todas las actividades, servicios o técnicas, sin carácter de prestación, que no se consideran esenciales y/o que son coadyuvantes o de apoyo para la mejora de una patología de carácter crónico, estando sujetas a aportación y/o reembolso por parte del usuario

¿Cuáles son las prestaciones básicas de la cartera nacional?

Los servicios establecidos por el Ministerio de Sanidad son de carácter básico y común. Es decir, se consideran esenciales para ofrecer una atención sanitaria, integral y continuada.

A continuación, se exponen brevemente los servicios contemplados, con especial atención a la prestación ortoprotésica y a los servicios de transporte sanitario, por ser de mayor importancia para las personas afectadas por una Enfermedad Neuro-muscular. En la Tabla 3, se sintetizan las principales características de estos servicios.

1. Salud Pública

Esta prestación contempla una serie de actividades dirigidas a preservar, proteger y promover la salud de la población.

Por un lado, se promueve la creación e implantación de políticas de salud y, por otro, el desarrollo de acciones que repercuten directamente sobre la salud del ciudadano (por ejemplo, el desarrollo de campañas informativas para la prevención de enfermedades).

Los programas incluidos son los de información y vigilancia epidemiológica; protección de la salud; promoción de la salud y prevención de enfermedades y deficiencias; protección y promoción de la sanidad ambiental; promoción de la seguridad alimentaria; protección y promoción de la salud laboral y promoción de la seguridad alimentaria.

2. Atención Primaria.

Es el nivel básico e inicial de la atención sanitaria. Incluye un conjunto de actividades con un enfoque biopsicosocial que están prestadas por un equipo interdisciplinar: promoción de la salud, educación sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, rehabilitación y trabajo social.

La asistencia sanitaria se ofrece a demanda, de forma programada o urgente, y se lleva a cabo tanto en el propio centro de salud como en el domicilio del paciente, si se requiere.

- ★ Las actividades incluidas en la prestación de atención primaria son:
- ★ Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

- ★ Actividades para la prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria.
- ★ Actividades de información y vigilancia en la protección de la salud.
- ★ Rehabilitación básica: En régimen ambulatorio y previa indicación médica. Se incluyen los tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos y la fisioterapia respiratoria, entre otros.
- ★ Atención paliativa a enfermedades terminales
- ★ .Atención a la salud mental (en coordinación con atención especializada).
- ★ Actividades específicas (de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) dirigidas a determinados colectivos:
 - ★ *Servicios de atención a la infancia.*
 - ★ *Servicios de atención a la adolescencia.*
 - ★ *Atención al adulto, grupos de riesgo y enfermedades crónicas: Incluye la valoración del estado de salud y de los factores de riesgo, así como la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados (evaluación, plan de cuidados, exámenes y procedimientos diagnósticos, seguimiento de los tratamientos, información y asesoramiento).*
 - ★ *Atención a las personas mayores.*
 - ★ *Atención y detección de la violencia de género y malos tratos.*
 - ★ *Atención a la salud bucodental.*

3. Atención Especializada

Es la asistencia prestada por los médicos en los Centros de Especialidades y en los hospitales, en la totalidad de las especialidades médicas y quirúrgicas legalmente reconocidas. Esta prestación incluye las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como las de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad.

Los médicos de Atención Primaria son los que valoran la necesidad de asistencia especializada, en aquellos casos en que la complejidad diagnóstica o terapéutica de una patología lo requiere.

Se puede prestar en consultas externas, en hospital de día o en régimen de hospitalización, según las características del paciente y su proceso. En el caso de atención de urgencia, se realiza por remisión del médico de atención primaria de urgencia.

Las actividades que comprende la atención especializada son:

- ★ Asistencia especializada en consultas.
- ★ Asistencia especializada en hospital de día, médico o quirúrgico.

- ★ Hospitalización de día en régimen de internamiento: se ofrecen al paciente todos los tratamientos que éste necesita, incluidos los de rehabilitación.
- ★ Hospitalización a domicilio y apoyo a la atención primaria.
- ★ Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos: En esta línea se incluyen las técnicas y procedimientos para el diagnóstico y tratamiento médico-quirúrgico de las enfermedades, entre ellas las enfermedades hereditarias y degenerativas del sistema nervioso central (SNC). También se incluye aquí el diagnóstico prenatal en grupos de riesgo y la planificación familiar (consejo genético), así como la reproducción humana asistida.
- ★ Atención paliativa enfermos terminales.
- ★ Atención a la salud mental.
- ★ Rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable: es decir, se ofrece sólo a aquellas personas que pasan por un período agudo, con el fin de facilitar, mantener o devolverles el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible.

4. Atención de urgencia

Esta prestación se indica en aquellos casos en los que sea necesario atender al paciente de forma inmediata. Se realiza tanto en los centros sanitarios como en espacios externos, durante las 24 horas del día.

Puede prestarse a través de la atención primaria, especializada o los servicios dedicados a la atención urgente.

5. Prestación farmacéutica

Comprende los medicamentos y productos sanitarios. También contempla las actuaciones dirigidas a que los pacientes los reciban según sus necesidades clínicas, en las dosis precisas, durante el período de tiempo adecuado, y al menor coste posible. De esta manera se promueve el uso racional del medicamento.

Para los pacientes hospitalizados, se ofrecen todos los productos que necesite cada individuo, según la cartera de servicios comunes.

En el caso de pacientes no hospitalizados, comprende la prescripción de los medicamentos autorizados, las fórmulas magistrales y las vacunas antialérgicas y bacterianas.

Esta prestación está cofinanciada por los usuarios, en el caso de las recetas médicas (excepto en la farmacia hospitalaria), según su situación socio-económica. Para la adquisición de medicamentos para el tratamiento de enfermedades crónicas o graves, se establece una aportación reducida (el 10% sobre el precio total).

Los pensionistas, también deben aportar un 10% del Precio de Venta al Público, por norma general.

No obstante, se establecen límites máximos de aportación mensual (de 60€, 18€ u 8€) en pago de prestación farmacéutica, según el nivel de renta de la persona beneficiaria. En estos casos, el importe de las aportaciones que excedan de estas cuan-

tías mensuales será reintegrado por la comunidad autónoma correspondiente.

De este copago estarán exentas las personas con discapacidad, las personas beneficiarias de pensiones no contributivas, o los parados que han perdido el derecho a percibir el subsidio de desempleo en tanto subsista su situación.

6. Prestación ortoprotésica

Se refiere a todos aquellos elementos necesarios para mejorar la calidad de vida y aumentar la autonomía del paciente. Se refiere a los productos sanitarios (implantables o no) para sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien para modificar, corregir o facilitar una función. Sólo serán financiados por el Sistema Nacional de Salud los productos ortoprotésicos incluidos en la Oferta, regulada por un catálogo nacional común que incluye:

- * Implantes quirúrgicos.
- * Prótesis externas.
- * Sillas de ruedas.
- * Ortesis.
- * Ortoprótesis especiales.

Los servicios de salud de cada comunidad autónoma han elaborado su propio catálogo de prestaciones ortoprotésicas en el que se incluyen, como mínimo, todos los productos del catálogo nacional, así como aquellos otros que dicho servicio de salud haya estimado.

La prescripción debe ser realizada por un médico de atención especializada, especialista en la materia correspondiente a la clínica que justifique la prescripción. **En el caso de las sillas de ruedas, el encargado de la prescripción suele ser el médico rehabilitador.** El documento de prescripción tendrá un plazo de validez de 60 días naturales a partir de la fecha de su formalización. Cada responsable de prestación ortoprotésica determinará el procedimiento de obtención de dicha prestación en su ámbito, así como las condiciones de acceso, de indicación y prescripción, de gestión, de elaboración y de aplicación de su catálogo y, si procede, de préstamo, alquiler, recuperación y reparación de los artículos. Este procedimiento contemplará la posibilidad de que el usuario no tenga que adelantar el importe de los productos cuando se trate de personas con escasos recursos económicos o de productos de elevado importe.

Se puede conceder una renovación de los artículos, siempre que se cumplan los criterios establecidos: que el cambio requerido no se deba a un mal trato del producto inicial por parte del usuario y que haya transcurrido el tiempo correspondiente (en el caso de las sillas de ruedas, el plazo para su renovación se encuentra entre los 2 y los 5 años). Además para aquellos productos susceptibles de renovación que requieren una elaboración y/o adaptación individualizada, se debe tener en cuenta la edad del paciente para fijar el periodo de renovación, de modo que se adecue a la etapa de crecimiento de los niños y a los cambios morfológicos derivados de la evolución de la patología.

La prescripción de la silla de ruedas se realiza a través de una receta por parte del médico rehabilitador. El usuario final, con

esta hoja, puede elegir libremente y acudir a una de las ortopedias que tengan convenio con el servicio de salud de su comunidad autónoma (existe una lista disponible).

7. Productos dietéticos

En esta prestación se incluye la prescripción de:

- ★ Productos dioterapéuticos: son alimentos dietéticos para usos médicos especiales, en los casos de determinados trastornos metabólicos congénitos.
- ★ Nutrición enteral domiciliaria: para pacientes en los que no es posible cubrir sus necesidades nutricionales (habitualmente mediante sonda), a causa de su situación clínica, con alimentos de consumo ordinario. Se refiere a los usuarios con trastornos neuromotores que impiden la deglución y el tránsito y necesitan una sonda.

8. Transporte sanitario

Consiste en el desplazamiento de enfermos por causas exclusivamente clínicas, cuya situación les impida desplazarse por medios ordinarios. En este caso, se contemplan dos situaciones:

- ★ Una situación de urgencia que implique riesgo vital o daño irreparable para la salud, y así lo ordene o determine el facultativo correspondiente.
- ★ Imposibilidad física del interesado u otras causas médicas que, a juicio del facultativo, le impidan o incapaciten para la utilización de un medio ordinario de transporte para desplazarse a un centro sanitario o a su domicilio tras recibir la atención sanitaria correspondiente.

El transporte sanitario debe ser accesible a las personas con discapacidad. Puede ser asistido o no asistido y se permite una persona acompañante cuando la situación clínica del paciente o su edad lo requieran.

También se contempla el traslado entre comunidades autónomas, con el fin de prestar a la persona una asistencia sanitaria que no es posible facilitar con los medios propios de la comunidad autónoma de origen. Esta última es la encargada de proporcionar el transporte sanitario, tanto para el desplazamiento al centro sanitario de destino, como para el regreso a su domicilio (en caso de persistir las causas que justifican esta prestación).

Para aquellos pacientes sometidos a tratamientos periódicos (como rehabilitación) en otra comunidad autónoma, es el servicio de salud de destino el que se hace cargo de facilitar el transporte sanitario a los usuarios que lo requieran por causas médicas.

9. Servicios de Información y documentación sanitaria

El Sistema Nacional de Salud ofrece un conjunto de servicios de información que incluyen:

- ★ *Tramitación de los procedimientos administrativos para garantizar la continuidad asistencial.*
- ★ *Información al paciente sobre los derechos y deberes, los servicios asistenciales y su utilización.*

- ★ *Facilitación del Informe de Alta o del Informe de Consulta Externa.*
- ★ *Comunicación o entrega, a petición del interesado, de un ejemplar de su historia clínica o de determinados datos de la misma.*
- ★ *Expedición de informes o certificados sobre el estado de salud para la valoración de la incapacidad u otros efectos.*
- ★ *Documentación o certificación de nacimiento, defunción y otros extremos para el Registro civil.*

10. Asistencia sanitaria cuyo importe ha de reclamarse a terceros obligados al pago

En el caso de que un tipo de asistencia sanitaria haya sido practicada por los servicios públicos de salud y su responsabilidad sea de terceros (por ejemplo, de los seguros privados), la administración pública reclamará a éstos el pago del importe de las atenciones o prestaciones sanitarias facilitadas.

En este caso, el pago es realizado en relación a las prestaciones de transporte sanitario, atención de urgencia, atención especializada, atención primaria, atención farmacéutica, prestaciones ortoprotésicas, prestaciones con productos dietéticos y la rehabilitación.

Cartera de Servicios complementaria de las Comunidades Autónomas

Tomando como base la cartera de servicios comunes, cada comunidad autónoma ha elaborado su propio catálogo de prestaciones, que contemplan, cuando menos, la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud en sus modalidades básica de servicios asistenciales, suplementaria y de servicios accesorios, garantizándose a todos los usuarios.

Además, cada servicio de salud regional puede incluir aquellas técnicas, tecnologías o productos no contemplados en la cartera nacional. Para ello, han tenido que proporcionar los recursos adicionales necesarios, ya que estos servicios complementarios no están incluidos en la financiación general del Sistema Nacional de Salud.

Para más información sobre la cartera de servicios de una comunidad autónoma, se recomienda consultar la legislación incluida en el apartado **Legislación y Normativa**.

Cartera de servicios de mutualidades

Las mutualidades de funcionarios deben garantizar el contenido de la cartera de servicios comunes del SNS.

Como en el caso de las comunidades autónomas, también pueden aprobar sus propias carteras de servicios, que, obligatoriamente incluirán las prestaciones del sistema nacional.

Tabla 3: Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

| <i>Prestación</i> | <i>Objetivo</i> | <i>Características</i> | <i>Actividades</i> |
|-------------------|--|--|--|
| Salud Pública | Preservación, protección y promoción de la salud | Creación de políticas de salud Campañas para la promoción de la salud y prevención de la enfermedad | <p>Información y vigilancia epidemiológica</p> <p>Protección de la salud</p> <p>Promoción de la salud y prevención de enfermedades y deficiencias.</p> <p>Protección y promoción de la sanidad ambiental</p> <p>Promoción de la seguridad alimentaria</p> <p>Protección y promoción de la salud laboral</p> <p>Promoción de la seguridad alimentaria</p> |
| Atención Primaria | Promoción de la salud Educación Sanitaria Mantenimiento y recuperación de la salud Rehabilitación Trabajo social | Nivel básico e inicial e atención Enfoque biopsicosocial Equipo multidisciplinar Se presta: a demanda, de forma urgente, a domicilio. | <p>Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.</p> <p>Prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria</p> <p>Información y vigilancia en la protección de la salud.</p> <p>Rehabilitación básica. En régimen ambulatorio y previa indicación médico. (tratamientos fisioterapéuticos en trastornos neurológicos y la fisioterapia respiratoria)</p> <p>Atención paliativa a enfermedades terminales</p> <p>Atención a la salud mental.</p> <p>Actividades específicas (de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) dirigidas a determinados colectivos.</p> |

Prestación

Objetivo

Características

Actividades

Atención Especializada

- .Prestación de actividades de asistencia, diagnóstico, de tratamiento y de rehabilitación.
- .Promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad

- .Médicos especialistas en hospitales y centros de especialidades.
- .Derivación por parte del médico de familia.
- .Se presta en consultas externas, hospital de día, régimen de internamiento o de urgencia.

- .Asistencia especializada en consultas.
- .Asistencia especializada en hospital de día.
- .Hospitalización de día en régimen de internamiento.
- .Hospitalización a domicilio y apoyo a la atención primaria.
- .Prescripción y realización de procedimientos diagnósticos y terapéuticos: Se incluye el **diagnóstico prenatal** en grupos de riesgo y la planificación familiar.
- .Atención paliativa enfermos terminales.
- .Atención a la salud mental.

Rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable.

Atención de urgencia

Atención sanitaria inmediata ante una situación clínica específica

- .Se presta en: centros sanitarios (atención primaria y especializada) y fuera de ellos.
- .Disponible las 24 horas del día
- .Colaboración de otros profesionales

- .Atención telefónica
- .Evaluación inicial e inmediata
- .Procedimientos diagnósticos y terapéuticos requeridos
- .Monitorización, observación y reevaluación
- .Transporte sanitario
- .Información y asesoramiento.

Prestación farmacéutica

Provisión al paciente de los medicamentos y productos sanitarios necesarios, en las dosis y tiempo requeridos y al menor coste posible.

- .Incluye los medicamentos y productos sanitarios.
- .En caso de pacientes hospitalizados, la prestación es gratuita.
- .Cofinanciación por parte de los usuarios: **aportación reducida para enfermedades crónicas.**

- .Prescripción y adquisición de:
- .Medicamentos autorizados.
- .Fórmulas magistrales.
- .Vacunas antialérgicas y bacterianas.

Prestación

Prestación ortoprotésica

Objetivo

Dotación de los elementos necesarios para la mejora de su calidad de vida y autonomía

Características

Incluye los productos sanitarios para sustituir, apoyar o facilitar una estructura o función corporal
Regulada por un catálogo común
El médico especialista realiza la prescripción
El producto puede ser renovado bajo unas condiciones específicas.
La receta expedida para la adquisición de la silla de ruedas tiene validez para cualquier ortopedia conveniada con el sistema de salud

Actividades

Los productos contemplados en la prestación ortoprotésica son:
.Implantes quirúrgicos
.Prótesis externas
.Sillas de ruedas
.Ortesis
.Ortoprótisis especiales.

Prestación de productos dietéticos

La prescripción se realiza por médicos especialistas.
La indicación está justificada por la situación clínica del paciente: trastornos metabólicos congénitos o personas que tengan dificultades para cubrir sus necesidades nutricionales con los alimentos de consumo ordinario

Esta prescripción comprende:

.Tratamientos dietoterápicos: personas con trastornos metabólicos congénitos.
.Nutrición enteral domiciliar: se incluyen personas con trastornos neuromotores con dificultades en la deglución y tránsito que necesiten una sonda

Transporte sanitario

Tiene que ser accesible a personas con discapacidad.
Puede ser asistido/asistencial o no asistido.
Terrestre, marítimo o aéreo (medio y ruta más idóneos).
Se puede permitir el acompañamiento de otra persona en situaciones requeridas.
El médico responsable determina su aplicación.

Desplazamiento a un centro sanitario o al domicilio para la recepción de asistencia sanitaria. Requisitos:
Situación de urgencia
Imposibilidad para utilizar los medios de transporte ordinario
Traslado entre comunidades autónomas

Actividades

Características

Objetivo

Prestación

.Información y tramitación de procedimientos administrativos
 .Expedición de los partes de baja, confirmación, alta y otros informes para la valoración de la discapacidad.
 .Certificación médica de nacimiento, defunción y otros extremos para el registro civil

.Prestaciones comunes de la Cartera Nacional
 .Posibilidad de inclusión de otros productos o tecnologías (propia financiación)

El pago será requerido para las prestaciones de
 Transporte sanitario
 Atención de urgencia
 Atención especializada y Atención primaria,
 Atención farmacéutica,
 Prestaciones ortoprotésicas
 Prestaciones con productos dietéticos
 Rehabilitación

El SNS reclamará el pago de la asistencia sanitaria en caso de:
 .Mutualidades
 .Empresa
 .Mutuas de accidentes de trabajo
 .Seguros obligatorios
 .Otros convenios

Creación y mantenimiento de un sistema de información sobre la cartera de servicios nacional y las autonómicas

.Cartera de servicios de las Comunidades autónomas
 .Cartera de servicios de mutualidades

.Asistencia sanitaria cuyo importe sea reclamado a terceros

Otras características contempladas

7. Solicitud de cita para asistencia sanitaria en otra comunidad autónoma

A pesar que el número de centros y facultativos especialistas en enfermedades neuromusculares está en constante aumento, son muchas las personas afectadas que tienen que desplazarse a otra Comunidad Autónoma (o a otra provincia de su misma comunidad) para recibir el correcto diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su patología por parte de los recursos de referencia. Los servicios de salud de todas las Comunidades Autónomas cubren los gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento en estos casos, pero suelen surgir dudas sobre el proceso de solicitud y justificación de los costes ante las administraciones sanitarias correspondientes.

En este apartado, se exponen las características principales de este trámite y su regulación en cada comunidad autónoma.

Contexto legal

Según el art. 15 de la Ley 15/1986 de Sanidad, "el Ministerio de Sanidad acreditará servicios de referencia, a los que podrán acceder todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud una vez superadas las posibilidades de diagnóstico y tratamiento de los servicios especializados de la comunidad autónoma donde residan."

Por su parte, el Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, en su Anexo VIII (sobre la cartera de servicios comunes de prestación de transporte sanitario) hace referencia al traslado de pacientes entre comunidades autónomas. Se establece que "cuando una Comunidad Autónoma decida trasladar a un paciente a otra comunidad con el fin de prestarle asistencia sanitaria que no es posible facilitar con sus propios medios, proporcionará el transporte sanitario al paciente que lo precise, tanto para el desplazamiento al centro sanitario, como para el regreso a su domicilio si persisten las causas que justifican la necesidad de esta prestación."

Por último, la Disposición Adicional Cuarta (actualmente vigente) del Real Decreto 63/1995 indica que "la atención a los problemas o situaciones sociales o asistenciales no sanitarias que concurren en situaciones de enfermedad o pérdida de la salud tendrán la consideración de atenciones sociales, garantizándose en todo caso la continuidad del servicio, a través de la adecuada coordinación por las Administraciones Públicas correspondientes de los servicios sanitarios y sociales."

Así, y para facilitar el acceso a las prestaciones sanitarias en supuestos en que el paciente se ve obligado a desplazarse a centros sanitarios distanciados de su domicilio habitual, cada Comunidad Autónoma ha elaborado su propio texto legislativo que regula la concesión de estas ayudas por desplazamiento y estancia de pacientes (siempre y cuando no precisen la utilización de transporte sanitario).

Requisitos Generales

¿Cómo solicitar una cita en un centro que ofrezca atención a personas con enfermedades neuromusculares?

El neurólogo es, normalmente, el médico especialista que se encarga de realizar el seguimiento sanitario de la persona afectada una vez que ésta ha sido derivada por el médico de cabecera.

Este profesional es el encargado de valorar y decidir si es necesario que el afectado reciba el diagnóstico adecuado y/o la

asistencia especializada en otro centro de su región o de otra comunidad autónoma. Esta decisión se tomará en el caso de que en su área sanitaria no se encuentren los medios y recursos más adecuados (o específicos) para que una correcta atención. El neurólogo, o el especialista gestor del caso, elaborará el informe de la necesidad de realizar el tipo de asistencia sanitaria referida en uno de los recursos de referencia para enfermedades neuromusculares.

La cita se gestionará a través del sistema de salud de la comunidad de origen.

Si el médico me ha derivado a un centro que está en otra comunidad autónoma o lejos de mi residencia ¿Hay algún tipo de ayudas para sufragar este gasto?

Los servicios de salud deben garantizar la adecuada asistencia sanitaria a todos los ciudadanos españoles, incluyendo el pago de los gastos derivados de la atención en otro centro diferente al de su área sanitaria, si éste no cuenta con los recursos y medios necesarios para que dicha asistencia sea la más adecuada a las características clínicas del paciente.

El centro de destino puede estar ubicado en un área sanitaria diferente al de origen o en otra provincia (dentro de la misma comunidad autónoma), o bien localizarse en una comunidad distinta y, por tanto, gestionado por otro sistema de salud.

Las ayudas que se pueden ofrecer son de varios tipos:

- ★ Gastos por desplazamientos:

El servicio de salud abona los gastos derivados de la ida y la vuelta al centro de destino desde la localidad de origen del paciente.

Para el cálculo de las ayudas económicas, algunas comunidades se basan en los kilómetros de distancia entre la residencia de la persona y el centro de asistencia y multiplican esta cifra por el precio estipulado para el kilometraje. Otras regiones, utilizan como referente la tarifa básica de tren o autobús (por trayecto) y la multiplican por el número de desplazamientos que haya tenido que realizar la persona.

- ★ Dietas de manutención y de alojamiento:

El pago de los gastos de manutención y alojamiento sólo se realizará en el caso de que la asistencia que vaya a recibir el paciente en el centro de destino sea de tipo ambulatorio, sin hospitalización. Si la persona va a estar hospitalizada, sólo se abonan estas dietas al acompañante autorizado, de ser el caso.

Cada comunidad autónoma establece una cuantía máxima de alojamiento y de manutención que recibirá la persona al día. También determina el precio máximo a abonar al paciente cada mes o cada 15 días en caso de requerir una asistencia continuada en el tiempo.

¿Quiénes pueden solicitar las ayudas?

Los gastos de desplazamiento y las dietas de manutención y alojamiento se otorgarán a aquellos pacientes que cumplan con los siguientes **requisitos**:

- ★ Estar en posesión de la tarjeta sanitaria de su sistema público de salud correspondiente.
- ★ Utilizar medios de transporte no sanitarios.

- ★ La derivación a otros centros debe estar justificada mediante informe del médico de referencia y ser aprobada por el Servicio de salud correspondiente.
- ★ Se incluyen también los pacientes que se trasladen de forma continuada para recibir tratamientos prolongados (por ejemplo, rehabilitación).
- ★ Que el desplazamiento implique necesariamente la pernocta en la localidad de destino.

Las ayudas se denegarán si el desplazamiento a otro centro:

- ★ No tiene la autorización de los Servicios de Salud y Consumo.
- ★ Que existan terceros obligados a prestar asistencia sanitaria.
- ★ Que no se trate de prestaciones sanitarias incluidas en la cartera de servicios del sistema sanitario público.

Si me acompaña otra persona, ¿también están cubiertos los gastos del acompañante?

Los gastos de desplazamiento y manutención del acompañante también están cubiertos si se cumplen, por norma general, varios criterios:

- ★ El paciente tenga una edad menor de 18 años (por norma general, aunque en algunas comunidades se establece el límite en 14 años) o esté incapacitado legalmente.
- ★ En el caso de pacientes mayores de 18 años pero que por su situación clínica tengan que realizar este desplazamiento acompañados de otra persona. En estos casos, la necesidad del acompañante debe ser justificada, mediante un informe, por el médico responsable del caso y tiene que ser autorizada por la dirección de la delegación provincial correspondiente.

La ayuda para el acompañante debe solicitarse expresamente.

¿Cuál es el procedimiento para realizar la solicitud?

La solicitud para el pago de estos gastos debe presentarse en un único procedimiento (incluyendo los gastos del paciente y del acompañante) a través del formulario específico debidamente cubierto. Los lugares de presentación son, por norma general, las delegaciones provinciales de los servicios de salud de cada comunidad (ver Anexo III). En algunas regiones puede presentarse en cualquier registro público y en otras es posible realizar este trámite online, a través de las oficinas virtuales.

Documentos necesarios

La solicitud debe ir acompañada de los siguientes documentos y justificantes:

- ★ *Fotocopia de la tarjeta sanitaria del paciente.*
- ★ *Fotocopia del DNI del paciente y del acompañante, en su caso.*
- ★ *Justificante de la obligatoriedad o necesidad del desplazamiento.*
- ★ *Justificante de asistencia expedido por el centro que haya dispensado la misma, donde consten los días en los que el paciente ha estado ingresado o recibido asistencia ambulatoria.*
- ★ *Documento que justifique la necesidad de acompañante.*
- ★ *Justificación de los gastos realizados: billetes de transporte, facturas de alojamiento.*
- ★ *Datos bancarios de la titularidad de cuenta o libreta para el ingreso del importe.*

★ *En el supuesto de utilización de transporte público, los billetes justificativos de su importe*

En las solicitudes que incluyan ayuda por manutención y/o alojamiento, deberán aportarse las correspondientes facturas del gasto realizado. En los supuestos de prolongación de la estancia a que hace referencia la instrucción Cuarta 2, informe del centro sanitario donde se recibe tratamiento que acredite la continuidad de la necesidad de seguir contando con la presencia de acompañante.

Se incluyen aquí los documentos que demandan la mayor parte de las comunidades autónomas. No obstante, se recomienda consultar la normativa referida a la región de residencia de los lectores.

¿En qué plazo se pueden solicitar las ayudas?

El plazo para justificar la realización de los desplazamientos al centro sanitario de destino y, por tanto, para solicitar las ayudas y dietas varía entre comunidades autónomas. Normalmente, se deben presentar las facturas en un periodo máximo de 6 o 12 meses desde el momento en el que finalizó el desplazamiento, aunque en algunas regiones es posible justificar el gasto hasta transcurridos 5 años.

Regulación específica para las Comunidades Autónomas

En la siguiente tabla se recoge la información específica y relativa a estas ayudas para cada Comunidad Autónoma.

| Comunidad Autónoma | Texto legislativo | Plataforma web/ Sede electrónica | Gastos por desplazamiento | Cuantía máxima de alojamiento y manutención | Plazo máximo de presentación |
|--------------------|---|---|--|--|------------------------------|
| Andalucía | | Información no disponible | | | |
| Aragón | Orden 22 de marzo de 2004 (BOA, num 37) | https://www.aragon.es/tramitador/-/tramite/ayudas-gastos-desplazamiento-manutencion-hospedaje-pacientes-sistema-aragones-salud | 0,06 € por kilómetro del recorrido | Diaria: 14 € por alojamiento y 10 € por manutención Cuantía máxima: 480 € mensuales por un periodo de 6 meses | 12 meses |
| Canarias | Decreto 173/2009, de 29 de diciembre (BOC num 4/2010) | Tramitación https://sede.gobiernodecanarias.org/sede/tramites/2622# Normativa: https://www.gobiernodecanarias.org/libroazul/pdf/62431.pdf | Importe de los billetes utilizados, de avión, barco, ferrocarril o autobús en clase turista (incluye el gasto de desplazamiento hasta el aeropuerto o puerto desde le domicilio/centro). Vehículo propio: 0'16 € por kilómetro del recorrido. | Diaria: 30 € (alojamiento); 20 € (manutención). Cuantía Máxima: 900 € /mes | 3 meses |

| | | | | | |
|--------------------|--|---|---|--|----------|
| Cantabria | Orden SAN/2/2019, de 7 de enero, por la que se modifica parcialmente la Orden SAN/27/2007, de 8 de mayo | https://www.scsalud.es/prestaciones-dietas-y-desplazamientos | Autobus, tren: N° de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'10 € por kilómetro del recorrido. En caso de que sea necesario y este justificado el transporte en avión, se abonará el billete de avión en clase turista (así como el taxi de ida y vuelta del aeropuerto al centro sanitario) | Diaria: 40 € (alojamiento); 12 € (manutención). Si el paciente no necesita pernoctar: 7 € / día Cuantía máxima: 700€ / mes. | 12 meses |
| Castilla la Mancha | Orden 136/2018, de 5 de septiembre, de la Consejería de Sanidad, por la que se regula el procedimiento de reintegro de gastos de asistencia sanitaria en el ámbito del Sescam. | https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/tramitesprestaciones/ayudas-por-desplazamiento-manutencion-y-alojamiento | N° de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0'16 € por kilómetro del recorrido. | Diaria: 30 € (alojamiento); 4'5 € (por comida). Cuantía máxima: 585€ por un periodo de 6 meses | 12 meses |
| Castilla León | Orden SAN/1336/2019, de 17 de diciembre (BOCYL 02-01-2020) | https://www.tramitacastillayleon.jcy.es/web/jcy/AdministracionElectronica/es/Plantilla100Detalle/1251181050732/41/1270037568449/Propuesta | 0.07 € por kilómetro del recorrido | Diaria: 18 € por alojamiento y 5 € por manutención. | 6 meses |
| Cataluña | Instrucció 06/2010 del Ccatsalut | https://web.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/9729_-_Ajuts_per_a_despeses_d_estada_i_manutencio_a_pacients_i_o_la_persona_acompanyant_per_a_determinats_tractaments_a_centres_de_regions_sanitaries_de_fora_del_seu_domicili_habitual | | Diaria: 39€/día (25€ por estancia y 14€ por manutención). Sólo para menores y adultos con incapacidad legal, discapacidad > 66% o con dependencia reconocida y su acompañante | 1 año |

| Comunidad Autónoma | Texto legislativo | Plataforma web/ Sede electrónica | Gastos por desplazamiento | Cuantía máxima de alojamiento y manutención | Plazo máximo de presentación |
|----------------------------|--|---|---|--|------------------------------|
| Ceuta y Melilla | Resolución de 10 de enero de 2006 (BOE num 15) | https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-675 | Tarifa vigente para el transporte regular por vía marítima, aérea, ferrocarril o transporte por carretera en clase turista (por trayecto) | Diaria: 15 € (alojamiento); 10 € (manutención) | 6 meses |
| Comunidad de Madrid | RESOLUCIÓN de la Viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid por la que se dictan instrucciones sobre la tramitación de la prestación por gastos de desplazamiento de pacientes fuera de la Comunidad de Madrid. | file://dfs.insudpharma.com/EXELTIS/PORTUGAL/11.%20MEDICO/01.%20SNC/PRODUCTOS/NAMUSCLA/ACTIVIDADES/2021/Mapa%20RRSS%20en%20ENM-ASEM/Catalogo%20CM-2021(1)_o_Madrid.PDF | Se incluyen los gastos de desplazamiento para la persona afectada y acompañante. Se contemplan los trasladados en autobús, tren, barco, avión o vehículo particular desde o hasta Madrid, según especificaciones. | Territorio nacional diaria: 39 € por alojamiento y 14€ por manutención Territorio fuera de España diaria: 75€ por alojamiento y 37,5€ por manutención | No especifica |
| Comunidad Foral de Navarra | ORDEN FORAL 419E/2018, de 4 de octubre | https://www.navarra.es/es/tramites/on/-/line/Abono-de-dietas-de-desplazamiento-hospedaje-y-manutencion-por-tratamientos-en-centros-fuera-de-Navarra | Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. | Diaria: 40 € (alojamiento hasta un máximo 900€ por cada 30 días naturales) y manutención: 15 (en caso de hospitalización) | |
| Comunidad Valenciana | RESOLUCIÓ d'1 d'abril de 2010, de la Conselleria de Sanitat, complementada a la Orden 26 de abril de 2002 (DOCV 4272 | https://dogv.gva.es/va/disposicio?sig=004614/2010&url_lista= | Sistema tarifario por Unidad Básica de Transporte: Consultar en: http://www.docv.gva.es/datos/2010/04/27/pdf/2010_4591.pdf | Dieta de hospedaje y manutención: 36 euros/día/persona. Dieta de manutención: 6 euros/día/persona. | 5 años |

| | | | | | |
|----------------|---|---|--|--|----------|
| Extremadura | RESOLUCIÓN de 20 de noviembre de 2017. (D.O.E. 237) | https://ciudadano.gobex.es/busca-dor-de-tramites/-/tramite/ficha/3865?p_p_state=pop_up&printmode=true | Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús Vehículo propio: 0,15 € por kilómetro del recorrido. | 20€ día por alojamiento y 8€ por manutención Máximo de 600€ mensuales | 6 meses |
| Galicia | Orde 30 de marzo de 2001 (DOGA num | https://www.sergases.Asistencia-sanitaria/Reintegro-de-gastos | Dentro de Galicia: 0,12 € por kilómetro del recorrido Fuera de Galicia: Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. No se abonan taxis | | |
| Islas Baleares | Ley 19/2019, de 30 de diciembre | https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/servicios-sanitarios/cartera-de-servicios/cartera-de-servicios-complementaria/prestacion-de-transporte/2353-cuanto-de-las-compensaciones-por-desplazamiento | Transporte aéreo: Trayecto ida y vuelta en clase turista (Incluidas tasas y gastos administrativos) Transporte terrestre: 20 € por trayecto (en las islas); 25 € por trayecto en otra comunidad autónoma). | Dieta: - Asistencia ambulatoria: 20 € / día - En régimen de hospitalización: 30 € / día para el acompañante Pernocta: 60€ por persona día solo para el acompañante | 6 meses |
| La Rioja | Orden del 25 de agosto de 2005 (BOLR num 115) | https://www.larioja.org/oficina-electronica/es?proc=12747 | Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús. Vehículo propio: 0,10 € por kilómetro de recorrido | Diaria: 36 € por alojamiento y 7 € por manutención. Cuantía máxima (incluyendo la del acompañante): 600 € / 15 días | 12 meses |

| Comunidad Autónoma | Texto legislativo | Plataforma web/ Sede electrónica | Gastos por desplazamiento | Cuantía máxima de alojamiento y manutención | Plazo máximo de presentación |
|------------------------|--|---|--|---|------------------------------|
| Principado de Asturias | Decreto 24/2019, de 3 de abril | https://sede.asturias.es/ast/bopa-disposiciones?p_p_id=pa_sede_bopa_web_portlet_SedeBopaDispositionWeb&p_p_lifecycle=0&_pa_sede_bopa_web_portlet_SedeBopaDispositionWeb_mv-cRenderCommandName=%2Fdisposition%2Fdetail&p_r_p_dispositionText=2019-03563&p_r_p_dispositionReference=2019-03563&p_r_p_dispositionDate=09%2F04%2F2019 | <p>Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.</p> <p>En caso de que sea necesario y esté justificado el transporte en avión, se abonará el billete de avión en clase turista</p> <p>Se abonan los gastos del taxi cuando si no es accesible el tren o el autobús que deba coger el paciente</p> | <p>Diaria: 25 €</p> | 5 años |
| País Vasco | Directriz General 1/2007 del director de financiación y contratación sanitaria | https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/ayudas_dietas/es_1253/adjuntos/infad_ayudas_dietas2007_c.pdf | <p>Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.</p> | <p>Diaria: 40 € (alojamiento) y 20 € (manutención). Cuantía máxima: 900 € / 15 días</p> | 5 años |
| Región de Murcia | Orden de 19 de octubre de 2010 (BORM num 255) | https://sede.carm.es/web/pagina?IDCON=1559&IDTIPO=240&RASTRO=c\$m40288 | <p>Nº de trayectos multiplicado por la tarifa básica de billete de tren/autobús.</p> <p>Vehículo propio: 0'14 € por kilómetro de recorrido</p> | <p>Diaria: 25 € (Alojamiento); 15 € (manutención). Cuantía máxima: 700 € / mes</p> | 6 meses |

8. Procedimientos de Reclamaciones y Sugerencias

La Ley 14/1986, General de Sanidad, establece en su artículo 10.12 que los usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen el Derecho de realizar las reclamaciones y sugerencias sobre su funcionamiento y atención.

Por su parte, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, estipula que los servicios de salud de las comunidades autónomas pondrán a disposición de los usuarios en los centros sanitarios una guía informativa que incluya:

- ★ sus derechos y obligaciones,
- ★ las prestaciones disponibles,
- ★ las características asistenciales del centro o servicio,
- ★ las dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.

Además, los servicios de salud tienen que informar sobre los procesos de participación, así como regular los procedimientos y sistemas para garantizar su cumplimiento.

Tras el traspaso de las competencias de gestión de la asistencia sanitaria a las Comunidades Autónomas, cada una de ellas ha aprobado un texto normativo en materia de reclamaciones, quejas y sugerencias en el ámbito sanitario aplicado a su región. A partir de este documento se ha elaborado un libro, registro o modelo para facilitar que los ciudadanos puedan expresar su opinión referida a los servicios y prestaciones ofrecidas por los centros y establecimientos sanitarios.

¿Cuáles son las formas de participación?

En la mayor parte de las Comunidades Autónomas se incluyen tres tipos de aportaciones:

- ★ **Quejas:** Es la simple comunicación de la insatisfacción por el funcionamiento de los servicios sanitarios, las prestaciones recibidas, el cuidado o la atención de los enfermos. Puede referirse a servicios de tipo sanitario-asistencial o no asistencial. El centro no tiene obligación de dar una contestación al usuario.
- ★ **Reclamaciones:** Es una demanda concreta ante cualquier actuación que se perciba como irregular o anómala en el funcionamiento de los servicios sanitarios o en relación a la violación de los derechos reconocidos. Es más formal que la queja porque es necesario realizarla por escrito y el usuario tiene derecho a recibir una respuesta escrita a su reclamación.
- ★ **Sugerencias:** Son comunicaciones de los usuarios con ideas concretas sobre la mejora de la calidad y funcionamiento de los servicios sanitarios, o para conseguir un mayor grado de satisfacción de las personas en sus relaciones con los centros, servicios o establecimientos.

En algunas comunidades se definen otros términos como pueden ser "iniciativas" o "agradecimientos", regulados por los mismos procedimientos que los tres anteriores.

La información que se obtiene a partir de las reclamaciones y sugerencias ofrece datos interesantes sobre la organización sanitaria, y es muy útil para identificar los puntos críticos de mejora.

¿Cómo es el procedimiento para realizar este trámite?

Las comunicaciones se realizan por escrito, utilizando el formulario habilitado para tal fin. Tienen que estar dirigidas al gerente de atención primaria o al director gerente del recurso sanitario en el que se hayan producido los hechos e incluir los datos de identificación de este centro.

Cualquier usuario que desee realizar una queja/reclamación/sugerencia puede optar por una de las siguientes vías:

- ★ *Entrega en persona: Aunque en algunas regiones se ofrece la posibilidad de presentar la comunicación en los centros sanitarios, no es aplicable a todas. Sin embargo, en todas las comunidades es posible entregarla en las delegaciones provinciales de los servicios de salud (ver Anexo III) o en cualquier Registro Público.*
- ★ *Por correo postal o fax: Es necesario cubrir el modelo oficial y enviarlo a las mismas direcciones que en el caso anterior.*
- ★ *Online: Todas las páginas Web de los servicios de salud de las comunidades autónomas han habilitado un espacio para que los usuarios puedan participar directamente, a través del correspondiente certificado digital.*

Tramitación de la reclamación/queja/sugerencia

El procedimiento que regula la gestión de las tramitaciones es diferente en cada Comunidad. Aunque en líneas generales, todas las regiones están obligadas a responder a las reclamaciones, pero no existe la necesidad de contestar a las sugerencias o quejas.

La mayor parte de las actuaciones para la evaluación de la calidad y seguimiento de los sistemas de salud están orientadas al control de las reclamaciones. Por ello, en todas las regiones se establecen unos plazos máximos de respuesta.

Efectos legales

Las comunicaciones formuladas no tienen, en ningún caso, la calificación de recursos administrativos o reclamaciones previas a procesos judiciales. Sin embargo, si la reclamación o queja deriva de cualquier tipo de responsabilidad administrativa, disciplinaria o penal, se puede poner en conocimiento de la autoridad competente para que inicie el procedimiento administrativo o judicial necesario.

Recursos de referencia para la asistencia a las Enfermedades Neuromusculares

1. Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en el Sistema Nacional de Salud

¿Qué son los CSUR?

Son centros, servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud que proporcionan asistencia a personas afectadas de una determinada patología a nivel nacional. Estos recursos sanitarios también realizan determinadas técnicas diagnósticas o terapéuticas. Se constituyeron por Real Decreto 1302/2006.

Es importante diferenciar entre:

- ★ **Centro de Referencia:** Centro sanitario que se dedica fundamentalmente a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el mencionado Real Decreto.
- ★ **Servicio o Unidad de Referencia:** Servicio o unidad de un centro o servicio sanitario que realiza una técnica, tecnología o procedimiento, o atiende a determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas, aunque además atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

Objetivos de los CSUR

- ★ Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen.
- ★ Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
- ★ Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia.

¿Qué implica estar designado como CSUR?

- ★ Atender a todos los pacientes que lo precisen a nivel nacional con independencia del lugar de residencia.
- ★ Proporcionar una atención integral, con equipos multidisciplinares y servir de asesores a los profesionales que habitualmente atienden a esos pacientes.
- ★ Garantizar la continuidad de la atención en cualquier etapa de la vida y entre los distintos niveles asistenciales (Atención Primaria y Hospitalaria).
- ★ Evaluar los resultados obtenidos
- ★ Dar formación a profesionales.

¿Dónde consultar el listado de CSUR?

<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/ListaCSUR.pdf>

CSUR en Enfermedades Neuromusculares

La Unidad de Enfermedades Neuromusculares recibió la acreditación como CSUR en el 2015.

| CSUR designados | Comunidad Autónoma | Fecha Orden | Tipo designación |
|--------------------------------------|--------------------|-------------|------------------|
| Hospital de la Santa Creu i Sant Pau | Cataluña | 30/04/2016 | Adultos |
| Hospital de Sant Joan de Deu | Cataluña | 30/04/2016 | Niños |
| Hospital U. Vall D' Hebrón | Cataluña | 30/04/2016 | Adultos y niños |
| Hospital U. y Politécnico La Fe | C. Valenciana | 30/04/2016 | Adultos y niños |
| Hospital U. Virgen del Rocío | Andalucía | 30/04/2016 | Adultos |
| Hospital U. 12 de Octubre | Madrid | 29/05/2018 | Adultos |
| Hospital U. de Bellvitge | Cataluña | 15/12/2018 | Adultos |

2. Atención especializada en los hospitales y centros de la Red del Sistema Nacional de Salud

En esta sección se incluyen las fichas informativas de todos los hospitales, que cuentan con servicios o unidades especializadas en la atención, intervención y tratamiento a las enfermedades neuromusculares.

Han sido ordenados por Comunidades Autónomas y se incluyen todos aquellos centros públicos o aquellos privados que tienen algún tipo de concierto con el Sistema Nacional de Salud.

La información contenida en cada ficha está estructurada en varios apartados, para facilitar su lectura y localización:

- ★ En primer lugar, se muestran los datos básicos del hospital, su localización, la titularidad, y el ámbito territorial que abarca: Servicio de salud al que pertenece y área sanitaria.
- ★ Recursos, servicios y unidades especializados: Para cada hospital se incluye la información básica de estos recursos. Se ofrecen los datos de la especialidad médica principal en torno a la que se ha creado la unidad de referencia, incluyendo la siguiente información:
 - ★ *Población atendida:* Se indica si el servicio está dirigido a una población infantil, de adultos o ambos.
 - ★ *Localización / Contacto:* En aquellos centros en los que la información está disponible, se incluye la ubicación del recurso en el hospital y el número de o extensión telefónica de contacto.
 - ★ *Especialización en alguna ENM:* Se listan todas las enfermedades neuromusculares en las que más especializado se encuentra dicho servicio o unidad.
 - ★ *Equipo Profesional:* En este apartado se incluyen todos aquellos médicos especializados en la asistencia a ENM.
 - ★ *Se informa sobre la existencia de un biobanco ligado a dicho recurso o si participa en algún registro de pacientes.*
 - ★ *Servicios disponibles:* Se hace mención de las pruebas diagnósticas, de laboratorio y los servicios asistenciales con los que cuenta el recurso de referencia. También se incluye la información sobre otras Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM y que trabajan de forma coordinada con la unidad principal.
 - ★ *Otra información de interés:* Se destacan todos aquellos proyectos de investigación que se están llevando a cabo por el recurso, centrados en las ENM, así como la pertenencia a alguna sociedad científica o grupo de trabajo en red.

A continuación, se enumeran, por regiones, los hospitales en los que se ubican los recursos especializados en las enfermedades neuromusculares, con la ficha informativa sobre las unidades de referencia y sus servicios.

Andalucía

Hospital Virgen de Valme

Datos de contacto:

Ctra. de Cádiz Km. 548,9

41014

Sevilla

Sevilla, Andalucía



955 015010



https://www.agssursevilla.org/agsss/index.php/component/breezingforms/ff_name/Sugerencias?ff_name=Sugerencias



www.agssursevilla.org



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Sevicio Andaluz de Salud

Sevilla Sur

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Consultas Externas, Planta Baja |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| No existe especialización | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Yolanda Morgado Linares Facultativo especialista de área (FEA) Neurología |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No |
| Participación en algún registro de pacientes | Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA) Miastenia |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Información no disponible |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Rehabilitación | Fisioterapia; |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN
CIBERER

Andalucía

Hospital Universitario Virgen del Rocío

Datos de contacto:

Av. Manuel Siurot, S/N

41013

Sevilla

Sevilla. Andalucía



955012000



NA



<https://www.hospitaluvrocio.es/blog/contacto-y-ubicacion/>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Andaluz de Salud

Sevilla

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR) |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Planta 2ª |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

No existe especialización

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Carmen Paradas <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Distrofias musculares y ELA: <i>ADN;Tejido;</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Bases de datos del proyecto GenRaRe de CIBERER (Pompe, ELA, distrofias musculares, Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth) |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos; |
| | Rehabilitación | Fisioterapia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | No |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Comité de Expertos de la Federación ASEM
Miembro GEEN/SEN y CIBERNED

Proyectos de investigación

Distrofias musculares y ELA

Andalucía

Hospital Universitario Reina Sofia de Cordoba

Datos de contacto:

Av. Menendez Pidal, s/n

14004

Córdoba

Córdoba. Andalucía



957 01 00 00



sau.hrs.sspa@juntadeandalucia.es



<https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3>



| | | |
|----------------------------|---------------------------------|---|
| Titularidad | Público | |
| Ámbito Territorial | Servicio Andaluz de Salud (SAS) | Córdoba, Obejo, Adamuz, Villafranca de Córdoba, Pedro Abad, Castro del Río, EspejoMontoro, Villa del Río, Bujalance, Cañete de las Torres, Valenzuela, La Carlota, Fuente Palmera, Palma del Río, Almodóvar del Río, Posadas, Hornachuelos, Villaviciosa de Córdoba, Villaharta y Peñaflor de la provincia de Sevilla |
| Tipo de población atendida | Infancia | Adultos <input checked="" type="checkbox"/> |

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|--|
| Centro de Referencia en ENM | Provincial |
| Localización / Contacto | Edificio de consultas, acceso K; Hospitalización en edificio general: Planta 6B Contacto: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/index.php?id-neurologia_equipo |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

No existe especialización

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Juan José Ochoa Sepúlveda <i>Jefe de Servicio de Neurología</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | María Teresa Gómez Caravaca <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades neuromusculares en general: Sangre/Srm/Plm; Tejido |
| Participación en algún registro de pacientes | No |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro del Grupo Enfermedades Neuromusculares de la SEN

Proyectos de investigación

Colaboración con el grupo: Neuroplasticidad y estrés oxidativo coordinado por el Dr. Túnez así como con el IMIBIC. Especial interés en áreas como el estrés oxidativo, patología desmielinizantes, deterioro cognitivo, ELA y patología cerebrovascular.

Aragón

Hospital Universitario Miguel Servet

Datos de contacto:

P.º Isabel la Católica, 1-3

50009

Zaragoza

Zaragoza. Aragón



976 76 55 00



NA



<https://sectorzaragozados.salud.aragon.es/>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Aragonés de Salud

Sector Zaragoza II

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR) |
| Localización / Contacto | Consultas Externas: Edificio de consultas externas planta 3 y en los centros médicos de especialidades (CME); Hospitalización: Planta 7 del Hospital General Tlf: 976765626 / 976765500, extensión 1733 Contacto: http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/portal-sector/servicios-clinicos/servicios-medicos/servicio-de-neurologia.html |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Trastornos de las raíces raquídeas;
Enfermedades de los plexos nerviosos;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | José Luis Capablo <i>Jefe de Servicio de Neurología y Jefe de Sección en ENM</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades neuromusculares en general |
| Participación en algún registro de pacientes | No |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro Grupo de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN);
CIBERER

Proyectos de investigación

Participación en el Centro de Investigación Biológica en Red de Enfermedades Raras

Canarias

Hospital Universitario de Canarias

Datos de contacto:

Ctra. Ofra S/N, La Cuesta

38320

San Cristobal de la Laguna

Santa Cruz de Tenerife. Canarias



Tfno. Centralita:
922 678 000

Tfno. Atención
Usuario:
922 678 283



NA



<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/organica.jsp?idCarpeta=3da5f513-541b-11de-9665-998e1388f7ed>

Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Canario de la Salud

Tenerife Norte

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Adultos

| | |
|-----------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico |
| Localización / Contacto | Edificio Consultas Ambulatorias, Planta 3 Tlf: 922677330 ext. 31316 Email: Yivabar@gobiernodecanarias.org |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Enfermedades de los plexos nerviosos;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|--|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Helena Pérez Pérez y Yerko Ivánovic Barbeito <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Yerko Ivánovic Barbeito <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No |
| Participación en algún registro de pacientes | No |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos; |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;
CIBERER; Feder;

Proyectos de investigación

No

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia | | |
|---|--|--|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico | |
| Localización / Contacto | Tlf: Edificio Consultas Ambulatorias, Planta 3 Email: 922677330 ext. 31316 | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| Enfermedad de motoneurona; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Helena Pérez Pérez y Yerko Ivánovic Barbeito <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> | |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Yerko Ivánovic Barbeito <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No | |
| Participación en algún registro de pacientes | No | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Sí |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| Miembro GEEN/SEN; CIBERER y Feder | | |
| Proyectos de investigación | | |
| No | | |

Canarias

Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín

Datos de contacto:

C. Pl. Barranco de la Ballena, S/N

35000

Las Palmas de Gran Canaria

Las Palmas. Canarias



Tfno. Centralita: 928
450 000

Tfno. Consultas: 928
449 178



NA



<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/organica.jsp?idCarpeta=887001ae-541d-11de-9665-g98e1388f7ed>

Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Canario de Salud

Norte

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Planta 5ª Tlf: 928450271 |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías; Enfermedades de los plexos nerviosos | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | María Dolores Mendoza Grimon <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No |
| Participación en algún registro de pacientes | Miastenia Distrofia Óculo Faringea AME |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | No |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Canarias

Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil

Datos de contacto:

Av. Marítima del Sur, S/N

35016

Las Palmas de Gran Canaria

Las Palmas. Canarias



928444000



NA



<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/organica.jsp?idCarpeta=04d48f0a-541c-11de-9665-998e1388f7ed>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Canario de Salud

Área Sur de Gran Canaria

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia

| | |
|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Planta 6ª Sur Tlf: 928441601/ 928441610 |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| No existe especialización | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Dr. Antonio J. Gutiérrez Martínez Facultativo especialista de área (FEA) Neurología |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No |
| Participación en algún registro de pacientes | Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES). Registro enfermedad de Pompe |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional;Fisioterapia;Logopedia; |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Cantabria

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

Datos de contacto:

Av. de Valdecilla, 25

39008

Santander

Cantabria. Cantabria



942202520



NA



www.humv.es



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Cántabro de Salud

Área sanitaria I, Cantabria

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|---|---|
| Centro de Referencia en ENM | No; |
| Localización / Contacto | Edificio de Consultas Externas Valdecilla Sur - Planta 2ª, Pasillo 2 Tlf: 942202507 Email: analara.pelayo@scsalud.es |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Neuropatías | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Ana Lara Pelayo Negro <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Atrofia Muscular Espinal: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN; LCR;</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES) |

Servicios y recursos

| | | |
|--|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;
CIBERNED

Proyectos de investigación

Neuropatías hereditarias

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario Ramón y Cajal

Datos de contacto:

Ctra. de Colmenar Viejo km. 9,100

28034

Madrid

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



913360000



NA



<https://www.comunidad.madrid/hospital/ramonycajal/>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Área sanitaria 4

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|---|---|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Planta -2 Centro Tlf: 913368594 Email: neurologia@salud.madrid.org |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedades hereditarias | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Adriano Jimenez Escrig <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Ataxias y paraparesias espásticas: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Ataxias y paraparesias hereditarias |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional;Fisioterapia;Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario Infanta Sofía

Datos de contacto:

Paseo de Europa, 34

28702

San Sebastián de los
Reyes

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



911914000



NA



<https://www.comunidad.madrid/hospital/infantasofia/comunicacion/contacto>



Titularidad

Público:

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Área sanitaria 5

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|--|---|
| Centro de Referencia en ENM | No; |
| Localización / Contacto | Hospitalización: Planta 6, Torre1. Actividad Ambulatoria: Planta Baja, Pasillo 4 |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona; Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Gerardo Gutierrez Gutierrez <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Dr. Fco. José Navacerrada Barbero <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No |
| Participación en algún registro de pacientes | En todos los de Neuromuscular del CIBERER: Distrofias musculares; Atrofia muscular espinal; Neuropatía de Charcot-Marie-Tooth; ELA; Miastenia gravis y congénitas; Miopatías inflamatorias; Ataxias hereditarias y adquiridas; Ataxia de Friedreich; Enfermedad de Lafo |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Pruebas de ejercicio; diagnostico por imagen |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; El consejo genético lo realiza el propio especialistas en ENM |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia Existe un equipo multidisciplinar de cardiólogos, neumólogos y digestivos que atienden a pacientes con ENM |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;Comité de Expertos de la Federación ASEM;CIBERER;

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario La Paz / Hospital Carlos III

Datos de contacto:

Paseo de La Castellana 261

28046

Madrid

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



917277000



NA



<https://www.comunidad.madrid/hospital/lapaz/>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Área sanitaria 5

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM No;

Localización / Contacto Planta Baja del Hospital Carlos III (Calle Sinesio Delgado 10, 28029 Madrid)

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Enfermedades de la unión neuromuscular

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad Francisco Javier Rodríguez de Rivera
Coordinador CSUR Ataxias y Paraplejias hereditarias y Enf Neuro-musculares

Existencia de Biobanco o colección de muestras No

Participación en algún registro de pacientes No

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Proyectos de investigación

ELA y Miastenia

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia | | |
|--|---|---|
| Centro de Referencia en ENM | No; | |
| Localización / Contacto | Consultas Neuropediatría | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| Enfermedad de motoneurona; Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Samuel Ignacio Pascual Pascual <i>Jefe de servicio de neuropediatría</i> | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | No | |
| Participación en algún registro de pacientes | Sí Treat-CTM | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| SENEP; CIBERER | | |

Comunidad de Madrid

Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Datos de contacto:

Calle Dr. Esquerdo, 46

28007

Madrid

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



915 868000



: sap.hgugm@salud.madrid.org



<https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Áreas sanitarias 1, 2 y 3

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico; |
| Localización / Contacto | Planta Baja-IPMQ |
| | Tlf: 915868634 |
| | Email: uelanm.hgugm@salud.madrid.org |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
 Enfermedades de los plexos nerviosos;T
 rastornos de las raíces raquídeas;
 Neuropatías;Enfermedades de la unión neuromuscular;
 Miopatías;
 Ataxias Hereditarias

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Jose Luis Muñoz Blanco <i>Jefe de Unidad</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Irene Catalina Álvarez <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Sofía Portela <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Antonio Sánchez Soblechero <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | ELA, Miastenia, Síndrome Guillain-Barre, Polineuropatía desmielinizante idiopática crónica (CIDP): Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | ELA, Miastenia, Enfermedad de Pompe, Miopatías Hereditarias, Síndrome Guillain-Barre, CIDP, Neuropatías Hereditarias |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Biopsia de nervio periférico; |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN; CIBERER;
 RED ELA MADRID

Proyectos de investigación

ELA, Miastenia, Síndrome de Guillain-Barre, CIDP

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario 12 de Octubre

Datos de contacto:

Av. de Córdoba S/N

28041

Madrid

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



913908000



<https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/ciudadanos/atencion-paciente>



<https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Área Sanitaria 11

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM Estatal (CSUR);

Localización / Contacto Edificio Consultas Ambulatorias, Planta 5, Bloque C
Tlf: 917792580
Email: Neuromuscular.hdoc@salud.madrid.org

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad Cristina Domínguez González
Coordinador del CSUR de Enfermedades Neuromusculares

Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios Jesús Esteban Pérez
Coordinador de la unidad de ELA
Juan Francisco Gonzalo Martínez
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Existencia de Biobanco o colección de muestras Enfermedades de motoneurona:
Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN
Distrofias musculares:
Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN

Participación en algún registro de pacientes Registro GenRare del CIBERER

Servicios y recursos

| | | |
|----------------------------|------------------------|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN; CIBERER
Comité de Expertos de la Federación ASEM

Proyectos de investigación

Miopatías metabólicas y mitocondriales

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia | | |
|--|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | No; | |
| Localización / Contacto | Consultas Neuropediatría | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| Enfermedad de motoneurona; Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Ana Camacho Salas <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades de motoneurona: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> Distrofias musculares <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> | |
| Participación en algún registro de pacientes | Si Registro GenRare del CIBERER | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| SENEP | | |

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario Niño Jesús

Datos de contacto:

Av. de Menéndez Pelayo, 65

28009

Madrid

Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid



915035900



NA



<https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Servicio Madrileño de Salud

Área Sanitaria 1, 2 y 3

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia

| | | |
|---|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | No | |
| Localización / Contacto | Primera Planta (Consultas de Neuropediatría) hospitalización (Sala San Vicente) | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| <p>Enfermedad de motoneurona; Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías</p> | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Victor Soto Insuga <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> | |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Pool de adjuntos de neuropediatría del hospital | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Neuropatías: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> | |
| Participación en algún registro de pacientes | No | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Sí |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| SENEP | | |

Comunidad Valenciana

Hospital General de Alicante

Datos de contacto:

Calle Pintor Baeza 11

03010

Alicante

Alicante. Comunidad Valenciana



965333507



hgralalicante_saip@gva.es



<http://alicante.san.gva.es/portada>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Conselleria de Sanitat Universal i
Salut Pública, Generalitat Valen-
ciana

Alicante

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|--|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Consultas externas de Neurología, Planta 6ª Tlf: 965913697 Email: neurologia_hga@gva.es |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|--|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Carmen Díaz Marín <i>Jefa de Servicio</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): <i>Sangre/Srm/Plm</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Neuropatías periféricas |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|-----------------------------|
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos; |
| | Rehabilitación | Fisioterapia;Logopedia; |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;
CIBERER

Proyectos de investigación

Terapia celular ELA,
Señalización axon-glia en neuropatías hereditarias

Comunidad Valenciana

Hospital Universitari i Politècnic La Fe

Datos de contacto:

Avinguda de Fernando Abril Martorell, 106

46026

Valencia

Valencia. Comunidad Valenciana



961244000



NA



<http://www.hospital-lafe.com>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, Generalitat Valenciana

Departamento de Salud Valencia La Fe

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Adultos

| | |
|---|--|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR);Autonómico; |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Torre D -Planta 5ª Tlf: 961245542 Email: neuromuscular.lafe@gmail.com unidadneuromuscularlafe@gmail.com |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona;Neuropatías;Enfermedades de la unión neuromuscular;Miopatías; | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Teresa Sevilla Mantecón Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares. |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Para enfermedades neurológicas y neuromusculares: Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | Neuropatías, enfermedades de motoneurona y miopatías. |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Biopsia de nervio y biopsia cutánea para neuropatías |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Sí |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN; CIBERER

Proyectos de investigación

Neuropatías, enfermedades de motoneurona, miopatías, miastenias.

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia | |
|--|--|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR); |
| Localización / Contacto | 2º planta, Torre C Tlf. 961244104 - 961244105 Email: neuromuscularpediatrico_lafe@gva.es |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Inmaculada Pitarch Castellano <i>Coordinadora Unidad Enfermedades Neuromusculares Pediátrica. Neurología Pediátrica.</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Eugenia Ibáñez Albert <i>Médico adjunto Sección de Rehabilitación Infantil. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.</i> María Damià Vidal <i>Neuropsicóloga especializada en ENM</i> Juan Carlos León Castro <i>Fisioterapeuta. Sección de Rehabilitación Infantil. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Neuropatías Sangre/Srm/Plm;Tejido; ADN Miopatías Sangre/Srm/Plm;Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | Atrofia Muscular Espinal |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG;Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Logopedia; Fisioterapia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

CIBERER
Miembro AEP (Asociación Española Pediatría), SENEP (Sociedad Española de Neurología Pediátrica) y SEN (Sociedad Española de Neurología)
Grupo de trabajo de Enfermedades Neuromusculares de la SENEP.;

Proyectos de investigación

Implicaciones cognitivas en las Enfermedades Neuromusculares

Castilla la Mancha

Complejo Hospitalario Universitario de Albacete

Datos de contacto:

Calle Hermanos Falco, 37

02006

Albacete

Albacete. Castilla- La Mancha



967597440/967597165



NA



<https://www.chospab.es/>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio de Salud de Castilla-La Mancha

Albacete capital

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM Provincial

Localización / Contacto Consultas externas: Planta baja, locales 49, 50 y 51. Hospitalización: Planta 5ª derecha (NEUROLOGIA)
Tlf: 967 59 74 93
Email: neurologia.gaiab@sescam.jccm.es

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

No existe especialización

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad Dr. Tomás Segura Martín
Jefe de Servicio de Neurología y Jefe de Sección en ENM

Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios Jorge García García
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Existencia de Biobanco o colección de muestras Enfermedades neuromusculares en general:
Sangre/Srm/Plm

Participación en algún registro de pacientes No

Servicios y recursos

Pruebas disponibles Pruebas de laboratorio
EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; Biopsia de nervio

| | | |
|---|--|--|
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro del Grupo de Enfermedades Neuromusculares de la SEN

Cataluña

Hospital Universitari de Bellvitge

Datos de contacto:

Carrer de la Feixa Llarga, s/n

08907

L'Hospitalet de Llobregat

Barcelona. Cataluña



932 60 75 00



uac@bellvitgehospital.cat



<https://bellvitgehospital.cat/>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Instituto Catalán de la Salud (ICS)

Área Metropolitana Sur de Barcelona, Camp de Tarragona y Terres de l'Ebre

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|--|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR) Red Europea (ERN) y XUEC (Red de Unidades Clínicas de expertos del Servei Català de Salut) |
| Localización / Contacto | Consultas Externas: Edificio de consultas planta 1 , Módulo 14. Hospitalización: Edificio principal, Planta 9 Contacto: https://bellvitgehospital.cat/ca/especialitats/neurologia |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Trastornos de las raíces raquídeas;
Enfermedades de los plexos nerviosos;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías;
Paraparesias hereditarias;
Ataxias hereditarias

Equipo profesional

| | |
|---|--|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Mónica Povedano Panades <i>Jefa de sección / Neurofisiología, Unidad de Motoneurona</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Carlos Casanovas Pons <i>Neurología Unidad Neuromuscular</i> Raúl Domínguez <i>Neurología Unidad Neuromuscular; Unidad de Motoneurona</i> Valentina Vélez Santamaría; Carla Marco Cazcarra; Laura González Mera; M Antonia Albertí Aguilo; Velina Nedkova Hristova <i>Neurología Unidad Neuromuscular</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Miopatías: Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | Registro Pacientes Pompe; Resgistro CIBERER; CuidAME |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Pruebas de laboratorio | EMG |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro del Grupo de Enfermedades Neuromusculares de la SEN

Proyectos de investigación

Miastenia gravis , polineuropatía amiloide familiar, polineuropatía amiloide adquirida en pacientes con trasplante hepático dominó, ELA, CIDP, adrenoleucodistrofia ligada a X, AME

Cataluña

Hospital Vall d'Hebron

Datos de contacto:

Passeig de la Vall d'Hebron, 119

08035

Barcelona

Barcelona. Cataluña



932746100



<https://www.vallhebron.com/es/contacta>



<https://www.vallhebron.com/es>



Titularidad

Público;

Ámbito Territorial

Catsalut

Vall d'hebron

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Adultos

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR);Autonómico; |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Unidad de Neuromuscular, Planta1 Tlf: 932746100 ext. 6415 Email: rjuntas@vhebron.net |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Trastornos de las raíces raquídeas;
Enfermedades de los plexos nerviosos;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Raul Juntas Morales <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | María Salvadó Figueras <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Daniel Sánchez Tejerina <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Javier Sotoca <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedad de Motoneurona/Miopatías: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Atrofia muscular espinal Enfermedad de Pompe |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; RMN body; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética y Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Proyectos de investigación

Biomarcadores en ELA y Proyectos de investigación en miopatías como la titina

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia

| | |
|-----------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR); Autonómico |
| Localización / Contacto | https://www.vallhebron.com/es/consulta-el-mapa Edificio del Hospital Infantil en la planta baja |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Trastornos de las raíces raquídeas;
Enfermedades de los plexos nerviosos;Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Francina Munell <i>Coordinadora de la unidad de Enfermedades Neuromusculares Pediátricas</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | David Gómez Andrés <i>Facultativo especialista de área (FEA) pediatría</i> |
| | Laura Costa Cornellas <i>Facultativo especialista de área (FEA) pediatría</i> |
| | Mireia Álvarez Molinero <i>Facultativo especialista de área (FEA) pediatría</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Neuropatías: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido ;ADN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Cuidame, Registro nacional LAMA2 |

Servicios y recursos - Infancia

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; RMN body; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

SENEP

Proyectos de investigación

ELA, miopatías hereditarias, miastenia gravis, neuropatías

Cataluña

Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi

Datos de contacto:

Carrer de Jacint Verdaguer, 12

08970

Sant Joan Despí

Barcelona. Cataluña



935531200



NA



<https://www.esplugues.cat/recursos-es/importacions/equipamientos/sanitat-i-salut/hospital-de-sant-joan-despi-moisès-broggi>



Titularidad

Público;

Àmbito Territorial

Servei Català de la Salut

Baix Llobregat i L'Hospitalet de Llobregat

Tipo de població atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM

No

Localización / Contacto

Consultas Externas Hospital Moisès Broggi / Consultas Externas Hospital General Hospitalet

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

No existe especialización

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad

Nuria Cayuela Caudevilla
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Existencia de Biobanco o colección de muestras

No

Participación en algún registro de pacientes

No

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|---|
| Pruebas disponibles | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | No |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Cataluña

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Datos de contacto:

Carrer de Sant Quinti, 89

08041

Barcelona

Barcelona. Cataluña



935565986



atenciousuari@santpau.cat



<http://www.santpau.cat/es/web/public>

Titularidad

Concertado;

Àmbito Territorial

Servei Català de la Salut

Barcelona

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|--|--|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR); Autonómico |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Planta 2ª, módulo 1, consultas externas Tlf: 935565986 Email: neuromuscular@santpau.cat |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías; Trastornos de las raíces raquídeas; Enfermedades de los plexos nerviosos | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Montserrat Olivé Plana <i>Coordinadora</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Ricard Rojas García <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Luis Querol Gutierrez <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Joana Turon i Sans <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Si Miopatías/Neuropatías/Miastenia gravis/ELA ADN;Tejido;Sangre/Srm/Plm; |
| Participación en algún registro de pacientes | Miastenia Gravis Miopatías Neuropatías |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG;Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN; CIBERER
ERN-NMD;

Proyectos de investigación

ELA, miopatías hereditarias, miastenia gravis, neuropatías

Catalunya

Hospital Sant Joan de Déu

Datos de contacto:

Passeig de Sant Joan de Déu, 2

08950

Esplugues de Llobregat

Barcelona. Cataluña



932 53 21 00



<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/contacta>



<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es>



Titularidad

Concertado

Ámbito Territorial

CatSalut

Baix Llobregat

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Estatal (CSUR); También forma parte de la Red Europea (EURO-NMD) y de la XUEC (red de unidades clínicas de expertos del Servei Català de Salut) |
| Localización / Contacto | Consultas Externas: Planta 4. Hospitalización: Planta 9 Tlf: 91 378 26 00 https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/neurologia |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Trastornos de las raíces raquídeas;
Enfermedades de los plexos nerviosos;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Andrés Nascimiento <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Carlos Ignacio Ortez González <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades Neuromusculares en general: <i>Responsable. Cristina Boix Lluch</i> Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN; Bipsia líquida |
| Participación en algún registro de pacientes | EURO-NMD; TREAT-NMD |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Biopsia de nervio |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Sí |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro SENEP; Miembro SEN; Miembro WMS; Asociación europea de Neuropediatría; CIBER

Proyectos de investigación

Terapia génica de Duchunne, Atrofia muscular espinal, Historia natural (recogida de información del paciente para investigaciones futuras): <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/neurologia-investigacion>

Galicia

Hospital Clínico. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS)

Datos de contacto:

Rúa da Choupana, S/N

15706

Santiago de Compostela

La Coruña. Galicia



981950000



NA



<https://xxisantiago.sergas.es/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtab&idLista=3&idContido=183&migtab=174%-3B183&idioma=es>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Galego de Saúde

Santiago de Compostela y Barbanza

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Adultos

| | |
|--|--|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Planta -1, Consulta 343 Tlf. 981950332 |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona; Neuropatías; Enfermedades de la unión neuromuscular; Miopatías | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Julio Pardo Fernández <i>Coordinador unidad multidisciplinar de ELA y de Enfermedades Neuromusculares</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Tania García Sobrino <i>Neuróloga Dra. en medicina</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): <i>Sangre/Srm/Plm; ADN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES) |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Biopsia de piel |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN,
Comité de expertos de AMES (Asociación Miastenia de España)
Asociación FSHD-SPAIN (distrofia facio-escapulo-humeral)
Miembro Comité Sociosanitario fundación luzón unidos contra la ELA

Proyectos de investigación

ELA, Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, Miastenia Gravis

Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia

| | |
|------------------------------------|--------------------------|
| Centro de Referencia en ENM | No |
| Localización / Contacto | Consultas Neuropediatría |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
 Trastornos de las raíces raquídeas;
 Enfermedades de los plexos nerviosos;
 Neuropatías;
 Enfermedades de la unión neuromuscular;
 Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|---|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Jesús Eiris Puñal <i>Responsable de la Unidad de Neuropediatría.</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Miopatías: Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | No |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; Biopsia de piel |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Sí |

Otra información de interés

| | |
|---|-------|
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | SENEP |
| Proyectos de investigación | No |

País Vasco

Hospital Universitario de Cruces

Datos de contacto:

Plaza de Cruces, S/N

48903

Barakaldo

Vizcaya. País Vasco



946006000



hospitalde.cruces@osakidetza.eus



<https://www.osakidetza.euskadi.eus/entidad/hospital-universitario-cruces/ab84-cerbus/es/>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Osakidetza

OSI-Ezkerraldea Enkarterri Cruces

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Undad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Provincial |
| Localización / Contacto | Servicio de Neurología, Sección de Neuromuscular Tlf: 946006567 ext. 6568 Email: Secretaria.NeurologiaCruces@osakidetza.eus |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedades de la unión neuromuscular;
Neuropatías;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|--|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | José Eulalio Bárcena Llona <i>Jefe de Sección</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Amaia Jauregi Barrutia <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Miopatía: <i>Tejido; ADN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Registro Español de Enfermedades Neuromusculares (NMD-ES). Registro enfermedad de Pompe |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Pruebas de laboratorio | Biopsia muscular abierta o con aguja ; |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;

Proyectos de investigación

Distrofia miotónica

País Vasco

Hospital Universitario Donostia

Datos de contacto:

Begiristain Doktorea Pasealekua, s/n

20014

San Sebastián

Guipúzcoa. País Vasco



943007000

Fax: 943007233



OSID.GERENTZIA@osakidetza.eus



<https://www.osakidetza.euskadi.eus/entidad/hospital-universitario-donostia/ab84-cerbus/es/>

Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Osakidetza

OSI-Donostialdea

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|---|---|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico |
| Localización / Contacto | Edificio Amara - Consulta Externa de Neurología Tlf: 943007027 |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | |
| Enfermedad de motoneurona; Miopatías; Neurogenética | |
| Equipo profesional | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Adolfo López de Munain <i>Jefe del Servicio de Neurología-Director del Area de Neurociencias del Instituto Biodonostia</i> |
| Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios | Juan José Poza Aldea <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Roberto Fernández-Torrón <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| | Juan Bautista Espinal Valencia <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Todas las enfermedades Neuromusculares: <i>Sangre/Srm/Plm;Tejido; ADN; ARN</i> |
| Participación en algún registro de pacientes | Distrofias |

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG;Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body; Cultivos |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Fisioterapia; Logopedia; Terapia ocupacional |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;
CIBERNED
Comité de Expertos de la Federación ASEM;

Proyectos de investigación

Distrofias musculares y ELA

País Vasco

Hospital Universitario Basurto

Datos de contacto:

Av. Montevideo, S/N

48013

Bilbao

Vizcaya. País Vasco



944006094

608709459



NA



<https://www.osakidetza.euskadi.eus/portada-osi-bilbao-basurto/>

Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Osakidetza

OSI-Bilbao

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM

No;

Localización / Contacto

Pabellón Ampuero - Planta 1ª

Tlf: 608709459

Email: neuromuscular.osibilbaobasurto@osakidetza.eus

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Miopatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Neuropatías

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad

Solange Kapetanovic García
Coordinador del área de otras enfermedades neuromusculares

Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios

Luis Varona Franco
Coordinador de la unidad de ELA
Patricia Rodrigo Armenteros
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Existencia de Biobanco o colección de muestras

ELA, amiloidosis hereditaria, miastenia, enfermedades musculares hereditarias:
Sangre/Srm/Plm; ADN; Tejido

Participación en algún registro de pacientes

Amiloidosis hereditaria
Enfermedad de Pompe

Servicios y recursos

Pruebas disponibles

| | |
|------------------------|---|
| Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva; |
| Pruebas de laboratorio | EMG; RMN body; Biopsia muscular abierta o con aguja |

Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM

| | |
|--|--|
| Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| Unidad de Ventilación | Sí |
| Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN;
CIBERER

Proyectos de investigación

Utilidad del transcriptoma en enfermedades neuromusculares (FIS),
Utilidad del NGS en el dx de enfermedades musculares hereditarias (BIOEF),
Amiloidosis hereditaria y wt,
Múltiples ensayos clínicos en ELA, miastenia gravis y amiloidosis hereditaria

Principado de Asturias

Hospital Universitario de Cabueñes

Datos de contacto:

Calle de los Prados, 395

33203

Gijón

Principado de Asturias



985185000



NA



<https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/hospital-de-cabuen-1>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio de Salud del Principado de Asturias

Distrito 2, Área sanitaria V

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

Centro de Referencia en ENM No;

Localización / Contacto Edificio de Consultas Externas, Consulta 213
Tlf: 985185000, ext. 85897

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

No existe especialización

Equipo profesional

Médico de referencia. Coordinador de la Unidad Manuel Díaz González
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Médicos especialistas y otros profesionales sanitarios Javier Granda Méndez
Facultativo especialista de área (FEA) Neurología

Existencia de Biobanco o colección de muestras No

Participación en algún registro de pacientes No

Servicios y recursos

| | | |
|---|--|--|
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

Principado de Asturias

Hospital Universitario Central de Asturias

Datos de contacto:

Av. Roma S/N

33011

Oviedo

Principado de Asturias



985108000



NA



<http://www.hca.es/huca/web/index.asp>

**Titularidad**

Público

Ámbito Territorial

Servicio de Salud del Principado de Asturias

Área sanitaria IV

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos



Unidad de Enfermedades Neuromusculares

| | |
|------------------------------------|---|
| Centro de Referencia en ENM | Autonómico; |
| Localización / Contacto | Planta 2ª Tlf: 985108000 ext. 37788 Email: neurologia.area4@sespa.es |

Especialización en alguna enfermedad neuromuscular

Enfermedad de motoneurona;
Neuropatías;
Enfermedades de la unión neuromuscular;
Miopatías

Equipo profesional

| | |
|---|--|
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Germán Moris de la Tassa <i>Jefe de Sección</i> |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades neurodegenerativas: Tejido; ADN |
| Participación en algún registro de pacientes | Enfermedades neuromusculares |

Servicios y recursos

| | | |
|--|--|---|
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | Técnicas genéticas de secuenciación masiva |
| | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja; RMN body |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Logopedia; Fisioterapia; Terapia ocupacional |
| | Unidad de Ventilación | Si |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |

Otra información de interés

Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica

Miembro GEEN/SEN

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares - Infancia | | |
|---|--|--|
| Centro de Referencia en ENM | Provincial; Autonómico | |
| Localización / Contacto | Unidad de Neuropediatría. Consultas Externas de Pediatría. Despacho 11 Tlf: 985108000 | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| No existe especialización | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Ignacio Málaga Diéguez Responsable de la Unidad de Neuropediatría. | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Múltiples: <i>Sangre/Srm/Plm; Tejido; ADN</i> | |
| Participación en algún registro de pacientes | Si | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Estudios Genéticos | |
| | Pruebas de laboratorio | Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Genética | Laboratorio de genética; Consejo genético |
| | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia; Logopedia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Sí |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| SENEP, EPNS; | | |
| Proyectos de investigación | | |
| Atrofia Muscular Espinal | | |

Región de Murcia

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Datos de contacto:

Ctra. Madrid-Cartagena, s/n

30120

El Palmar

Murcia. Murcia



968 36 95 00



NA



<http://www.murciasalud.es/seccion.php?idsec=347>



Titularidad

Público

Ámbito Territorial

Servicio Murciano de Salud

Area de salud 1. Murcia - Oeste

Tipo de población atendida

Infancia

Adultos

| Unidad de Enfermedades Neuromusculares | | |
|---|--|---|
| Centro de Referencia en ENM | Provincial | |
| Localización / Contacto | Tlf centralita: 968 365 900 | |
| Especialización en alguna enfermedad neuromuscular | | |
| No existe especialización | | |
| Equipo profesional | | |
| Médico de referencia. Coordinador de la Unidad | Antonio Moreno Escribano <i>Facultativo especialista de área (FEA) Neurología</i> | |
| Existencia de Biobanco o colección de muestras | Enfermedades neuromusculares en general: Sangre/Srm/Plm; Tejido | |
| Participación en algún registro de pacientes | No | |
| Servicios y recursos | | |
| Pruebas disponibles | Pruebas de laboratorio | EMG; Biopsia muscular abierta o con aguja |
| Unidades o Especialidades médicas de apoyo a la atención a ENM | Neurofisiología | Estudios neurofisiológicos |
| | Rehabilitación | Terapia ocupacional; Fisioterapia |
| | Unidad de Ventilación | Sí |
| | Unidad de Cardiopatías familiares | Si |
| | Unidad de Disfagia | Si |
| Otra información de interés | | |
| Pertenencia a red colaborativa o Sociedad Científica | | |
| Miembro GEEN/SEN | | |
| Proyectos de investigación | | |
| No | | |

Información de interés sobre recursos sanitarios

1. Direcciones y datos de contacto

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

| Departamentos de Interés | Datos de Contacto |
|---|---|
| Secretaría de Estado de Sanidad Dirección general de salud pública Dirección general de cartera común de Servicios del SNS y Farmacia Dirección general de farmacia y productos sanitarios Consejo Asesor de Sanidad y Servicios Sociales | C/ Paseo del Prado, 18-20. 28071 – Madrid. Tlf. 915 961 000 https://www.mscbs.gob.es/ <i>Oficina de Información y Atención al ciudadano:</i> Tlf: 901 400 100 / Fax: 915 964 480. Email: oiac@mscbs.es |

Otros Departamentos

| Denominación | Datos de Contacto |
|--|--|
| Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) | C/ Alcalá, 56. 28071 - Madrid Tlf. 913 380 004. https://ingesa.sanidad.gob.es |
| Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) | Parque empresarial Las Mercedes. C/ Campezo, 1. 28022 – Madrid Tlf: 918 225 028. https://www.aemps.gob.es/ |
| Instituto de Salud Carlos III | C/ Sinesio Delgado, 4-6. 28071 – Madrid Tlf: 913 142 406. www.isciii.es |
| Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) | C/ Álvaro de Bazán, 10 – bajo. 46010 – Valencia Tlf: 963 394 780. www.ciberer.es |
| Instituto Nacional de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) | Avda. de la Ilustración s/n c/v a C/ Ginzo de Limia, 58. Madrid. Tfl. 913 638 888. www.imserso.es |
| Real Patronato sobre Discapacidad | C/ Serrano, 140. Madrid. Tlf. 917 452 463. https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ |

Direcciones de interés por Comunidades Autónomas

Andalucía

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|---|--|
| Consejería de Salud | Avda. de la Innovación s/n. Edificio Arena 1 41020 – Sevilla Tlf: 955 006 300. Fax: 955 006 328 https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias.html |
| Servicio Andaluz de Salud | Avda. de la Constitución, 18 41071 – Sevilla Tlf: 955 018 000 websas@juntadeandalucia.es https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/ |
| Delegaciones Provinciales | |
| Almería | Ctra. De ronda, 101 04071 – Almería Tlf: 905 013 600. Fax: 950 013611 |
| Cádiz | C/ María Auxiliadora 11071 – Cádiz Tlf: 956 009105. Fax: 956 009120 |
| Córdoba | Avda. República de Argentina, 34 14071 – Córdoba Tlf: 957 015 400. Fax: 957 015480 |
| Granada | Avda. del Sur, 13 18014 – Granada Tlf: 958 027000. Fax: 958 027033 |
| Huelva | Martín Alonso Pinzón, 6 21003 – Huelva Tlf: 959 010600. Fax: 959 010736 |
| Jaén | Paseo de la estación, 15 23071 – Jaén Tlf: 953 013000. Fax: 953 013013 |
| Málaga | C/ Córdoba, 4 29001 – Málaga Tlf: 951 039800. Fax: 951 039930 |
| Sevilla | Avda. Luis Montoto, 87 41007 – Sevilla Tlf: 955 006800. Fax: 955 006847 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Salud Responde: Centro de información y servicios | 902 505 060 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Urgencias Sanitarias | 902 505 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 902 505 505 |
| Información para la mujer | 900 200 999 |
| Información sobre consumo | 902 215 080 |

Aragón

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|------------------------------------|---|
| Departamento de Sanidad | Vía Universitarias, 36 50071 – Zaragoza Tlf: 976 714 000. Fax: 976 714 211 https://www.aragon.es/organismos/departamento-de-sanidad |
| Servicio Aragonés de Salud | https://www.aragon.es/organismos/departamento-de-sanidad/servicio-aragones-de-salud |
| Delegaciones Provinciales | |
| Huesca | C/ San Jorge, 65 22003 - Huesca Tlf: 974 24 72 34. |
| Teruel | C/ Joaquín Arnau, 22 44001 – Teruel Tlf: 978 60 33 00 |
| Zaragoza | Avda. de Cesáreo Alierta, 9-11 50008 – Zaragoza Tlf: 976 71 42 11. Fax: 976 71 52 81 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Salud Informa | 902 505 060 |
| Urgencias y Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 976 714 111 |

Canarias

| Consejería de Sanidad | https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/ |
|------------------------------------|---|
| Las Palmas de Gran Canaria | Plaza Dr. Juan Bosh Millares, 1 – 4 35071 – Las Palmas de Gran Canaria Tlf: 928 308 275. Fax: 928 308 271 |
| Santa Cruz de Tenerife | Rambla General Franco, 53, 1 38071 – Santa Cruz de Tenerife Tlf: 922 474 387. Fax: 922 474 215 |
| Servicio Canario de Salud | https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/ |
| Las Palmas de Gran Canaria | Avda. Juan XXIII, 17 planta 6ª 35004 - Las Palmas de Gran Canaria Tlf: 928 118 852. Fax: 928 118 796 |
| Santa Cruz de Tenerife | C/ Pérez de Rozas, 5 Planta 4ª 38004 - Santa Cruz de Tenerife Tlf: 922 475 704. Fax: 922 475 734 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Unidad Central de Listas de Espera | 928 303 808 (Las Palmas de Gran Canaria) 922 470 866 (Sta. Cruz de Tenerife) |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |

| | |
|---|---|
| Fundación Canaria de Investigación y Salud | 928 360 900 |
| Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias | 928 385 554 (Canarias) 922 476 140 (Sta. Cruz de Tenerife) |
| Oficina de Defensa de los Derechos de los Usuarios Sanitarios | 928 452 371 (Canarias) 922 474 653 (Sta. Cruz de Tenerife) |

Cantabria

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--|--|
| Consejería de Sanidad | C/ Federico Vial, 13 39009 – Santander Tlf: 942 208 240 csanidad@cantabria.es https://saludcantabria.es/ |
| Servicio Cántabro de Salud | Avda. Cardenal Herrera Oria s/n 39001 - Santander Tlf: 942 202 770 http://www.scsalud.es/ |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Urgencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Fundación Marqués de Valdecilla | 942 331 077 |
| Instituto de formación e información Marqués de Valdecilla | 942 315 515 |

Castilla la Mancha

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|--|---|
| Consejería de Sanidad | Avda. de Francia, 4. Torre 5 – 3 45071 – Toledo Tlf: 925 269 002 https://www.castillalamancha.es/gobierno/sanidad |
| Servicio de Salud de Castilla la Mancha | Avda. Río Guadiana, 4 45007 – Toledo Tlf: 925 274 100. Fax: 925 274 115 https://sanidad.castillalamancha.es |
| Delegaciones Provinciales | |
| Albacete | Ctra. Peñas de San Pedro, 2 02071 – Albacete Tlf: 967 510 248. Fax: 967 510 256 |
| Ciudad Real | C/ Alarcos, 10 13071 – Ciudad Real Tlf: 926 297 500. Fax: 926 214 746 |
| Cuenca | C/ Colón, 12 16071 – Cuenca Tlf: 969 246 000. Fax: 969 223 162 |
| Guadalajara | C/ Ferial, 31 19071 – Guadalajara Tlf: 949 234 050. Fax: 949 229 606 |
| Toledo | C/ Cervantes, 4 45071 – Toledo Tlf: 925 289 100. Fax: 925 289 140 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Teléfono de atención e información | 900 252 525 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Unidad de apoyo a las enfermedades raras | 925 274 100. Ext.:75617 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Fundación sociosanitaria de Castilla la Mancha | 925 281 148 |
| Instituto de Ciencias de la Salud | 925 83 92 11 |

Castilla y León

| Organismo Autónomico | Datos de Contacto |
|---|--|
| Consejería de Sanidad | Paseo de Zorrila, 1 47007 - Valladolid Tlf: 983 413 600. Fax: 983 413 928 https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es?locale-es_ES |
| Gerencia Regional de Salud | Paseo de Zorrila, 1 47007 - Valladolid Tlf: 983 413 600. Fax: 983 413 661 https://www.saludcastillayleon.es/es |
| Delegaciones Provinciales | |
| Ávila | C/ San Juan de la Cruz, 28 05001 - Ávila Tlf: 920 355 073. Fax: 920 355 083 |
| Burgos | Paseo Sierra de Atapuerca, 4 09002 - Burgos Tlf: 947 280 100. Fax: 947 280 125 |
| León | Edif. Usos Múltiples. Avda. Peregrinos s/n 24008 - León Tlf: 987 296 238. Fax: 987 296 239 |
| Palencia | Avda. Casado del Alisal, 32 34001 - Palencia Tlf: 979 296 022. Fax: 979 715 427 |
| Salamanca | Avda. de Portugal, 38-39 37071 - Salamanca Tlf: 923 296 022. Fax: 923 296 025 |
| Segovia | Avda. Juan Carlos I, 3 40071 - Segovia Tlf: 921 417 174. Fax: 921 417 376 |
| Soria | C/ Nicolás Rabal, 7 42003 - Soria Tlf: 975 236 600. Fax: 975 236 602 |
| Valladolid | Avda. Ramón y Cajal, 6 47071 - Valladolid Tlf: 983 413 760. Fax: 983 413 829 |
| Zamora | Plaza de Alemania, 1 49071 - Zamora Tlf: 980 547 400. Fax: 980 547 420 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Fundación Instituto Ciencias de la Salud de Castilla y León | 975 232 677 |

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--|---|
| Departamento de Salud | Travesía de les Corts, 131-159 (Pabellón Ave Maria) 08028 – Barcelona Tlf: 932 272 900. Fax: 923 272 990 bustiaceutada.salut@gencat.cat https://salutweb.gencat.cat/ca/inici/ |
| Servicio Catalán de Salud | Travesía de les Corts, 131-159 (Edificio Olimpia) 08028 – Barcelona TLF: 934 038 585. Fax: 934 038 925 catsalut@catsalut.cat https://catsalut.gencat.cat/ca/inici/ |
| Servicios Territoriales de Salud | |
| Barcelona | C/ Roc Boronat, 81-95 08005 Barcelona Tlf: 935 513 900. Fax: 935 517 515 stb.salut@gencat.cat |
| Girona | Plaça Pompeu Fabra, 1 17002 Girona Tlf: 872 975 000 stg.salut@gencat.cat |
| Lleida | Av. de l'Alcalde Rovira Roure, 2 25006 Lleida Tlf: 973 701 600. Fax: 973 249 140 stll.salut@gencat.cat |
| Tarragona | Av. de Maria Cristina, 54 43002 Tarragona Tlf: 977 224 151. Fax: 977 218 954 stt.salut@gencat.cat |
| Bajo Ebro | C/ La Salle, 8 43500 Tortosa Tlf: 977 448 170. Fax: 977 449 625 stte.salut@gencat.cat |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Sanitat Respon | 902 111 444 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 / 902 400 012 (desde fuera de Catalunya) |
| Centro de Información del Medicamento de Catalunya | cedimcat@cedimcat.info |
| Instituto Catalán de Salud | 934 824 100 |
| Instituto de Asistencia Sanitaria | 972 189 000 |

Ciudades Autónomas: Ceuta y Melilla

Ceuta

| Organismo | Datos de Contacto |
|---|--|
| Consejería de Sanidad y Bienestar Social | Plaza de San Amaro, 12 51071 – Ceuta Tlf: 856 200 680 http://web.ceuta.es:8080/sanidad/principal/ |
| Delegación del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) | Avda. Marina Española, 23 – 1º 51001 – Ceuta Tlf: 956 514 929 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Urgencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Hospital Universitario de Ceuta | 856 907 000 |

Melilla

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|---|--|
| Consejería de Sanidad y Bienestar Social | C/ Ramírez de Arellano, 10 – 3º. 52001 – Melilla Tlf: 952 699 301 www.melilla.es |
| Delegación del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) | Plaza del Mar, s/n. Edificio V Centenario Torre N – 11 52071 – Melilla 952 672 312 www.areasaludmelilla.es |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Urgencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Servicio de Información y Atención al Ciudadano | 010 |
| Hospital Comarcal de Melilla | 951 320 700 |

Comunidad de Madrid

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|--|---|
| Consejería de Sanidad | C/ de la Aduana, 29 28013 – Madrid Tlf: 915 867 000 https://www.comunidad.madrid/centros/consejeria-sanidad |
| Servicio Madrileño de Salud | Plaza Carlos Trias Beltrán, 7 – Edificio Sollube 28020 – Madrid Tlf: 915 867 227 sanidadinforma@salud.madrid.org https://www.comunidad.madrid/servicios/salud |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Atención al paciente | 914 000 000 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Agencia Lain Entralgo para la Formación, Investigación y Estudios Sanitarios | 913 089 400 |

Comunidad Foral de Navarra

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|--|--|
| Departamento de Salud | C/ Amaya, 2-A 31002 – Pamplona Tlf: 848 423 541 Salud.responde@navarra.es https://www.navarra.es/es/gobierno-de-navarra/departamento-de-salud |
| Servicio Navarro de Salud | C/ Irunlarrea, 39 31008 - Pamplona Tlf: 848 428 800. Fax: 848 428 830 http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/ |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Teléfono de cita previa | 968 228 099 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 968 362 000 |
| Centro de Información y Evaluación de Medicamentos | 968 366 645 |

Comunidad Valenciana

| Organismo Autonómico | Datos de Contacto |
|---|---|
| Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública | C/ Micer Mascó, 31 – 33 46010 – Valencia |
| Agència Valenciana de Salut | Tlf: 963 866 600. Fax: 963 866 607 http://www.san.gva.es/web_estatica/index_va.html |
| Servicios Territoriales de Salud | |
| Alicante | C/ Girona, 26 03001 – Alicante Tlf: 965 938 000. Fax: 965 938 066 |
| Castellón | Plaza Hot dels Corders, 12 12001- Castelló de la Plana Tlf: 964 358 000. Fax: 964 358 990 |
| Valencia | Gran Vía Ferrán el Catòlic, 74 46008 – Valencia Tlf: 961 925 500. Fax: 961 925 508 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Centro Superior de Investigación en Salud Pública | 961 925 917 |
| Portal de Salud de la Comunidad | http://www.cuidatecv.es/homes/index/language:spa |

Extremadura

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--|---|
| Consejería de Salud y Servicios Sociales | Avda. de las Américas, 2 06800 – Mérida Tlf: 924 004 100. Fax: 924 004 178 secretariageneral@salud.juntaex.es http://www.juntaex.es/con05/ |
| Servicio Extremeño de Salud | Avda. de las Américas, 1 06800 – Mérida Tlf: 924 38 26 49. Fax: 924 382 567 https://saludextremadura.ses.es/web/ |
| Unidades Periféricas | |
| Badajoz | Ronda del Pilar, 5 06002 – Badajoz Tlf: 924 939 300. Fax: 924 939 341 |
| Cáceres | Plaza Hernán Cortés, 1 10001 – Cáceres Tlf: 927 004 200. Fax: 927 004 212 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 901 601 601 |
| Escuela de Estudios de Ciencias de la Salud | 924 014 750. |
| Fundación para la formación y la investigación de profesionales de las ciencias de la salud en Extremadura | 924 009 309 |
| Centro de diagnóstico y orientación terapéutica | 927 260 247 |

Galicia

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--------------------------------|---|
| Consellería de Sanidade | Edificio Administrativo de San Lázaro, s/n 15781 – Santiago de Compostela Tlf: 881 542 737 https://www.xunta.gal/sanidade |
| Servizo Galego de Saúde | Edificio Administrativo San Lázaro s/n 15781 – Santiago de Compostela Tlf: 881 542 813. Fax: 881 540 307 www.sergas.es |
| Direcciones provinciales | |
| A Coruña | C/ Durán Loriga, 3. 15003 – A Coruña Tlf: 981 155 695. Fax: 981 155 678 |
| Lugo | C/ Montevideo, 9 27001 - Lugo Tlf: 982 296 901. Fax: 982 296 907. |
| Ourense | C/ Juan XXIII, 27 32003 - Ourense Tlf: 988 386 308 |
| Pontevedra | Avda. García Barbón, 51 36201 - Vigo Tlf: 986 814 120 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Saúde en liña | 902 077 333 |
| Teléfono de atención sanitaria | 902 400 116 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Escola Galega de Saúde | escola.saude@sergas.es |

Islas Baleares

| Organismo Autónomico | Datos de Contacto |
|---|--|
| Conselleria de Salut i consumo | Plaza de España, 9 07002 – Palma de Mallorca Tlf: 971 176 969. Fax: 971 176 959 portalsalut@caib.es https://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?coduo=11&lang=es |
| Servicio de Salud de las Islas Baleares | C/ Reina Esclaramunda,9. Camí de Jesús, 40 07003 – Palma de Mallorca Tlf: 971 175600. Fax: 971 724 660 defensorusuarissalut@defusu.caib.es https://www.ibsalut.es/es/ |

Direcciones provinciales

| | |
|-------------------------------------|---|
| Gestión Sanitaria de Mallorca | C/ Jesús, 40 07010 - Palma Tlf: 971 212 000 |
| Área de Salud de Ibiza y Formentera | C/ Via Romana, 81 07800 - Ibiza Tlf: 971 306 764; Fax: 971 399 838 |
| Área de Salud de Menorca | Avinguda Josep Maria Quadrado, 17 07703 – Maó. Menorca Tlf: 971 368 703; Fax: 971 369 175 |

Otros Teléfonos de Interés

| | |
|-------------------------------------|-------------|
| Cita Previa | 902 079 079 |
| Atención al ciudadano Ib-Salut | 971 175 600 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Servicio de Atención Médica Urgente | 900 300 061 |

La Rioja

| Organismo Autónomico | Datos de Contacto |
|---------------------------|--|
| Consejería de Salud | Bretón de los Herreros, 33 26071 – Logroño Tlf: 941 291 300 https://www.larioja.org/ciudadanos/es/oficinas-registro/direccion-horario/consejeria-salud-portavocia-gobierno |
| Servicio Riojano de Salud | Bretón de los Herreros, 33 26071 – Logroño Tlf: 941 291 396 www.riojasalud.es |

Otros Teléfonos de Interés

| | |
|---|-------------|
| Atención al paciente | 941 298 532 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 900 700 333 |
| Centro de Investigación Biomédica de la Rioja | 941 278 855 |
| Fundación Rioja Salud | 941 278 777 |

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--|--|
| Departamento de Salud | C/ Donostia – San Sebastián, 1 01010 – Vitoria-Gasteiz https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/departamento-salud/inicio/ |
| Servicio Vasco de Salud (Osakidetza) | C/ Alava, 45 01006 – Vitoria – Gasteiz Tlf: 945 006 000. Fax: 945 006 195 coordinacion@osakidetza.es https://www.osakidetza.euskadi.eus/inicio/ |
| Direcciones territoriales | |
| Alava | C/ Olagibel, 38 01004 – Vitoria Gasteiz Tlf: 945 017 100. Fax: 945 017 101 |
| Bizkaia | Alameda de Rekalde, 39 48008 – Bilbao Tlf: 944 031 500 Fax: 944 031 783 |
| Gipuzkoa | C/ Sancho El Sabio, 35 20010 – Donostia-San Sebastián Tlf: 943 023 000. Fax: 943 023 930 |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Osakidetza te responde | 902 203 020 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |
| Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias | 944 538 500 / www.bioef.org |

Principado de Asturias

| Organismo Autónomo | Datos de Contacto |
|--|--|
| Consejería de Salud | Palacio de congresos de Calatrava C/ Ciriaco Miguel Vigil, 9 33006 – Oviedo Tlf: 985 106 510 https://www.astursalud.es/categorias/-/categorias/ciudadania/03000estructura-organizativa-y-directorios/01000consejeria-de-salud |
| Servicio de Salud del Principado de Asturias | Plaza del Carbayón, 1 33001 – Oviedo Tlf: 985 108 500 https://www.astursalud.es/astursalud |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Urgencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Servicio de atención al ciudadano | 012 |
| Cruz Roja Oviedo | 985 208 215 |
| Oficina de Información Biosanitaria | 985 964 595 |

| Organismo Autónomico | Datos de Contacto |
|---|--|
| Consejería de Sanidad y Política Social | C/ Ronda de Levante, 11, planta baja 30008 – Murcia Tlf: 968 365 900. Fax: 968 365 944 https://www.murciasalud.es/principal.php |
| Servicio Murciano de Salud | C/ Central, 7. Edificio Habitamia 30100 – Murcia Tlf: 968 288 023 Info-sanidad@carm.es https://www.murciasalud.es/principal.php |
| Otros Teléfonos de Interés | |
| Servicio de Gestión Clínica y Sistemas de Información | 848 429 023 |
| Emergencias Sanitarias | 061 |
| Emergencias | 112 |
| Información a la ciudadanía | 012 |

2. Legislación y Normativa

En este punto se contemplan las principales normas con respecto a la atención de la salud de la población española, a nivel nacional y por Comunidades Autónomas. No obstante, se orienta al lector a consultar la página web del "Código Sanitario", en la que se enumeran, de forma actualizada todas las normas vigentes, sin riesgo a que el presente documento quede obsoleto: https://www.boe.es/biblioteca_juridica/codigos/codigo.php?id=84&modo=2¬a=0&tab=2

Estatal

- ★ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102 (29 de abril de 1986): 15207-15227.
- ★ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 (15 de noviembre de 2002).
- ★ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 126 (29 de mayo de 2003): 20567-20588.
- ★ Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU). Boletín Oficial del Estado, nº 289 (3 de diciembre de 2003).
- ★ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15 de diciembre de 2006).
- ★ Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado, n.º 222 (16 de septiembre de 2006).
- ★ Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de cé-

lulas y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. Boletín Oficial del Estado, n.º 270 (11 de noviembre de 2006).

- ★ Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud.
- ★ Real Decreto 263/2011, de 28 de febrero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. BOE num. 51 (1 de marzo de 2011).
- ★ Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. BOE num. 182 (30 de julio de 2011).
- ★ Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones.
- ★ Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y se fijan las bases para el establecimiento de los importes máximos de financiación en prestación ortoprotésica
- ★ Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud
- ★ Real Decreto 576/2013, de 26 de julio, por el que se establecen los requisitos básicos del convenio especial de prestación de asistencia sanitaria a personas que no tengan la condición de aseguradas ni de beneficiarias del Sistema Nacional de Salud y se modifica el Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud.
- ★ Real Decreto 81/2014, de 7 de febrero, por el que se establecen normas para garantizar la asistencia sanitaria transfronteriza, y por el que se modifica el Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación.
- ★ Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud.
- ★ Orden SCO/3158/2003, de 7 de noviembre, por la que se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Boletín Oficial del Estado, num. 273 (8 de noviembre de 2003).
- ★ Orden SCO/3422/2007, del 21 de noviembre, por la que se desarrolla el procedimiento de actualización de la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. BOE num. 285 (28 de noviembre de 2007).
- ★ 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. BOE num. 179.

Comunidades Autónomas

Andalucía

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Andalucía: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/vista-normativa>

- ★ Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. BOJA num. 74 (4 de julio de 1998).
- ★ Real Decreto 400/1984, de 22 de febrero, sobre Traspaso a la Comunidad autónoma de Andalucía de las Funciones y Servicios del Instituto nacional de la Salud. BOE num. 51 (29 de febrero de 1984).
- ★ Decreto 127/2003 de 13 de mayo, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, por el que se establece el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- ★ Decreto 156/2005 de 28 de junio, de la Comunidad Autónoma de Andalucía, por el que se regula el Diagnóstico Genético Preimplantatorio en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y se crea la Comisión Andaluza de Genética y Reproducción.
- ★ 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. BOJA num 100 (25 de mayo de 2010).

Aragón

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Aragón: <https://www.aragon.es/-/general>

- ★ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOA num. 46 (de 19 de abril de 2002).
- ★ Real Decreto 1475/2001 de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Aragón de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 311 (28 de diciembre de 2001).

Canarias

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Canarias: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/tematica.jsp?idCarpeta=0b1b3f02-aeb1-11e9-98f6-6940b8c76cbc>

- ★ Ley 11/1994, de 26 de julio, de ordenación sanitaria de Canarias. BOC num. 86 (5 de agosto de 1994).
- ★ Real Decreto 446/1994, de 11 de marzo, sobre Traspaso a la Comunidad autónoma de Canarias de las Funciones y Servicios del Instituto nacional de la Salud. BOE num. 85 (9 de abril de 1994).

Cantabria

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Cantabria: <https://www.scsalud.es/normativa>

- ★ Ley 10/2001, de 28 de diciembre, de Creación del Servicio Cántabro de Salud. BOE num. 21 (24 de enero de 2002).
- ★ Ley 7/2002, de 10 de diciembre de ordenación sanitaria de Cantabria. BOE num. 6 (7 de enero de 2003).
- ★ REAL DECRETO 1472/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Cantabria de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num 311 (28 de diciembre de 2001).

Castila La Mancha

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Castilla la Mancha: <https://sanidad.castillalamancha.es/profesionales/normativas/Auton%C3%B3mica>

- ★ Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha. BOE num. 50 (27 de febrero de 2001).
- ★ Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha
- ★ Real Decreto 1476/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 311 (28 de diciembre de 2001).
- ★ Orden de 22/09/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, por la que se crea el Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha. DOCM num. 189 (29 de septiembre de 2010).

Castilla León

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Castilla León: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/reco-pilacion-normativa>

- ★ Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León. BOCL num. 173 (7 de septiembre de 2010).
- ★ Real Decreto 1480/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad de Castilla y León de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 311 (28 de diciembre de 2001).

Cataluña

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Catalunya: https://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/juridics/normativa/

- ★ Ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria de Catalunya. DOGC num. 1324 (30 de julio de 1990).
- ★ Real Decreto 1517/1981, de 8 de julio, sobre traspasos de servicios de la seguridad social a la Generalitat de Catalunya en materia de seguridad social (INSALUD e INSERSO). BOE num. 176 (24 de julio de 1981).
- ★ Orden SLT/233/2009, de 30 de abril, por la que se crea la Comisión Asesora en Enfermedades Minoritarias. DOGC num. 5379 (14 de mayo de 2009): 39437

Comunidad de Madrid

Información actualizada sobre legislación sanitaria en la Comunidad de Madrid : http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/busquedaAvanzada/buscador.jsf?id=1#no-back-button

- ★ Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. BOE num. 55 (5 de marzo de 2002).
- ★ Real Decreto 1479/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad autónoma de Madrid de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num 311. (28 de diciembre de 2001).

Comunidad Foral de Navarra

Información actualizada sobre legislación sanitaria en la Comunidad Foral de Navarra : <http://www.lexnavarra.navarra.es/indice.asp?s=51&p=9>

- ★ Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud. BON num. 146 (3 de diciembre de 1990).
- ★ Real Decreto 1697/1985, de 1 de agosto, por el que se traspasan servicios de la administración del estado a la comunidad foral de navarra en materia de sanidad. BOE num. 227 (21 de septiembre de 1985).
- ★ Real Decreto 1680/1990, de 28 de diciembre, por el que se traspasan servicios de la administración del estado a la comunidad foral de navarra en materia de asistencia sanitaria de la seguridad social. BOE num. 313 (31 de diciembre de 1990).
- ★ Decreto Foral 640/1996, de 18 de noviembre, por el que se establecen el procedimiento y las condiciones para el acceso a las prestaciones del régimen de universalización de la asistencia sanitaria pública en la comunidad foral de navarra. BON num. 153 (18 de diciembre de 1996).

Comunidad Valenciana

Información actualizada sobre legislación sanitaria en la Comunidad Valenciana: <http://www.san.gva.es/web/secretaria-general-administrativa/normativa-sanitaria>

- ★ Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana
- ★ Ley 3/2003, de 6 de febrero, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana. BOE num. 55 (5 de marzo de 2003).
- ★ Real Decreto 1612/1987 de 27 de noviembre, sobre traspaso a la Comunidad Valenciana de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 312 (30 de diciembre de 1987).

Extremadura

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Extremadura: <https://saludextremadura.ses.es/web/normativa-sanitaria-de-extremadura>

- ★ Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. BOE núm. 177 (25 de julio de 2001).
- ★ Real Decreto 1477/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Extremadura de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 312 (29 de diciembre de 2001).
- ★ Decreto 171/2009, de 24 de julio, por el que se crea el Consejo Asesor sobre Enfermedades Raras del Sistema Sanitario Público de Extremadura. DOE núm. 146 (30 de julio de 2009).
- ★ Orden de 14 de mayo de 2004, por la que se crea el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de La Comunidad Autónoma de Extremadura. DOE núm. 59 (25 de mayo de 2004).

Galicia

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Galicia: <https://www.sergas.es/Grupos-de-informacion?idcat=11000&i-dcatgrupo=11002>

- ★ Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia. BOE num. 12 (14 de enero de 2004).
- ★ Ley 12/2013, del 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.
- ★ Real Decreto 1679/1990, de 28 de diciembre sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Galicia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 131 (31 de diciembre de 1990).

Islas Baleares

Información actualizada sobre legislación sanitaria en Islas Baleares: <https://www.ibsalut.es/es/servicio-de-salud/normativa-de-asistencia-sanitaria>

- ★ Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. BOE num. 110 (3 de mayo de 2003).
- ★ Real Decreto 1478/2001 de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad autónoma de las Illes Balears de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num 311. (28 de diciembre de 2001).

La Rioja

Información actualizada sobre legislación sanitaria en la Rioja: <https://informacion.riojasalud.es/normativa>

- ★ Ley 2/2002, de Salud. BOE num. 106 (3 de mayo de 2002).
- ★ Real Decreto 1473/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad autónoma de La Rioja de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num 311. (28 de diciembre de 2001).

País Vasco

Información actualizada sobre legislación sanitaria en el País Vasco : <https://www.euskadi.eus/informacion/normativa-sanitaria-de-la-comunidad-autonoma-de-euskadi/web01-s2osa/es/>

- ★ Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi
- ★ Decreto 386/1987 de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Álava de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). BOPA num. 246 (31 de diciembre de 1987).
- ★ Decreto 387/1987, de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Bizkaia de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO).
- ★ Decreto 388/1987 de 30 de Diciembre, de traspaso desde las Instituciones Comunes de la Comunidad Autónoma al Territorio Histórico de Guipúzcoa de las funciones y servicios en materia de asistencia y servicios sociales prestados por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO).
- ★ Decreto 175/1989 de 18 de Julio, por el que se aprueba la carta de Derechos y Obligaciones de los pacientes y usua-

rios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza

- ★ DECRETO 473/2013, de 30 de diciembre, de creación y funcionamiento del Registro de Enfermedades Raras de la Comunidad Autónoma de Euskadi

Principado de Asturias:

Información actualizada sobre legislación sanitaria en el Principado de Asturias: <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/normativa>

- ★ Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. BOPA num. 162 (de 13 de julio de 1992).
- ★ Real Decreto 1471/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso al Principado de Asturias de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BOE num. 313 (de 31 de diciembre de 2001).

Región de Murcia

Información actualizada sobre legislación sanitaria en la Región de Murcia : <https://www.murciasalud.es/seccion.php?idsec=79#>

- ★ Ley 2/1990, de 5 de abril, de creación del Servicio de Salud de la Región de Murcia. BORM num. 96 (de 27 de abril de 1990).
- ★ Real Decreto 1474/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud. BORN num. 300 (29 de diciembre de 2001).

Recursos Sociales para personas con Enfermedades Neuromusculares

Todas las Administraciones Públicas son responsables, dentro de sus competencias, de atender las necesidades básicas de las personas, y apoyarlas cuando atraviesen situaciones de especial dificultad. Esto se recoge en el artículo 39.1 de la Constitución Española, donde se especifica que "los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia". Además de conocer las ayudas disponibles, es importante saber cómo funcionan las diferentes administraciones, que se dividen en tres niveles: Administración General del Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales (Ayuntamientos, Diputaciones...). Las competencias están repartidas y, por tanto, las ayudas y servicios sociales públicos pueden estar financiados, organizados y gestionados por instituciones territoriales de diferente nivel.

Esta distribución de competencias supone que es posible que las ayudas no sean las mismas en todas las Comunidades Autónomas ni localidades. Sin embargo, el Estado tiene el deber de garantizar a todos los ciudadanos el acceso a las prestaciones sociales básicas a través de: la Seguridad Social, la Política Fiscal, el Plan Concertado de Servicios Sociales, etc. Para conocer mejor las ayudas y acceder a ellas se debe acudir al punto de información más cercano a su domicilio: Ayuntamiento, centro de Servicios Sociales, Agencia Tributaria, Centro de Atención e Información de la Seguridad Social que corresponda, etc.

Esta Guía pretende servir de orientación sobre qué tipos de ayudas y recursos están disponibles para las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familias, así como facilitar direcciones y enlaces de interés, en los que se pueda ampliar cualquier información al respecto. La Guía también recoge información sobre:

- ★ Federación ASEM y entidades de pacientes con enfermedades neuromusculares de todo el territorio nacional.
- ★ Resumen sobre el acceso a derechos y prestaciones sociales públicas.
- ★ Directorio de organismos de la Administración Pública, en materia de servicios y derechos sociales.
- ★ Directorio de otras entidades sociales del sector, a nivel europeo, estatal, autonómico y provincial.
- ★ Directorio de entidades de género y/o discapacidad, que trabajan por y para las mujeres y niñas que puedan verse afectadas por una discapacidad, dada su mayor vulnerabilidad derivada de la múltiple discriminación sufrida por razones de discapacidad y género. En este apartado, también se facilitan enlaces de interés para personas cuidadoras.
- ★ Enlaces de interés sobre otros recursos sociales, turismo y ocio accesible, y sobre deporte adaptado.

La Federación ASEM y sus entidades miembro

1. ¿Qué es Federación ASEM?

La Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro, creada en 2003, que agrupa a las asociaciones y fundaciones de personas afectadas por enfermedades neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información-, destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de las personas afectadas. Representa a más de 60.000 personas en España.

En la actualidad consta de 29 asociaciones y fundaciones de pacientes de toda España que trabajan día a día para mejorar la situación de las personas con enfermedades neuromusculares en sus ciudades, provincias y/o comunidades autónomas. Estas entidades, gracias a su especialización y a la atención directa, personalizada e individualizada que ofrecen, crean comunidades de personas con diferentes patologías que unen sus fuerzas para avanzar en la sociedad por sus derechos, contribuyendo a garantizar un Estado de Bienestar para todas y todos, así como el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)



| | |
|---------------------------------|--|
| Ámbito territorial de actuación | Estatal |
| Dirección de la sede | C/ Ter, nº20, oficina 10. CP 08026 Barcelona. |
| Horario de atención | Horario de atención de L-V de 8:00 a 15:00 h. Visitas presenciales, necesario cita previa. |
| Correo electrónico | info@asem-esp.org |
| Teléfono de contacto | 934516544 |
| Página web | www.asem-esp.org |

Redes Sociales



<https://www.facebook.com/Federacion.ASEM>



<https://www.instagram.com/federacionasem>



https://twitter.com/Federacion_ASEM



<https://www.youtube.com/user/FE-DASEM>

Recursos disponibles

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad</p> | <ul style="list-style-type: none"> ★ Proyecto RedASEM, de apoyo al movimiento asociativo. ★ Proyecto SAI, Servicio de Atención e Información sobre enfermedades neuromusculares. ★ Colonias de verano para menores con ENM. ★ Promoción de la investigación y divulgación científica: Congreso bianual, jornadas científicas, presentación de estudios, etc. ★ Sensibilización y divulgación, a través de diferentes medios sociales, realización de jornadas, etc. ★ Publicaciones sobre enfermedades neuromusculares. ★ Representación institucional e incidencia política. ★ Otros proyectos y beneficios para entidades federadas. | | |
| <p>Personas destinatarias</p> | <ul style="list-style-type: none"> ★ Entidades miembro de Federación ASEM. ★ Personas con ENM, familiares y personas de su entorno. ★ Profesionales del ámbito de las ENM. ★ Sociedad en general | <p>Requisitos generales para participar</p> | <p>Depende del proyecto, consultar con la entidad</p> |
| <p>¿Cómo pueden las entidades interesadas asociarse a la entidad?</p> | | <p>Contactando a través de correo electrónico o por teléfono</p> | |

2. Entidades de personas con Enfermedades Neuromusculares

A continuación, y de forma similar a la ficha mostrada de la Federación ASEM, se presentarán los datos de cada una de las 29 entidades federadas y que forman parte del movimiento ASEM nacional. La estructuración se ha establecido por la Comunidad Autónoma en la que se ubica la sede de la entidad.

Andalucía

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía, ASENSE-A</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | C/Vicente Aleixandre, nº3 Local Interior, C.P. 41701 Dos Hermanas (Sevilla) | |
| Horario de atención | Lunes, miércoles y viernes de 10:00 a 14:00; martes y jueves de 17:30 a 20:30 | |
| Correo electrónico | info@asense-a.org | |
| Teléfono de contacto | 617217944 | |
| Página web | http://www.asense-a.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/AsenseAnd/>



<https://www.instagram.com/info.asensea>



<https://www.instagram.com/info.asensea>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad</p> | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua, Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas y apoyo a la investigación. ★ Promoción de la Autonomía Personal: Asistencia Personal, Banco de Ayudas técnicas, beca para fisioterapia y Servicio de Atención a las Necesidades Educativas Especiales. ★ Otros: La entidad cuenta con recursos informativos y formativos de otras ciudades tales como: Morón de la Frontera, Huelva (Concejalía de Políticas Sociales e Igualdad) y Sevilla (Distrito Sevilla Este y Parque Alcosa), entre otras. | | |
| <p>Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad</p> | <ul style="list-style-type: none"> ★ Servicio de Información y Orientación: información sobre la propia entidad, atención de consultas y derivaciones, información laboral, formativa (cursos, convocatorias de becas y ayudas), etc. ★ Servicio de Atención Psicológica (SAP) a través de la atención individual (presencial u online); Grupos de Ayuda Mutua. ★ Programas de respiro familiar, encuentros de familias y convivencias. ★ Proyecto de Promoción a la Autonomía Personal (VAVI), por el cual se facilita la atención individualizada a personas con ENM a través del apoyo de una persona (asistente personal). ★ Jornadas de Salud: De celebración anual y centradas en contenidos de interés para las personas asociadas afectadas y sus familias cuidadoras. ★ Ayudas económicas para reducir el coste de las sesiones del tratamiento de fisioterapia. ★ Banco de Ayudas Técnicas: para préstamo temporal o donación. ★ Servicio SANEA de Atención a las Necesidades Educativas de las personas asociadas afectadas en edad escolar, enseñanzas obligatorias y hasta la universidad. | | |
| <p>Personas destinatarias</p> | <p>Adultos con ENM, menores con ENM, familiares, colaboradores y profesionales de la medicina y la salud.</p> | <p>Requisitos generales para participar</p> | <p>Estar asociado/a; estar al corriente de las cuotas; padecer una ENM; aportar su conocimiento, valores, ganas de formar parte de este colectivo para avanzar juntos.</p> |
| <p>¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad?</p> | | <p>A través de formulario al que se tiene acceso a través de la página web de la entidad</p> | |

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba, ASENCO</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Local | |
| Dirección de la sede | Camino Viejo de Almodovar. s/n (Centro Civico Poniente Sur). Córdoba | |
| Horario de atención | Previa petición de cita | |
| Correo electrónico | asenco2010@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 649041734 | |
| Página web | http://www.asencordoba.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/Asenco-376702835871245>



<https://www.instagram.com/asencordoba>



<https://twitter.com/Asenco2010>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Talleres de psicología, talleres de manualidades, etc. ★ Actividades de ocio adaptadas. ★ Información, orientación y asesoramiento. ★ Formación. ★ Asistencia psicológica. ★ Ayudas para terapias. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y sociedad en general. | Requisitos generales para participar | Enviar un email pidiendo participar. Para algunas actividades ser socio. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Contactando por email. | | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de enfermos musculares de Granada, ASEMGRA</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Provincial | |
| Dirección de la sede | No tienen sede física Atención vía telefónica o e-mail | |
| Horario de atención | De lunes a viernes 10h a 14h y de 17h a 19.30h | |
| Correo electrónico | asemgra@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 635292210 | |
| Página web | https://asemgranada.blogspot.com/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asemgra>



<https://www.instagram.com/asemgra>



<https://twitter.com/ASEMGRA-Granada>



<https://www.youtube.com/channel/UCh4moqoyot-D02KfGu6l5r6g>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Otros: Visibilización sobre las enfermedades neuromusculares y mercadillos solidarios. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información, servicio de atención social e individualizada. ★ Programas de visibilización. ★ Realización de eventos. ★ Formación en competencias digitales. ★ Programa de igualdad de género. ★ Bonificaciones para sesiones de fisioterapia y psicología. ★ Bonificaciones para actividades de ocio y tiempo libre. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM y menores con ENM. | Requisitos generales para participar | Personas con ENM y sus familias asociadas y no asociadas. En el caso de personas asociadas serán preferentes y obtendrán algún tipo de bonificación. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | A través de la página web y el formulario de inscripción de la entidad. | | |

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio - ACOPYPOS</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Provincial | |
| Dirección de la sede | Plaza Mahatma Gandhi, s/n 14014. Córdoba | |
| Horario de atención | De lunes a viernes de 10 a 14 h | |
| Correo electrónico | acopypos@hotmail.com | |
| Teléfono de contacto | 617147513 | |
| Página web | https://asociacionacopypos.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/AcopyposAsociacion>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | |
|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Convocatorias de Ayudas para terapias y para ayudas técnicas y ortopédicas. |

| | | | |
|--|--|--|-----------------------|
| Personas destinatarias | Adultos con ENM y personas con otras patologías. Indicar en "Otro" cuáles, afectados de polio y personas con movilidad reducida. | Requisitos generales para participar | Ser persona asociada. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | Contactando por teléfono o por correo electrónico. | |

Aragón

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares,</i> ASEM ARAGÓN |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Paseo María Agustín, nº 26, locales COCEMFE 50004. Zaragoza | |
| Horario de atención (atención presencial previa cita) | Lunes y miércoles de 09:00 a 14:00 horas y de 16:00 a 20:00 horas. Martes, jueves y viernes de 09:30 a 14:30 horas. | |
| Correo electrónico | asem@asemaragon.com | |
| Teléfono de contacto | 976 282 242 ext 4 617 483 975 | |
| Página web | http://www.asemaragon.com | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asem.aragon/>



<https://www.instagram.com/aseमारagon>



<https://twitter.com/AsemAragon>



<https://www.youtube.com/channel/UCNnj5CEvZrsKY-6YAqJDON3Q>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|---|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc., ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Otros: Jornadas específicas y actividades de difusión y/o divulgación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Servicio de información, orientación y asesoramiento. ★ Ofrecer y facilitar información sobre la asociación y sus servicios; así como las diferentes ENM. ★ Apoyo psicosocial, orientación y asesoramiento. ★ Proporcionar atención social. ★ Difusión y divulgación de las ENM. ★ Rehabilitación: <i>Para más información contacte con la trabajadora social de Asem Aragón</i> ★ Psicología: <i>Se realiza a través de Cocemfe Aragón.</i> ★ Proyecto con Espacio Ítaca. ★ Rosigar la vida: Proyecto de Intervención Asistida con Animales de forma grupal. ★ Convenios: GAES Amplifon a través de Cocemfe, LEXXI Abogados. ★ • Contamos con ayudas técnicas donadas : bipedestador, silla eléctrica, silla manual. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y sus familias. | Requisitos generales para participar | Ser socio de ASEM Aragón. Posibilidad de exención del abono de la cuota por situación de vulnerabilidad. |

¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad?

Información a través de la trabajadora social de la entidad.

Canarias

| | | |
|--|---|--|
| No | <i>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias, ASENECAN</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Calle Antonio Manchado Viglietti, 5, 35005 Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas | |
| Horario de atención | 09:00h a 15:00h | |
| Correo electrónico | asenecan@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 928 246 236 | |
| Página web | http://asenecan.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/Asenecanenm>



<https://www.instagram.com/asenecan>



<https://twitter.com/asenecan>



<https://www.linkedin.com/company/asenecan-asociaci%C3%B3n-de-enfermedades-neuromusculares-de-canarias/>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <p>Asenecan realiza servicios de Atención Integral a personas con Enfermedades Neuromusculares:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Trabajo Social. ★ Fisioterapia. ★ Servicio de Ayuda a Domicilio. ★ Nutricionismo. ★ Psicología. ★ Logopedia. ★ Yoga adaptado. ★ Actividades de sensibilización y divulgación para población escolar o en formación. ★ Organización de eventos de sensibilización y divulgación. ★ Actividades de capacitación de nuestro colectivo, por ejemplo alfabetización digital. ★ Realización de difusión y aparición en medios o apoyo en acciones de visibilización ante situaciones de injusticia en nuestro colectivo. ★ Organización de eventos benéficos. ★ Organización de eventos lúdicos y de socialización. | | |
| Personas destinatarias | <p>Adultos con ENM, menores con ENM, personas con otras patologías (indicar en "Otro" cuáles) y personas cuidadoras también.</p> <p>Indirectamente se atiende a personas con enfermedades raras no neuromusculares.</p> | Requisitos generales para participar | <p>Los requisitos para participar en los servicios de atención integral son haber pasado por una acogida y una entrevista inicial; haber aceptado los acuerdos de los servicios, en deberes y derechos y mantenerse dentro de estos acuerdos durante el desarrollo.</p> |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | <p>Varios tipos de asociación: una es personas con ENM, las cuales suelen inscribirse como socias en el momento de darse de alta en los servicios (en la acogida y entrevista inicial); otra es personas cuidadoras o familiares de las mismas.</p> | |

Cantabria

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares de Cantabria, ASEMCAN |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Av. Cardenal Herrera Oria, nº 63 interior 39011 Santander | |
| Horario de atención | De 9:00 a 15:00 | |
| Correo electrónico | asemcantabria@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 942320579 | |
| Página web | http://www.asemcantabria.org | |

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Otros: Asistencia Personal -VAVI. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Trabajo Social: es la puerta de entrada a la asociación. ★ Fisioterapia a domicilio, así como en las clínicas conveniadas con la asociación. ★ Psicoterapia a domicilio y en la propia entidad. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Servicio VAVI (Vida Autónoma, Vida Independiente). | | |
| Personas destinatarias | Menores y adultos con ENM y sus familias. | Requisitos generales para participar | Tener diagnosticada una ENM para ser destinatario de los servicios que se ofrecen en la entidad; pero cualquier persona puede asociarse y formar parte de la asociación. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Mediante una entrevista con la Trabajadora Social de la entidad | | |

Castilla la Mancha

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla la Mancha, ASEM CLM</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | C/ Jacinto Aguirre, nº 8 bajo derecha 45600 Talavera de la Reina | |
| Horario de atención | Lunes a viernes de 9.30 a 19.30 | |
| Correo electrónico | trabajosocial@asemclm.com | |
| Teléfono de contacto | 925813869 - 639348438 | |
| Página web | http://www.asemclm.com/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/ASEM-CLM>



<https://www.instagram.com/asemclm>



<https://twitter.com/Asem-Clm>



<https://www.youtube.com/channel/UClhulgK5rYVs-t2aZtj4vGgA>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | |
|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. ★ Otros: Sensibilización, incidencia política y social. | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Programa de atención sociosanitaria. ★ Protocolo de atención en urgencias. ★ Aprender "respuestas educativas en una sociedad inclusiva". ★ Unidad de enfermedades neuromusculares en Castilla-La Mancha. ★ Intervención en ENM y contexto familiar. ★ Programa de prevención y tratamiento de la disfagia (prueba diagnóstica videofluoroscopia). ★ Atención social: ★ apoyo psicológico ★ grupos socio-terapéuticos. ★ orientación sanitaria. ★ fisioterapia individualizada. ★ fisioterapia respiratoria. ★ Logopedia. ★ estimulación cognitiva. ★ Coordinación directa de los usuarios potenciales del servicio de urgencias del GAI de Talavera | |
| Personas destinatarias | <p>Adultos con ENM, menores con ENM y personas con otras patologías. Indicar en "Otro" cuáles., otras enfermedades raras.</p> | Requisitos generales para participar <p>El servicio de información y asesoramiento sociosanitario se destina a todas las personas, familias, entidades y organismos que contactan con la asociación. En el resto de los programas y servicios participan los socios de pleno derecho.</p> |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | <p>Pueden asociarse personas con diagnóstico de ENM, otras enfermedades raras y/o en búsqueda de diagnóstico con sospecha de enfermedad rara.</p> | |

Cataluña

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars, ASEM CATALUÑA |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | C/Sant Adrià, 20, 08030 Barcelona. | |
| Horario de atención | De lunes a jueves: 9 a 14h y de 16 a 19 horas. Viernes: 9 a 14 horas. | |
| Correo electrónico | info@asemcatalunya.com | |
| Teléfono de contacto | 933469059 | |
| Página web | http://asemcatalunya.com | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asemcat>



<https://www.instagram.com/asemcatalunya>



<https://twitter.com/asem-catalunya>



<https://www.youtube.com/channel/UCnFBkkimedm-G3ywJVRqmbMg>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Inserción laboral. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Programa social de apoyo y promoción: <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Atención social individual y familiar.</i> ★ <i>Atención grupal Grupos socio-terapéuticos.</i> ★ <i>Atención integral: atención domiciliaria / encuentro de familias / participación comunitaria / etc.</i> ★ Programa de apoyo psicológico. ★ Programa de ocio terapéutico: <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Actividades culturales.</i> ★ <i>Actividades de autoempoderamiento: Atención a la salud del cuerpo; El Coro de ASEM Cataluña; El Club de Lectura de Asem Cataluña; Cuenta-cuentos para familias.</i> ★ Programa sociosanitario: <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Jornadas científico-informativas.</i> ★ <i>Sesiones clínicas.</i> ★ <i>Reuniones del Comité de Expertos.</i> ★ <i>Participación y formación del paciente experto.</i> ★ Programa de enseñanza: <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Conozcámonos.</i> ★ <i>Somos así.</i> ★ <i>El aula se mueve.</i> ★ Programa de difusión y comunicación. ★ Programa de Ocupación. ★ Programa Joven: encuentros de jóvenes en línea. ★ Programa de formación. ★ Programa de docencia. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM, personas con discapacidad en general y sociedad en general. Personas con otras patologías: Indicar en "Otro" cuáles., enfermedades minoritarias. | Requisitos generales para participar | Todas las actividades son abiertas y dirigidas a todas las personas que estén interesadas en participar. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Ponerse en contacto con la entidad vía teléfono o correo electrónico. | | |

Comunidad de Madrid

| | | |
|--|--|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares, ASEM Madrid</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Calle Luis I nº17 2ºPlt Oficina C3 28031 Madrid | |
| Horario de atención | De 9.30 a 15.30H | |
| Correo electrónico | info@asemmadrid.org | |
| Teléfono de contacto | 917737205 | |
| Página web | http://www.asemmadrid.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/Asoc.Asem.Madrid>



<https://www.instagram.com/asem-madrid>



<https://twitter.com/ASEMMadrid>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información, ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc., ★ Ocio y tiempo libre, ★ Actividades formativas, ★ Apoyo a la investigación, ★ Otros: Asesoría Jurídica, Respiro Familiar, Asistencia personal, Voluntariado | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Servicio de Atención al paciente. ★ Servicio de fisioterapia/ Servicio de apoyo psicológico. ★ Respiro Familiar. ★ Asesoría Jurídica. ★ Organización de talleres y jornadas. ★ Actividades de Ocio y Tiempo libre. ★ Servicio de Asistencia personal. ★ Proyecto de Voluntariado. ★ Servicio Apoyo médico. ★ Becas de fisioterapia y psicología. ★ Banco de ayudas técnicas. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y sociedad en general. | Requisitos generales para participar | Estar asociad@s y existir la necesidad. Se tiene en cuenta la situación económica familiar para la concesión de becas. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | Pueden ponerse en contacto con la entidad a través de llamada telefónica, web o correo electrónico. | |

Comunidad Foral de Navarra

| | | |
|--|--|--|
| Nombre de la entidad | Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares, ASNAEN |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | C/ Mendigorria, 12- bajo. 31015 Pamplona- Navarra | |
| Horario de atención | De lunes a miércoles de 10:00 a 14:00 horas | |
| Correo electrónico | trabajadorasocialasnaen@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 608774001 | |
| Página web | https://www.asnaen.es/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/ASNAENavarra>



<https://www.instagram.com/asnaenasociacion>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Actividades formativas. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Atención Social. ★ Fisioterapia (ASNAEN financia una parte de las sesiones). ★ Psicoterapia (ASNAEN financia una parte de las sesiones). ★ Logopedia (ASNAEN financia una parte de las sesiones). ★ Sensibilización y difusión. ★ Representación y participación. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y sus familias, cuidadores y entorno social. | Requisitos generales para participar | Requisitos para programas dirigidos a personas afectadas: - tener una ENM. - estar al corriente de las cuotas. Requisitos para programas dirigidos a familiares y acompañantes: - estar al corriente de las cuotas. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | Por teléfono, mail y por formulario web. | |

Comunidad Valenciana

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana, ASEM CV</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Calle Espinosa, 8, 205, 46008 Valencia | |
| Horario de atención | De lunes a viernes de 10.00h a 14.00h. Tardes con cita previa. | |
| Correo electrónico | info@asemcv.org | |
| Teléfono de contacto | Tlf. 963 51 43 20 Móvil. 658 751 081 | |
| Página web | https://asemcv.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asem.valenciana>



https://www.youtube.com/channel/UCewLMg34Bost-qvn_alrzc_Q

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Promoción de la autonomía personal para la inclusión social. ★ Talleres online formativos área logopedia y terapia ocupacional. ★ Jornadas de información médica. ★ Prestación de ayudas técnicas. ★ Asesoramiento jurídico. ★ Atención psicológica. ★ Convenios con clínicas de neurorehabilitación, fisioterapia, terapia ocupacional y ortopedias. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y sociedad en general. | Requisitos generales para participar | Personas afectadas por ENM y sus entorno familiar o cuidador. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Vía presencial con cita previa, por formulario web, por solicitud por email o vía telefónica. | | |

Galicia

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, ASEM GALICIA</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Av. Martínez Garrido, nº 21. Interior. 36205 (Vigo). | |
| Horario de atención | De 9:30 a 14:30 horas. De lunes a viernes. | |
| Correo electrónico | info@asemgalicia.com | |
| Teléfono de contacto | 986378001 698140728 | |
| Página web | http://www.asemgalicia.com/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/ASEMGalicia>



<https://www.instagram.com/asemgalicia>



<https://twitter.com/AseM-galicia>



<https://www.youtube.com/user/ASEMGalicia2>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|------------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales de terapias rehabilitadoras. ★ Copago en servicios de terapias rehabilitadoras, precios ventajosos en centros conveniados: psicología, terapia con animales, etc. ★ Banco de productos de apoyo. ★ Talleres de manualidades. ★ Grupos de ayuda mutua. ★ Jornadas sobre ENM. ★ Actividades de ocio y tiempo libre. | | |
| Personas destinatarias | Afectados por ENM y sus familias. Al ser de Utilidad Pública, se atiende a personas con cualquier patología. | Requisitos generales para participar | Asociarse a nuestra entidad. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Atención presencial, telefónica y formulario en RRSS. | | |

País Vasco

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Arabako Eritasun Neuromuskularren Elkartea, ASOCIACIÓN ARENE</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Provincial | |
| Dirección de la sede | C/ Pintor Vicente Abreu N°7 Oficina 15 01008 Vitoria (Álava). | |
| Horario de atención | De lunes a viernes, de 09.30 – 13.30 horas. | |
| Correo electrónico | contacto@arene.es | |
| Teléfono de contacto | 945200836 | |
| Página web | http://arene.es/es/ | |

Enlaces a Redes Sociales



www.facebook.com/ARENE.ALAVA



<https://www.instagram.com/ase-marene/>



<https://twitter.com/ARENEALAVA>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Inserción laboral. ★ Servicio de acompañamiento de personas voluntarias. ★ Otros: Asesoramiento psicoeducativo. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Servicio de intervención social. ★ Servicio de atención psicológica y asesoramiento psicoeducativo. ★ Grupos de ayuda mútua. ★ Servicio de fisioterapia. ★ Acompañamiento de personas voluntarias. ★ Servicio de préstamo de ayudas técnicas. ★ Actividades de ocio y tiempo libre. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM, familiares de personas con ENM y otras personas sensibilizadas. | Requisitos generales para participar | Ser persona afectada por ENM o familiar - cuidador, pago de cuota anual de socio. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | A través de cita previa con la trabajadora social de la asociación. | | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkartea, GENE</i> <i>(Asociación Guipuzcoana de Enfermos Neuromusculares)</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Provincial | |
| Dirección de la sede | Paseo Zarategi, 100. 20015 Donostia | |
| Horario de atención | Mañanas: Lunes y Miércoles de 11:00 h. a 14:00 h. Martes y Jueves de 10:00 h. a 13:00 h. y Viernes de 10:00 a 12:00 h. Tardes: Lunes a Jueves de 15:30 h. - 19:30 | |
| Correo electrónico | infogene@gene.eus | |
| Teléfono de contacto | Tlfno. 943245611 Móvil. 688716138 | |
| Página web | http://gene.eus/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/gene.asociacion>



<https://www.instagram.com/asociaciongene>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Atención primaria al paciente, exclusiva y personalizada. ★ Movimiento asociativo, ocio y divulgación ★ Atención psicológica ★ Fisioterapia ★ Préstamo de ayudas técnicas | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM y menores con ENM. | Requisitos generales para participar | Pueden ser socias todas aquellas personas que así lo deseen. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Debe solicitarlo por escrito, rellenando una ficha de inscripción. Contactar con la entidad. | | |

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación BENE</i> <i>(Asociación de familiares y afectados por enfermedades neuromusculares de Bizkaia)</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Provincial | |
| Dirección de la sede | Centro Cívico Bidarte Avda Lehendakari Aguirre, 42 48014 Bilbao(Bizkaia) | |
| Horario de atención | De Lunes a Jueves: 9-14:30/ 15-17:30 y Viernes 8.30 a 15h | |
| Correo electrónico | bene@euskalnet.net | |
| Teléfono de contacto | 688637117 - 944480155 | |
| Página web | http://www.asociacionbene.com | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/Asociacion-BENE-716821378452351>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Información y orientación en recursos sociales. ★ Divulgación e información sobre las ENM. ★ Charlas y jornadas socio-sanitarias para personas con ENM y familiares; charlas en centros escolares. ★ Actividades puntuales de ocio y tiempo libre. ★ Ayudas a la fisioterapia y de ayudas técnicas. ★ Acompañamiento y orientación a terapias , mediante el servicio de apoyo psicológico individual y/ o grupal de FEKOOR y de FEDER. ★ Proyectos de investigación en ENM en colaboración con la Universidad de Deusto. ★ Orientación y gestión en recursos de ASEM y FEKOOR: SAVI, centro de día, pisos de vida independiente, prevención de violencia de género mediante servicio especializado. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM, familiares, sociedad en general y profesionales. | Requisitos generales para participar | Para actividades de ocio y tiempo libre hay que ser socio, y para alguna charla y/ o formación; pero la mayoría de jornadas, charlas y eventos son gratuitos y de libre asistencia. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Llamando, enviando un correo electrónico, por Facebook, Whatsapp... | | |

Principado de Asturias

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias, ASEMPA</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Autonómico | |
| Dirección de la sede | Av. Severo Ochoa, n°53,bajo 33210, Gijón | |
| Correo electrónico | asemasturias@hotmail.com | |
| Teléfono de contacto | 985165671 | |
| Página web | https://asemasturias.wordpress.com/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asempa.neuromusculares/>



<https://www.instagram.com/asempaneuromusculares>



https://twitter.com/asempa_asturias

Otras:

<https://hacemosasempa.blogspot.com/>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asistente personal a domicilio (proyecto VAVI). ★ Rehabilitación Integral. <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Fisioterapia: Cofinanciación de parte de la factura del fisioterapeuta privado o de sesiones de rehabilitación integral.</i> ★ <i>Talasoterapia: servicio con las Policlínicas TheraMar.</i> ★ <i>Psicología: copago de sesiones de psicología para familias en situación de vulnerabilidad.</i> ★ Apoyo psicosocial: acompañamiento individualizado. ★ Apoyo en gestiones, búsqueda de recursos y servicios, orientación y trámites administrativos. ★ Proyecto de apoyo al transporte. ★ Programa de Asistencia Alimentaria de Fundación Alimerka. ★ Actividades de ocio y tiempo libre: se llevan a cabo excursiones, visitas a museos, exhibiciones, juegos lúdicos, Club de Lectura de ASEMPA y creación de manualidades. ★ Actividades educativas, charlas sobre diferentes temas en las que participan profesionales de distintos ámbitos (medicina, farmacia, psicología). ★ Cesión y préstamo de material: sillas de ruedas, muletas y otros productos ortopédicos disponibles para utilizar cuando se necesiten. | | |
| Personas destinatarias | Personas con discapacidad en general; se prioriza personas con ENM. | Requisitos generales para participar | Ser socio o voluntario. Se prioriza a las personas con menores recursos sociales y apoyos familiares, mayor grado de discapacidad y dependencia. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | Contactando vía telefónica, email o presencial. | |

Entidades de apoyo a personas con Enfermedades Neuromusculares de ámbito estatal, con carácter monopológico

| | | |
|--|--|---|
| Nombre de la entidad | Asociación Española contra la Leucodistrofia - ELA España |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Centro Multifuncional La Rambla. Av. Príncipes de España, 20-2ª planta. CP: 28823. Coslada-Madrid | |
| Correo electrónico | info@elaespana.com | |
| Teléfono de contacto | 91 297 75 49 91 298 69 69 | |
| Página web | https://www.elaespana.com/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/elaespana>



https://www.instagram.com/elaespana_



<https://twitter.com/AsoELA>



<https://www.youtube.com/user/ELAESPANA>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|---------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. ★ Otros: Sensibilización y divulgación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Red de Ayudas e Información en Leucodistrofias (RAIL): <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Servicio de Información y Orientación (SIO).</i> ★ <i>Servicio de Acompañamiento Psicológico (SAP).</i> ★ <i>Convocatoria de ayudas a necesidades especiales.</i> ★ <i>Red social de ayudas.</i> | | |
| Personas destinatarias | Personas con leucodistrofia y familiares, adultos con ENM, menores con ENM y sociedad en general. | Requisitos generales para participar | Consultar con la entidad. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Teléfono / mail | | |

| | | |
|--|--|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales, AEPMI</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Paseo de la Castellana 230. CP: 28046. Madrid (solo atención telefónica o por email) | |
| Horario de atención | Lunes, miércoles y viernes de 09:00 - 14:00 h Martes y jueves de 08:30 - 14:00 h. | |
| Correo electrónico | info@aepmi.org | |
| Teléfono de contacto | 618789068 | |
| Página web | http://www.aepmi.org/es/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/AEPMI>



<https://www.instagram.com/aepmiasociacion>



<https://twitter.com/AEPMI>



<https://www.youtube.com/channel/UCv6R1xaKcl-7VytjWEkEVIKg>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|--|-----------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Apoyo a la investigación. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Servicio de Información y Orientación a enfermos mitocondriales y familiares. ★ Organización de encuentros de familias. ★ Organización de talleres formativos. ★ Organización de jornadas científicas. ★ Promoción de la investigación. ★ Ayudas puntuales para terapias y compra de productos. | | |
| Personas destinatarias | Personas (adultos y niños) con patologías mitocondriales. | Requisitos generales para participar | Estar asociado. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | Poniéndose en contacto con la trabajadora social, abonando la cuota de socio y rellenado la ficha de contacto. | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Miastenia de España (AMES)</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | C/Valencia nº 6 bj. CP: 46200 Paiporta (Valencia) | |
| Horario de atención | L-V de 8:00 -14:00 h. | |
| Correo electrónico | info@miastenia.org | |
| Teléfono de contacto | 96 3971222. Ext 336 – 610568550 | |
| Página web | https://miastenia.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asociacionmiasteniaesp>



<https://www.instagram.com/amesmiastenia>



<https://twitter.com/AMES-MASTENIA>



https://www.youtube.com/channel/UC89DNq-nAW4XKBeobLUQ_zwg

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Atención psicológica. ★ Servicio Información y Orientación (SIO). ★ Encuentros digitales. ★ Charlas formativas. ★ Campañas de visibilización en RRSS. ★ Creación de materiales informativos. ★ Difusión y divulgación. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM y personas con Miastenia. | Requisitos generales para participar | Personas con miastenia y familiares. En algunos casos ser socio/a. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Enlace web, folleto informativo. | | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Fundación Ana Carolina Díez Mahou, FACDM</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Avenida del Valle, 38 CP: 28003 Madrid | |
| Correo electrónico | javierperezminguez@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 686472711 | |
| Página web | https://www.fundacionanacarolinadiezmahou.com | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/FundacionAnaCarolinaDiezMahou>



https://www.instagram.com/fund_anacarolinadm



<https://twitter.com/FundacionACDM>



<https://www.youtube.com/user/AnaCarolinaDiezMahou>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|---|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Programa Primera Estrella: fisioterapia en sala, terapia en agua, musicoterapia y terapia con perros. ★ Programa Cuidate Cuidame: ayuda a domicilio. ★ Proyecto SAAC: comunicación aumentativa. ★ Proyecto Un Perro, Un Niño Feliz: terapia con perros. ★ Proyecto Pon Música en tu vida: musicoterapia. ★ Atención Psicológica. <ul style="list-style-type: none"> ★ <i>Integración Social.</i> ★ <i>Asesoramiento médico.</i> ★ <i>Asesoramiento genético.</i> ★ <i>Proyecto Javi: ocio y tiempo libre.</i> ★ <i>Academia de Formación.</i> ★ <i>Proyectos de Investigación.</i> | | |
| Personas destinatarias | Menores con ENM y con enfermedades mitocondriales. | Requisitos generales para participar | Tener edad entre 0 y 18 años. Diagnóstico genético neuromuscular o mitocondrial (o proceso diagnóstico en curso). |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | | A través de la página web, redes sociales, llamando por teléfono... | |

| | | |
|--|--|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain, AEPEF</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Calle Fuente Grande 18 CP: 28860. Paracuellos de Jarama, Madrid | |
| Horario de atención | Lunes a Viernes, de 16:00 a 19:00 | |
| Correo electrónico | oficina@aepef.org | |
| Teléfono de contacto | 636580681 | |
| Página web | https://aepef.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/asociacionAEPEF/>



<https://www.instagram.com/asociacionaepef>



<https://twitter.com/Aepef>



https://www.youtube.com/channel/UC_oMA5aZer2q-TTK12K1diug

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|----------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none">★ Asesoramiento e información.★ Grupos de Ayuda Mutua.★ Ocio y tiempo libre.★ Apoyo a la investigación.★ Asesoramiento clínico genético familiar en Paraparesia Espástica Familiar (PEF). | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none">★ Información y orientación.★ Apoyo al afectado y familia.★ Difusión.★ Representación.★ Ocio y tiempo libre.★ Rehabilitación a Menores.★ Grupos de apoyo.★ Asesoramiento.★ Convivencia familiar. | | |
| Personas destinatarias | Enfermos y familiares con PEF. | Requisitos generales para participar | Ninguno. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | A través de la página web: área inscribete. | | |

| | | |
|--|--|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Española de Distrofia Facio Escápulo Humeral, FSHD-SPAIN</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | No dispone de sede física. | |
| Horario de atención | L-V de 08:00 a 14:00 h. | |
| Correo electrónico | comunicacion@fshd-spain.org | |
| Teléfono de contacto | 642941219 | |
| Página web | https://www.fshd-spain.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/fshdspain>



https://www.instagram.com/fshd_spain



https://twitter.com/fshd_spain



https://www.youtube.com/channel/UC_oMA5aZer2q-TTKl2K1diug

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|---------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. ★ Otros: Relación con redes europeas y la Alianza global por la FSHD y con otros países latinoamericanos (actividades conjuntas), sensibilización y difusión. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Sensibilización y difusión. ★ Asesoramiento por un grupo sanitario. ★ Colaboración en proyectos europeos e internacionales. ★ Boletín trimestral con las últimas novedades científicas. ★ Congreso anual. ★ • Elaboración de una guía clínica para FSHD. | | |
| Personas destinatarias | Adultos con ENM, menores con ENM, sociedad en general y personal sanitario (médicos, fisioterapeutas...). | Requisitos generales para participar | Consultar con la entidad. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | A través de un formulario existente en la página web de la asociación. | | |

| | | |
|--|--|--|
| Nombre de la entidad | <i>Fundación de Atrofia Muscular Espinal, FundAME</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | No dispone de sede física. | |
| Horario de atención | Lunes a jueves de 9:00 a 18:00 h.; viernes de 9:00 a 15:00 h. | |
| Correo electrónico | organizacion@fundame.net | |
| Teléfono de contacto | 634238004 | |
| Página web | https://www.fundame.net | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/FundameAME>



<https://www.instagram.com/fundamenet>



<https://twitter.com/FundameNet>



https://www.youtube.com/channel/UCCBJXE4_Oz1E3qi-yyodTCjw

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Grupos de Ayuda Mutua. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. ★ Otros: generamos conocimiento, apoyamos investigación, desarrollamos investigación propia, trabajamos para un acceso a tratamientos, etc. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Webinars formativos (a especialistas y familias). ★ Tarjeta de urgencia sanitaria. ★ Grupos de ayuda. ★ Difusión de información sobre la enfermedad y cambios en el contexto. ★ Apoyo para el acceso a tratamientos e investigación. ★ Red de especialistas en Atrofia Muscular Espinal. | | |
| Personas destinatarias | Personas afectadas de AME y sus familias. | Requisitos generales para participar | Personas y familiares afectados por AME. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Pueden hacerse aportaciones estables a través de la web: apartado nos ayudas, hazte socio. No obstante, es una fundación por lo que el concepto socio no se aplica. | | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/FundameAME>



<https://www.instagram.com/fundamemet>



<https://twitter.com/FundameNet>



https://www.youtube.com/channel/UCCBjXE4_Oz1E3qj-yyodTCjw

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> * Asesoramiento e información. * Grupos de Ayuda Mutua. * Actividades formativas. * Apoyo a la investigación. * Otros: generamos conocimiento, apoyamos investigación, desarrollamos investigación propia, trabajamos para un acceso a tratamientos, etc. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> * Webinars formativos (a especialistas y familias). * Tarjeta de urgencia sanitaria. * Grupos de ayuda. * Difusión de información sobre la enfermedad y cambios en el contexto. * Apoyo para el acceso a tratamientos e investigación. * Red de especialistas en Atrofia Muscular Espinal. | | |
| Personas destinatarias | Personas afectadas de AME y sus familias. | Requisitos generales para participar | Personas y familiares afectados por AME. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Pueden hacerse aportaciones estables a través de la web: apartado nos ayudas, hazte socio. No obstante, es una fundación por lo que el concepto socio no se aplica. | | |

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|---|--|------------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Proyecto de Investigación MYOCURE "Búsqueda de tratamientos farmacológicos para las Miopatías congénitas" en la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla. ★ Tienda solidaria: https://shop.spreadshirt.es/yo-nemalinica/ | | |
| Personas destinatarias | Adultos y menores con Miopatía Nema-línica. | Requisitos generales para parti-cipar | Ser socio de Yo Nema-línica. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Pueden ponerse en contacto con la entidad y tras el pago de la cuota anual pasan a ser socios. | | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>AMC-Artrogriposis Múltiple Congé-nita-España</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Bulevar Indalecio Prieto 21, 28032 Madrid. | |
| Horario de atención | De lunes a viernes de 8:30 a 14:30 horas. | |
| Correo electrónico | info@artrogriposis.org | |
| Teléfono de contacto | 605892264 | |
| Página web | https://artrogriposis.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/ArtrogriposisEspana/>



<https://www.instagram.com/artrogriposis.espana/>



<https://twitter.com/ArtrogriposisEs>



<https://www.youtube.com/channel/UCgYPRKGCLwT-GgHYOu5Pb5NQ>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> * Asesoramiento e información. * Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. * Ocio y tiempo libre. * Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> * Servicio de Orientación e Información (SIO). * Asesoramiento y apoyo educativo. * Proyecto de Investigación para la creación de un registro de pacientes con Artrogriposis en España. * Actividades de ocio y tiempo libre adaptado. * Servicio de apoyo psicológico. * Servicios de rehabilitación gracias a convenios con otras entidades como ASEM Madrid, Fundación Instituto San José. * Banco de ayudas técnicas. * Ayudas económicas para sufragar gastos de rehabilitación (si hay fondos). | | |
| Personas destinatarias | Personas con otras patologías. Indicar en "Otro" cuáles. Personas con Artrogriposis Múltiple Congénita, sus familias y cualquier persona interesada en la patología y/o Asociación. | Requisitos generales para participar | El SIO se ofrece de manera gratuita a cualquier persona que se ponga en contacto con la entidad. Para el resto de los servicios, es necesario ser socia/o de la Asociación. Al igual que para beneficiarse de las subvenciones que podamos recibir a lo largo del año. |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Pueden darse de alta como socia/os a través del formulario disponible en la web https://artrogriposis.org/hazte-socio Contamos con la figura de socias/os colaboradoras/es que pueden formalizar esta figura a través del formulario específico. | | |

| | | |
|--|---|---|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación ImpúlsaT para la cura de los niños con déficit de merosina</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | Mas Castanyer, Vecindario de Sant Iscle de Colltort, Sant Feliu de Pallerols 17174, Gerona. | |
| Horario de atención | Solo telefónico u on-line | |
| Correo electrónico | info@impulsate.org | |
| Teléfono de contacto | 678641076 - 690274743 | |
| Página web | http://www.impulsate.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/impulsatlama2>



https://www.instagram.com/impulsat_lama2



https://twitter.com/ImpulsaT_Lama2



<https://www.youtube.com/channel/UCRv-uQEoUX-qN-hkklzNSwPw>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Servicios asistenciales: psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, etc. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Conectar a personas con DMC1A y sus familiares. ★ Acompañamientos puntuales. ★ Red de fisioterapeutas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Personas destinatarias | Personas adultas con enfermedad neuromuscular, Menores con enfermedad neuromuscular, Distrofia Muscular Congénita por Déficit de Merosina (DM-C1A-LAMA2) | Requisitos generales para participar | Consultar con la entidad |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Por teléfono o correo electrónico | | |

| | | |
|--|---|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Conquistando Escalones, Distrofia Muscular de Cinturas 1F-D2</i> |  |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | No tienen sede física. Atención a través de correo electrónico. | |
| Correo electrónico | conquistandoescalones@gmail.com | |
| Teléfono de contacto | 605263064 | |
| Página web | http://www.conquistandoescalones.org | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/conquistandoescalones>



<https://www.instagram.com/conquistandoescalones>



<https://twitter.com/AceDis-trofia>



<https://www.youtube.com/c/Asociaci%C3%B3n-ConquistandoEscalones>

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Apoyo a la investigación. ★ Actividades de divulgación. | | |
| Personas destinatarias | Personas adultas con enfermedad neuromuscular, Menores con enfermedad neuromuscular; Distrofia Muscular de Cinturas 1F-D2 | Requisitos generales para participar | Consultar con la entidad |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Por teléfono o correo electrónico | | |



| | | |
|--|--|--|
| Nombre de la entidad | <i>Asociación Española de Enfermos de Pompe, AEEP</i> | |
| Ámbito territorial de actuación | Estatal | |
| Dirección de la sede | No disponen de sede física. | |
| Horario de atención | Atención a través de correo electrónico. | |
| Correo electrónico | tesoreria@asociaciondepompe.org | |
| Teléfono de contacto | 654669949 | |
| Página web | https://asociaciondepompe.org/ | |

Enlaces a Redes Sociales



<https://www.facebook.com/AEEPompe>

<https://www.instagram.com/aepompe>

https://www.youtube.com/channel/UCaHuiq8o_ngnZXqluhilocA

Recursos Disponibles

(Datos de 2021. Por diferentes motivos, las entidades van variando sus proyectos o actividades que realizan durante el año, por lo que aconsejamos a las personas interesadas contactar directamente con ellas o visitar su página web para información más actualizada)

| | | | |
|--|--|---|--------------------------|
| Tipo de proyectos y/o actividades que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asesoramiento e información. ★ Ocio y tiempo libre. ★ Actividades formativas. ★ Apoyo a la investigación. | | |
| Proyectos y/o actividades principales que realiza la entidad | <ul style="list-style-type: none"> ★ Ayuda psicológica y emocional para afrontar la enfermedad de Pompe. ★ Apoyo a la investigación. ★ Actividades formativas y divulgativas. | | |
| Personas destinatarias | Personas adultas con enfermedad neuromuscular, Menores con enfermedad neuromuscular: Enfermedad de Pompe | Requisitos generales para participar | Consultar con la entidad |
| ¿Cómo pueden las personas interesadas asociarse a la entidad? | Por teléfono o correo electrónico | | |

Derechos y Prestaciones Sociales

Vivir con una enfermedad neuromuscular (ENM) puede ir asociado con una dificultad para realizar ciertas tareas del día a día, que afectan a la independencia y vida autónoma de las personas afectadas, a las personas de su entorno más cercano, y a su inserción en la comunidad.

Por ello, desde el momento que existen estas dificultades, el sistema de protección social prevé ciertas ayudas para las personas que se encuentran en esta situación.

Para acceder a la mayoría de las prestaciones sociales y económicas destinadas a personas con discapacidad, es necesario cumplir con determinados requisitos, entre otros:

- ★ Tener el reconocimiento del grado de discapacidad.
- ★ Reconocimiento de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal (popularmente conocida como Ley de Dependencia), que nos dará acceso al Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), y al catálogo de servicios disponibles.

Para un asesoramiento más concreto sobre estos trámites, podéis:

- ★ Consultar en vuestro centro de Servicios Sociales de referencia.
- ★ Contactar con alguna entidad de pacientes con ENM, ya que muchas cuentan con trabajadoras sociales familiarizadas con estos trámites.
- ★ Los hospitales tienen servicio de Trabajo Social, con profesionales especializadas que os podrán orientar y ayudar.

También podéis contactar con el Área Social de Federación ASEM para obtener más información sobre su entidad más cercana, oficina de servicios sociales de referencia, información sobre las diferentes ayudas, etc. Contacto: areasocial@asem-esp.org

Este documento tiene carácter orientativo, carece de validez jurídica y está supeditado a la comprobación por parte de las personas interesadas de los requisitos y vigencia de dichos derechos y prestaciones.

1. Reconocimiento de la situación de discapacidad y dependencia

Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia)

Esta Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español ([BOE-A-2006-21990](#)).

En el marco del **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)**, corresponden a las Comunidades Autónomas, entre otras funciones, planificar y gestionar en su ámbito territorial los servicios necesarios para la valoración y atención a la dependencia. Por tanto, en función de la Comunidad Autónoma de residencia, nos encontraremos con servicios y procedimientos diferentes a la hora de acceder a los recursos disponibles.

Catálogo de Servicios

El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican a continuación:

- ★ Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- ★ Servicio de Teleasistencia.
- ★ Servicio de Ayuda a domicilio:
 1. Atención de las necesidades del hogar.
 2. Cuidados personales.
- ★ Servicio de Centro de Día y de Noche:
 1. Centro de Día para mayores.
 2. Centro de Día para menores de 65 años.
 3. Centro de Día de atención especializada.
 4. Centro de Noche.
- ★ Servicio de Atención Residencial:
 1. Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
 2. Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Además, se recogen una serie de prestaciones económicas, que explicaremos más adelante:

- ★ Prestación económica vinculada al servicio.
- ★ Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- ★ Prestación económica de asistencia personal.

Régimen de incompatibilidad de las prestaciones de la Ley de Dependencia

Según especifica la Ley:

1. Las prestaciones económicas serán incompatibles entre sí, salvo con los servicios de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal y de teleasistencia.
2. Los servicios serán incompatibles entre sí, a excepción del servicio de teleasistencia que será compatible con el servicio de prevención de las situaciones de dependencia, de promoción de la autonomía personal, de ayuda a domicilio y de centro de día y de noche.

Procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia

1. El procedimiento se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación.
2. El reconocimiento de la situación de dependencia se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autónoma correspondiente a la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del Estado.
3. La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado de dependencia.
4. En el supuesto de cambio de residencia, la Comunidad Autónoma de destino determinará, en función de su red de servicios y prestaciones, los que correspondan a la persona en situación de dependencia.

Para ampliar información, se facilita enlace al "**Manual Práctico: 101 dudas más frecuentes sobre la Ley de Dependencia**", que recoge al final del documento los **teléfonos, enlaces web y direcciones de interés a las que dirigirse en cada Comunidad Autónoma**: [CLIC AQUÍ PARA DESCARGAR EL MANUAL](#)

Grado de Discapacidad

Recientemente se ha modificado el procedimiento para el reconocimiento, declaración y clasificación del grado de discapacidad. Para más información aconsejamos consultar el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/10/18/888>

La discapacidad se valora en grados y porcentajes, y da lugar al acceso de distintas prestaciones o ayudas. Los **grados de discapacidad** son las distintas posibilidades dentro de una escala, del nivel de dificultad de una persona para valerse por sí misma y para su integración social y comunitaria.

¿Dónde se determina el grado de discapacidad?

En cada una de las Comunidades Autónomas se establece dónde se ha de acudir para determinar el grado de discapacidad. Deberá contactar con el organismo competente de la Comunidad Autónoma donde resida (Consejería de Asuntos Sociales del Ayuntamiento en cuestión o Centro Base de Atención a Personas con Discapacidad más cercano al solicitante). En Ceuta y Melilla le corresponde al Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

[Descarga el listado nacional de Centros Base](#) (Elaborado por la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica).

¿Cuál es el procedimiento?

1. Presentar la solicitud, aportar informes y entrevista con el Equipo de Valoración y Orientación (EVO).
2. Los responsables de los Órganos competentes en la materia de las Comunidades Autónomas o de las Direcciones Territoriales del IMSERSO (en Ceuta y Melilla) deberán dictar resolución sobre el reconocimiento de grado, así como sobre la puntuación obtenida en los baremos para determinar la necesidad de otra persona o dificultades de movilidad, si procede.
3. El reconocimiento de grado de discapacidad se entenderá producido desde la fecha de solicitud, debiendo figurar necesariamente la fecha en la que, en su caso, puede tener lugar su revisión.

El reconocimiento del grado de discapacidad tendrá validez en todo el territorio del Estado español, y supone la puerta de acceso a determinados beneficios y prestaciones económicas y sociales, de los que hablaremos en esta Guía.

Tarjeta acreditativa del Grado de Discapacidad

La tarjeta acreditativa del grado de discapacidad es un documento personal e intransferible que pueden solicitar las personas que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Esta tarjeta resulta muy práctica, al servir como documento acreditativo ante cualquier institución u organismo, sin necesidad de llevar encima, como ocurría antes, el certificado de discapacidad.

La solicitud y su gestión se realizan a nivel autonómico. La Consejería de Asuntos Sociales de cada comunidad es la encargada de publicar las normativas y requisitos para solicitar la Tarjeta acreditativa grado de discapacidad. En la mayoría de las comunidades, se puede presentar la solicitud de manera telemática a través del [portal web de cada comunidad autónoma](#). También se puede presentar la solicitud físicamente en los Centros Base o en las oficinas de registro (consultar en cada Comunidad).

Una vez contamos con el reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia, podremos acceder a determinados recursos y aprovechar ciertos beneficios, que están disponibles con la intención de solventar la desventaja social de la que parte una persona con discapacidad actualmente en nuestra sociedad.

2. Prestaciones sociales y económicas

A continuación, se muestran una serie de prestaciones económicas, que cubren diferentes necesidades, todas enfocadas a paliar la situación de desventaja económica. Haz "clic" en el nombre de cada prestación para consultar y conocer requisitos y condiciones:

Prestación económica por nacimiento o adopción de hijo, en supuestos de familias numerosas, monoparentales y en los casos de madres o padres con discapacidad. Por nacimiento o adopción de un(a) hija/o en supuestos de familias numerosas, monoparentales y en los casos de madres con discapacidad igual o superior al 65 por ciento, que cumplan los requisitos establecidos.

Asignación económica por hijo o menor acogido a cargo con discapacidad. Cuando haya hijas/os o menores acogidos "a cargo", que convivan y dependan económicamente de la persona beneficiaria, siempre que sean menores de 18 años o mayores afectadas/os por una discapacidad igual o superior al 65%.

Prestación por Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME). Compensa la pérdida de ingresos que sufren las/os trabajadoras/es progenitores, adoptantes o acogedoras/es, que reducen su jornada de trabajo y su salario para cuidar de manera directa, continua y permanente del menor a su cargo, afectado por cáncer u otra enfermedad grave de las determinadas legalmente.

Pensión No Contributiva de invalidez (PNC). La pensión no contributiva de invalidez asegura a todos los ciudadanos en situación de invalidez y en estado de necesidad una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva.

Ingreso Mínimo Vital. El Ingreso Mínimo Vital es una prestación no contributiva de la Seguridad Social que garantiza unos ingresos mínimos a quienes carecen de ellos.

Pensiones de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez. Cuando se ve disminuida o anulada la capacidad laboral.

Prestaciones económicas de la Ley de Dependencia:

- ★ ***Prestación económica vinculada al servicio.*** Según especifica la Ley: La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario. Esta prestación económica de carácter personal estará, en todo caso, vinculada a la adquisición de un servicio.
- ★ ***Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.*** Según especifica la Ley: Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, y se reúnan ciertas condiciones, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares, en función del grado reconocido a la persona en situación de dependencia y de su capacidad económica. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente. Por su parte, el Real Decreto-Ley 6/2019, de 1 de marzo, establece que, a partir de 1 de abril de 2019, las cuotas a la Seguridad Social y por Formación Profesional establecidas cada año serán abonadas directamente por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a la Tesorería General de la Seguridad Social.

Convenio Especial De Cuidadores No Profesionales de Personas en Situación de Dependencia

Todo lo relativo al alta del convenio especial, su duración, requisitos, etc, está regulado en el [Real Decreto 615/2007](#) y su solicitud se tiene que presentar en las oficinas de la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS). Puedes encontrar tu Oficina de la Seguridad Social más cercana pinchando aquí: [Oficinas Seguridad Social](#)

También, en la siguiente página web de la Tesorería General está toda la información sobre el formulario para darse de alta y solicitar el convenio especial: [Convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia](#)

- ★ **Prestación económica de asistencia personal:** La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Esta prestación actualmente no está regulada y no se hace efectiva en la mayoría de comunidades autónomas. No por ello deja de ser un derecho reconocido en la Ley, que se debe solicitar y exigir su cumplimiento a la Administración.

Sistema especial de prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad

El sistema especial de prestaciones para las personas con discapacidad regulado en el Real Decreto 383/84, incluye un conjunto de prestaciones económicas destinadas a personas con discapacidad:

- ★ Subsidio de garantía de ingresos mínimos (SGIM): 149,86 €/mes.
- ★ Subsidio por ayuda de tercera persona (SATP): 58,45 €/mes.
- ★ Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte (SMGT): 63,30 €/mes.
- ★ Asistencia sanitaria y prestación farmacéutica (ASPF).

Estas medidas están destinadas a la protección de las personas con discapacidad que por no desarrollar actividad laboral no están comprendidas en el campo de aplicación de la Seguridad Social.

Normativa y requisitos: [CLIC AQUÍ PARA CONSULTAR](#)

Dónde solicitar estas prestaciones:

La gestión y reconocimiento del derecho a percibir una prestación social y económica para personas con discapacidad, se realiza por las Comunidades Autónomas que tienen transferidas las funciones y servicios del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). En las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla se hacen directamente por el IMSERSO.

La solicitud de la prestación podrá presentarse personalmente en las oficinas de los Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, del IMSERSO o en cualquier otra de la Seguridad Social, en las que se facilitará el impreso correspondiente, o por correo; las direcciones y teléfonos de información de las Comunidades Autónomas y Direcciones Territoriales del IMSERSO se detallan a continuación.

Dónde presentar la solicitud por CC.AA.: [CLIC AQUÍ PARA CONSULTAR](#)

Subvenciones para personas con discapacidad beneficiarias de centros estatales cuya titularidad corresponde al IMSERSO

Son subvenciones individuales de carácter excepcional o extraordinario a beneficiarios de centros estatales para personas con discapacidad cuya titularidad corresponde al IMSERSO. [CLIC AQUÍ PARA CONSULTAR](#)

Requisitos:

- ★ Ser beneficiario del centro estatal de atención a personas con discapacidad cuya titularidad corresponda al IMSERSO.
- ★ Tener un grado de discapacidad igual o superior al 33%, o en caso de subvenciones para la rehabilitación, que las medidas solicitadas impidan o retrasen la evolución desfavorable de la discapacidad, a juicio del equipo de valoración y orientación, aunque el grado de discapacidad no alcance al 33%.
- ★ Precisar, a juicio del equipo de valoración y orientación, la subvención solicitada.
- ★ No percibir o percibir en inferior cuantía, de otro organismo o entidad, la subvención solicitada.
- ★ Haber justificado las subvenciones concedidas en convocatorias anteriores.
- ★ No estar incurso en las prohibiciones para obtener subvención del artículo 13 de la ley de subvenciones.

Los tipos de subvenciones a conceder y las cuantías máximas de las mismas, figuran relacionados en el [Anexo I](#).

3. Otras ayudas sociales y económicas para las familias

Reconocimiento de la condición de familia numerosa

Existen dos categorías de familia numerosa:

Especial:

- ★ Las que tengan 5 o más hijos.
- ★ Las que tengan 4 hijos si al menos 3 de ellos proceden de parto, adopción o acogimiento permanente o guarda con fines de adopción múltiples.
- ★ Las que tengan 4 hijos cuando los ingresos anuales per cápita de la unidad familiar no superen el 75% del IPREM anual vigente, incluidas pagas extraordinarias.
- ★ **General:** Las restantes familias con tres o más hijos.

Cuando en la familia numerosa haya hijos con discapacidad (con un grado igual o superior al 33%) o incapacitados para trabajar, éstos se contabilizarán como dos hijos a los efectos de determinar la categoría en que se clasifica la unidad familiar de la que forma parte.

Puedes consultar las prestaciones oficiales para familias numerosas [AQUÍ](#).

Permisos parentales y excedencias

Puedes consultar esta información, así como otras ayudas y prestaciones sociales para las familias, en la siguiente guía: [Guía de Ayudas Sociales y Servicios para las Familias 2021](#).

En esta guía encontrarás información sobre:

- * Permisos parentales y otros permisos o beneficios por razones familiares:
- * Nacimiento y cuidado de menor (maternidad y paternidad).
- * Riesgo durante el embarazo y la lactancia natural.
- * Permiso de ausencia o reducción de jornada laboral.
- * Para el cuidado del lactante.
- * Por cuidado de menores y otros familiares.
- * Por cuidado de menores que se encuentren afectados por cáncer o por cualquier otra enfermedad grave.
- * Otros permisos .
- * La excedencia
 - * *Por cuidado de hijos o menores en régimen de acogimiento permanente o de guarda con fines de adopción.*
 - * *Por cuidados familiares.*

Bono social de electricidad

Es un mecanismo para proteger a los consumidores vulnerables, de acuerdo con el artículo 45 de la Ley 24/2013, de 26 de diciembre, del Sector Eléctrico.

Los requisitos para solicitarlo y el modo de hacerlo puedes consultarlos [AQUÍ](#).

Cuando cumpliendo los requisitos especificados, el consumidor o la unidad familiar a la que pertenezca, tengan una renta anual inferior o igual al 50% de estos umbrales, el consumidor será considerado vulnerable severo.

4. Beneficios Fiscales

Entre los beneficios fiscales asociados a la discapacidad del 33 % los más importantes son los que afectan a:

El Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)

Consulta aquí la [Normativa para personas con Discapacidad](#), y conoce las ventajas fiscales en el IRPF para personas con discapacidad y sus familiares.

También se puede consultar la [página web de la Agencia Tributaria](#), donde te informan sobre las deducciones que puedes aplicar por hijos y otros descendientes y por las personas con discapacidad.

Deducciones estatales:

La normativa del IRPF establece un mínimo personal y familiar que no se somete a tributación.

¿Qué es el mínimo personal? Es la valoración que hace el Estado, a efectos del IRPF, de cuánto le cuesta a una persona cubrir sus necesidades vitales mínimas. Por tanto, esta cuantía no se considera renta disponible y no se somete a tributación.

El mínimo por discapacidad es la suma del mínimo por discapacidad del contribuyente y del mínimo por discapacidad de ascendientes y descendientes.

- ★ El mínimo por discapacidad del contribuyente es de 3.000 € anuales y de 9.000 € anuales cuando se acredite un grado de discapacidad igual o superior al 65 %. Dicho mínimo se aumentará, en concepto de gastos de asistencia, en 3.000 € cuando se acredite necesitar ayuda de terceras personas, movilidad reducida o un grado de discapacidad igual o superior al 65 %.
- ★ El mínimo por discapacidad de ascendientes o descendientes será de 3.000 € anuales y de 9.000 € cuando se acredite un grado de discapacidad igual o superior al 65 %. Dicho mínimo se aumentará, en concepto de gastos de asistencia, en 3.000 € por cada ascendiente o descendiente que acredite necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida o un grado de discapacidad igual o superior al 65 %.

Deducciones Autonómicas:

Además, en el siguiente enlace podréis consultar las deducciones autonómicas aplicables a la Declaración de la Renta: [CLIC AQUÍ](#)

El Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA):

Podéis consultar toda la información en la [página web de la Agencia Tributaria](#).

Tipo reducido del 4% en:

- ★ Adquisición y adaptación de vehículos a motor destinados al transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida, con independencia de quién sea el conductor. Incluye autotaxis y autoturismos. Requiere el reconocimiento previo del derecho del adquirente, para lo que existe un procedimiento específico en la Agencia Tributaria.
- ★ Adquisición y reparación de sillas de ruedas para uso exclusivo de personas con discapacidad, así como de vehículos específicos para personas con movilidad reducida cuya masa en vacío no supere los 350 Kg (velocidad de hasta 45 K/h en llano).
- ★ Prótesis, ortesis e implantes internos para personas con discapacidad.

Exención de Impuestos de Matriculación y Circulación:

Exención del Impuesto de Matriculación (IEDMT) Vehículos matriculados a nombre de una persona con discapacidad para su uso exclusivo. Hay que solicitarlo en la Administración tributaria, que verificará los requisitos, antes de la matriculación.

Conforme determina la Ley de las Haciendas Locales, estarán **exentos del pago del Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica** los vehículos matriculados a nombre de personas con discapacidad para su uso exclusivo. Esta exención se aplicará en tanto se mantengan dichas circunstancias, tanto a los vehículos conducidos por personas con discapacidad como a los destinados a su transporte.

Hay que solicitar la exención ante la administración municipal correspondiente (ayuntamiento).

Patrimonio protegido:

Es un patrimonio destinado a atender las necesidades de las personas con discapacidad. Tendrán la consideración de beneficiarios, exclusivamente, las personas con discapacidad en cuyo interés se constituya, que serán sus titulares y afectadas por los siguientes grados de discapacidad:

- * Las personas con una discapacidad psíquica igual o superior al 33%.
- * Las personas con una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65%.

Conlleva unos beneficios fiscales tanto por las aportaciones realizadas como por las recibidas. Consulta la [página web de la Agencia Tributaria](#) para más información.

Normativa específica para personas con discapacidad. En el siguiente documento se recoge toda la normativa relacionada: [clik para acceder al doc.](#)

5. Ayudas para educación

A nivel estatal:

Becas y ayudas según el grado educativo: [CLIC AQUÍ](#)

Ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2021- 2022. Del Ministerio de Educación y Formación Profesional. [CLIC AQUÍ](#)

La información completa sobre las becas y ayudas disponibles en el ámbito educativo se encuentra en la sección específica de esta guía: **Legislación, becas y ayudas a la educación a nivel nacional.**

6. Ayudas para el empleo

Empleo público:

En las ofertas de empleo público se reservará un cupo no inferior al 7% de las vacantes para ser cubiertas por personas con discapacidad. El 2% de las plazas ofertadas se reservará para personas con discapacidad intelectual y el resto para personas que acrediten cualquier otro tipo de discapacidad.

Existe la posibilidad de solicitar la adaptación en el tiempo y en los medios para la realización de los exámenes.

Según la ley de tasas y precios públicos de cada comunidad autónoma, está contemplada exención de las tasas de examen para empleo público a personas con discapacidad igual o superior al 33%.

Empleo privado:

Las empresas públicas y privadas, que empleen a un número de 50 o más trabajadores, están obligadas a que, al menos el 2 % sean trabajadores con discapacidad.

Existen bonificaciones en las cotizaciones de la Seguridad Social para emplear a trabajadores con discapacidad. Tanto para los trabajadores que estén empleados por cuenta ajena como [para los autónomos](#).

Consulta aquí la [Guía de Beneficios en la Cotización a la Seguridad Social 2021](#).

Convenio especial con la Seguridad Social para personas con discapacidad con dificultades de inserción laboral:

De acuerdo con el Real Decreto 156/2013, de 1 de marzo, se abre la posibilidad de suscribir un [convenio especial con la Seguridad Social las personas con discapacidad](#) que tengan especiales dificultades de inserción laboral, a efectos de la cobertura de las prestaciones por jubilación, por muerte y supervivencia.

Se consideran que tienen especiales dificultades de inserción laboral a:

- ★ Las personas con parálisis cerebral, enfermedad mental, discapacidad intelectual con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.
- ★ Las personas con discapacidad física o sensorial con un grado igual o superior al 65%.

Requisitos:

- ★ Mayor de 18 años y no haber cumplido la edad mínima para la jubilación ordinaria.
- ★ Tener la residencia legalmente reconocida en España durante 5 años, 2 de los cuales inmediatamente anteriores a la fecha de solicitud.
- ★ No figurar en alta o asimilada en la Seguridad Social.
- ★ Estar inscrito en el servicio público de empleo estatal durante 6 meses inmediatos anteriores a la fecha de solicitud.
- ★ No estar en situación de: a) Pensionista de jubilación en su modalidad contributiva y no contributiva. b) Incapacidad permanente en la modalidad contributiva.

7. Ayudas para la vivienda y sus adaptaciones funcionales

Puedes consultar el [Plan Estatal de vivienda 2018-2021](#). Regulado por el Real Decreto 106/2018, de 9 de marzo y gestionado por las distintas Comunidades Autónomas.

El Plan está estructurado en distintos programas que incluye obras de accesibilidad. Tiene en cuenta la situación de discapacidad a efectos del cálculo del umbral de renta de los beneficiarios o la cuantía de las ayudas.

Para una mayor información sobre los objetivos y Programas de ayudas a la vivienda puede consultarse la web del [Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana](#).

Asimismo, pueden realizar la consulta en el teléfono: 900 900 707.

8. Productos de apoyo y ortoprotésicos

Los productos de apoyo tratan de facilitar a las personas con discapacidad el desenvolvimiento y autonomía personal en el domicilio (adaptaciones en la vivienda), en la calle (adaptaciones en los medios de transporte) y en su entorno socio-ambiental.

Más información sobre estas ayudas en la web del [Centro Estatal de Autonomía Personal y de Ayudas Técnicas \(CEAPAT\)](#), que dispone de un [catálogo de productos de apoyo](#).

La prestación ortoprotésica consiste en la utilización de productos sanitarios, implantables o no, cuya finalidad es sustituir total o parcialmente una estructura corporal, o bien modificar, corregir o facilitar su función. Comprenderá los elementos precisos para mejorar la calidad de vida y autonomía del paciente. Esta prestación se facilitará por los servicios de salud o dará lugar a ayudas económicas, en los casos y de acuerdo con las normas que reglamentariamente se establezcan por parte de las

administraciones sanitarias competentes. Puedes consultar aquí la [Cartera de Servicios Comunes de Prestación Ortoprotésica](#). También, la Fundación ONCE, dentro de su programa [Ayudas individuales de accesibilidad para el empleo](#) recoge los gastos relativos a la adquisición de productos de apoyo (ayudas técnicas) que se justifiquen para la consecución de los fines del programa (es decir, la accesibilidad al empleo).

9. Ayudas para el Transporte

Tarjeta dorada RENFE

Son beneficiarios de "la tarjeta dorada" los pensionistas mayores de 18 años, en situación de incapacidad física o psíquica permanentes totales, absolutas o gran invalidez, formalmente declarada, así como las personas con discapacidad igual o superior al 65%. Para estas personas se emitirá una tarjeta con la impresión "y acompañante" que permite viajar a otra persona disfrutando de las mismas condiciones de descuento. Esta tarjeta permite un descuento de entre un 25% a un 40% en las tarifas. Para más información, visita la [web de Renfe](#).

Servicio ATENDO: 91 214 05 05.

Servicio ATENDO asociado a la compra del billete para personas con discapacidad visual: 900 400 555.

Tarjeta especial de estacionamiento

La solicitud de la tarjeta de estacionamiento se gestiona ante los Ayuntamientos correspondientes. Podrán obtenerla aquellas personas físicas que tengan reconocida oficialmente la condición de persona con discapacidad:

- ★ Que presenten movilidad reducida, conforme al anexo II del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (RCL 2000, 222 y 686), de procedimiento para reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, dictaminada por los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.
- ★ Que muestren en el mejor ojo una agudeza visual igual o inferior al 0,1 con corrección, o un campo visual reducido a 10 grados o menos, dictaminada por los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.

Reserva de aparcamiento junto a domicilio/centro trabajo:

Para titulares de la tarjeta especial de estacionamiento, de acuerdo con las condiciones que establezcan las distintas administraciones locales. La Tarjeta de aparcamiento se gestiona ante los ayuntamientos correspondientes.

Bono-Taxi

El bono taxi es una ayuda económica individual para facilitar el desplazamiento en taxi a personas con discapacidad física. Los requisitos pueden variar según la comunidad autónoma, que es quién tiene a cargo su concesión. Infórmese en el 012.

Tarjeta especial de transporte público (consultar en cada localidad o Comunidad Autónoma).

Servicio de asistencia a Personas con Movilidad Reducida en los Aeropuertos de Aena

Está dirigido a pasajeros cuya movilidad esté limitada por discapacidad física o mental (sensorial o de locomoción, permanente o temporal), por avanzada edad o cualquier causa de discapacidad que necesite una atención especial.

Es necesario solicitar la asistencia al menos 48 horas antes de la salida de tu vuelo.

Para más información, puede consultar la [web de AENA](#).

Adaptación de vehículos

Son ayudas que conceden las administraciones locales y autonómicas, tanto para la compra de un vehículo ya adaptado como para proceder a su adaptación. Las ayudas administrativas hay que solicitarlas en las delegaciones o instituto de servicios sociales provincial donde reside el propietario del vehículo. Cada año se van publicando las ayudas existentes para adaptar o adquirir vehículos.

También, la Fundación ONCE, dentro de su programa [Ayudas individuales de accesibilidad para el empleo](#) recoge los gastos relativos a la adquisición de productos de apoyo (ayudas técnicas), audífonos, así como la adquisición/adaptación de vehículos, que se justifiquen para la consecución de los fines del programa (es decir, la accesibilidad al empleo).

10. Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)

La Oficina de Atención a la Discapacidad, en adelante OADIS, es un órgano consultivo del Consejo Nacional de la Discapacidad adscrita a la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

¿Qué servicios ofrece?

- ★ Estudia y analiza las consultas y las quejas presentadas por las personas con discapacidad y/o sus familias que se consideren perjudicadas por un tratamiento discriminatorio por razón de discapacidad.
- ★ Presta información y asesoramiento, en materia de no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad a las personas con discapacidad y sus familias. También a las personas jurídicas y a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, para que puedan hacer valer sus derechos.
- ★ Propone diversas medidas al Consejo Nacional de la Discapacidad para que se prevengan situaciones de discriminación y se mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad.

¿Cuáles son las materias que pueden ser objeto de consulta, queja o denuncia?

- ★ Telecomunicaciones y sociedad de la información.
- ★ Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación.
- ★ Transportes.
- ★ Bienes y servicios a disposición del público.
- ★ Relaciones con las Administraciones Públicas.
- ★ Administración de Justicia.
- ★ Patrimonio Cultural, de conformidad con lo previsto en el patrimonio histórico.

¿Quiénes pueden acudir a la OADIS?

- ★ Cualquier persona con discapacidad y sus familias o los movimientos asociativos de las personas con discapacidad, siempre que invoquen que han sido objeto de discriminación por razón de su discapacidad.
- ★ Organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias (asociaciones, corporaciones o fun-

daciones) cuyos fines sean la defensa de los derechos e intereses legítimos de las personas con discapacidad.

- ★ Personas físicas o jurídicas responsables del cumplimiento de las obligaciones recogidas en la normativa vigente.

¿Cómo se ofrece el servicio?

- ★ Telefónico, se atenderán las llamadas en horario de 9 a 14 horas, de lunes a viernes ambos días incluidos. o Teléfonos: 91 745 24 44 / 91 745 24 60
- ★ A través: Correo electrónico: oadis@oadis.es Fax: 91 209 03 59

Página web: <https://oadis.vpsocial.gob.es/> Se puede presentar la consulta y la queja con certificado digital a través de la página web.

Presencial, concertando una cita, a través de teléfono o del correo electrónico, cuando considere que es necesario.

Direcciones y Enlaces de la Administración Pública. Ámbito Social

1. Ámbito Estatal

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

Paseo del Prado, 18-20
28014, Madrid
<https://www.mdsocialesa2030.gob.es/>

El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 ofrece una serie de servicios para las personas con discapacidad:

- ★ Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)
- ★ Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS)
- ★ Centro de Intermediación Telefónica
- ★ Centros de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF)
- ★ Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física (CAMF)

Centros de Referencia Estatal (CRE).
Entre los que se encuentran:

- ★ Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEPAT)
- ★ Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia de San Andrés del Rabanedo (León)
- ★ Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos
- ★ Más información sobre los CRE

Turismo y termalismo para personas con discapacidad

Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA)

- ★ Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

Otras administraciones públicas Estatales

| | | |
|--|--|--|
| SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES | Calle Alcalá, 37 28071 Madrid Email: seds@vpsocial.gob.es | https://www.mdsocialesa2030.gob.es/ |
| | Dirección general de diversidad familiar y servicios sociales | Paseo de la Castellana, 67 28071 Madrid Tel. 91 822 65 53 Email: dgps@mscbs.es |
| | Dirección general de derechos de las personas con discapacidad | Calle Alcalá, 37 28071 Madrid Teléfono: 918226501 Email: dgdiscapacidad@mscbs.es |
| | Dirección general de derechos de la infancia y de la adolescencia | Paseo de la Castellana, 67 28071 Madrid MÁS INFO |
| REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD | C/ Serrano 140 28006 Madrid Tel. 91 745 24 53 | https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ |
| INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO) | Avd. de la Ilustración c/v Ginzo de Limia, 58 28029 Madrid Tel. 91 266 77 13 | www.imserso.es |
| INSTITUTO DE LA JUVENTUD (INJUVE) | C/ Ortega y Gasset, 71 28006 Madrid Tel. 91 782 76 00 | www.injuve.es |
| OFICINA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN AL CIUDADANO | Teléfonos: 901 400 100 / 91 596 10 89 / 91 596 10 90 Correo electrónico: oiac@mscbs.es | https://www.mscbs.gob.es/contactar/home.htm |
| OFICINA DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD (OADIS) | | https://oadis.vpsocial.gob.es/ |
| INSTITUTO NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (INSS) | C/ Padre Damián, 4-6 28036 Madrid Atención al ciudadano: Tel. 901 166 565 | www.seg-social.es |
| SERVICIO PÚBLICO DE EMPLEO ESTATAL (SEPE) | C/ Condesa de Venadito, 9 28027 Madrid Tel. 91 585 98 88 | www.sepe.es |
| AGENCIA ESTATAL DE ADMINISTRACIÓN TRIBUTARIA | C/ Guzmán el Bueno, 139 28003 Madrid Tel. 901 335 533 91 554 87 70 | www.agenciatributaria.es |

| | | |
|--|---|---|
| INSTITUTO DE LAS MUJERES | C/ Condesa de Venadito, 34 28027 Madrid Tel. 900 191 010 | www.inmujeres.gob.es |
| DELEGACIÓN DEL GOBIERNO CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO | Paseo del Prado, 18-20, planta baja, esquina con Lope de Vega. 28014 Madrid. Tel. 901 400 100 | https://violenciagenero.igualdad.gob.es/home.htm |
| DIRECCIÓN GENERAL DE ARQUITECTURA, VIVIENDA Y SUELO | Paseo de la Castellana, 67 28071 Madrid Tel. 900 900 707 | www.mitma.gob.es |

2. *Ámbito Autonómico*

Andalucía

SECRETARIA GENERAL DE FAMILIAS

Avd. de la Innovación, s/n Edificio Arenal 1
41071 Sevilla
Tel. 95 500 65 09

Más info:

www.juntadeandalucia.es
<https://www.juntadeandalucia.es/temas/familias-igualdad.html>

Aragón

DIRECCIÓN GENERAL DE IGUALDAD Y FAMILIAS

C/ Vía Universitat, 36
50071 Zaragoza
Tel. 976 71 40 00

Más info:

www.aragon.es
<https://www.aragon.es/temas/atencion-social-dependencia>

Canarias

CONSEJERÍA DE DERECHOS SOCIALES, IGUALDAD, DIVERSIDAD Y JUVENTUD

C/ Leoncio Rodríguez, 3
Edf. El Cabo Planta 5ª
38071 Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 95 12 52

C/ Prof. Agustín Millares Carló, 18
Edf. Servicios Múltiples II Planta 8ª
35071 Las Palmas de Gran Canaria
Tel. 922 95 12 52

Más info:
www.gobcan.es
<https://www.gobiernodecanarias.org/derechossociales/>

Cantabria

INSTITUTO CÁNTABRO DE SERVICIOS SOCIALES

C/ Paseo del General Dávila, 87
39071 Santander
Tel. 942 20 77 76

Más info:
www.serviciosocialescantabria.org

Castilla la Mancha

DIRECCIÓN GENERAL DE INFANCIA Y FAMILIA

Avd. Francia, 4, Torre 4
45071 Toledo
Tel. 925 28 70 96

Más info:
<https://www.castillalamancha.es/>
<https://www.castillalamancha.es/gobierno/bienestarsocial>

Castilla León

DIRECCIÓN GENERAL DE FAMILIAS Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y COMISIONADO REGIONAL PARA LA DROGA

C/ Francisco Suárez, 2
47006 Valladolid
Tel. 983 41 88 76

Más info:
www.jcyl.es
<https://serviciosociales.jcyl.es/web/es/servicios-sociales.html>

Cataluña

SECRETARÍA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES Y FAMILIA

Passeig del Taulat, 266 al 270
08019 Barcelona
Tel. 93 483 10 00

Directorio de sedes y servicios territoriales: https://dretssocials.gencat.cat/ca/el_departament/adreces_i_telefons/seus_i_serveis_territorials/

Más info:
<https://web.gencat.cat/ca/inici>

<https://web.gencat.cat/ca/temes/serveis/>

Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla

CEUTA:

CONSEJERÍA DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES, E IGUALDAD

C/ Venezuela, s/n
Altos del Mercado de San José
51071 Ceuta
Tel. 856 20 06 84

Más info:

www.ceuta.es

MELILLA:

DIRECCIÓN GENERAL DEL MENOR Y LA FAMILIA

C/ Carlos Ramírez Arellano, 10
52003 Melilla
Tel. 952 69 93 01

Más info:

www.melilla.es

Comunidad de Madrid

DIRECCIÓN GENERAL DE INFANCIA, FAMILIAS Y NATALIDAD

C/ Manuel de Falla, 7
28036 Madrid
Tel. 012 / 91 580 36 15

Más info:

<https://www.comunidad.madrid/>

<https://www.comunidad.madrid/servicios/asuntos-sociales>

Comunidad Foral de Navarra

AGENCIA NAVARRA DE AUTONOMÍA Y DESARROLLO DE LAS PERSONAS SUBDIRECCIÓN GENERAL DE FAMILIA Y MENORES

c/ Abejeras, 5
31007 Pamplona
Tel. 848 42 12 60

Más info:

www.navarra.es

<https://www.navarra.es/es/derechos-sociales>

www.gizartepolitika.net

Comunidad Valenciana

DIRECCIÓN GENERAL DE IGUALDAD EN LA DIVERSIDAD

C/ de la Democracia, 77
Ciudad Administrativa, 9 de octubre, Torre3
46018 Valencia
Tel. 961 24 76 36

Más info:

www.bsocial.gva.es

Extremadura

DIRECCIÓN GENERAL DE SERVICIOS SOCIALES, INFANCIA Y FAMILIA

C/ Antonio Rodríguez Moñino, 2 1º
06800 Mérida (Badajoz)
Tel. 924 00 60 12

Más info:

www.gobex.es

Galicia

CONSELLERIA DE POLÍTICA SOCIAL

Edificios Administrativos - San Caetano, s/n
15781 Santiago de Compostela

Directorio de sedes y servicios territoriales: <https://www.xunta.gal/politica-social/directorio>

Más info:

<https://www.xunta.gal/portada>

<https://politicassocia.xunta.gal/es>

Islas Baleares

DIRECCIÓ GENERAL INFANCIA, JUVENTUD Y FAMILIAS

C/ Sant Joan de la Salle, 4 b
07010 Palma de Mallorca
Tel. 971 17 74 00

Más info:

www.imasmallorca.net

La Rioja

DIRECCIÓN GENERAL DE SERVICIOS SOCIALES

C/ Villamediana, 17
26071 Logroño
Tel. 941-29 17 69

Más info:
www.larioja.org
<https://www.larioja.org/servicios-sociales/es>

País Vasco

DIRECCIÓN DE POLÍTICA FAMILIAR Y DIVERSIDAD

C/ Donostia-San Sebastián, 1
01010 Vitoria-Gasteiz (Álava)
Tel. 945 01 93 92 012

Más info:
www.euskadi.net

INSTITUTO FORAL DE BIENESTAR SOCIAL

C/ General Álava, 10
01005 Vitoria-Gasteiz (Álava)
Tel. 945 15 10 15

Más info:
www.alava.net

DEPARTAMENTO DE EMPLEO, INCLUSIÓN SOCIAL E IGUALDAD

C/ Ugasko, 3 2º
48014 Bilbao (Vizcaya)
Tel. 900 220 002

Más info:
www.bizcaia.net

DEPARTAMENTO DE POLÍTICA SOCIAL

Paseo Zarategi, 99 – Edif. Txara,
220015 Donostia-San Sebastián (Guipúzcoa)
Tel. 943 11 39 59

Más info:
www.guipuzkoa.eus

Principado de Asturias

INSTITUTO ASTURIANO PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA Y A LAS FAMILIAS

C/ Alferez Provisional, s/n,
33005 Oviedo
Tel. 985 10 65 38 y 985 10 65 40

Más info:
www.asturias.es
https://www.asturias.es/general/-/categories/572323?p_r_p_categoryId=572323

Región de Murcia

DIRECCIÓN GENERAL DE FAMILIA Y PROTECCIÓN MENORES

Avd. de la Fama, 3
30071 Murcia
Tel. 968 36 68 66

Más info:
www.carm.es

Organizaciones del Tercer Sector

1. Ámbito Europeo

| Entidad | Dirección y contacto | Página web |
|---|---|---|
| EURORDIS-Rare Diseases Europe | Recinte Modernista Sant Pau Pabellón de Santa Apolonia Calle Sant Antoni M ^a Claret 167 08025 Barcelona, España | https://www.eurordis.org/es |
| INCLUSION EUROPE | Avenue des Arts 3, 1210 Bruselas, Bélgica Teléfono: +32 25 02 28 15 e-mail: secretariat@inclusion-europe.org | http://www.inclusion-europe.eu/ |
| AFM-TÉLÉTHON (ASOCIACIÓN FRANCESA DE DISTRÓFIA MUSCULAR) Association Française contre les Myopathies | 1, rue de l'Internationale, 91002 Evry, Francia Tel: + 33 1 69 47 28 28 | http://www.afm-telethon.com/ |
| TREAT-NMD (NEUROMUSCULAR NETWORK) | 4th Floor, The Catalyst, Newcastle upon Tyne, NE4 5TG Reino Unido Gorjeo: @treat_nmd e-mail: info@treat-nmd.org | https://treat-nmd.org/ |
| WORLD DUCHENNE ORGANIZATION | Dirección: Landjuweel 34 3905 PG Veenendaal The Netherlands Teléfono: +31 20 62 750 62 e-mail: info@worldlduchenne.org | https://www.worldlduchenne.org/ |

| | | |
|---|---|---|
| SHARE4RARE. Proyecto europeo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras y sus familiares. | Santa Rosa, 39-57 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona) e-mail: info@share4rare.org | https://www.share4rare.org/es |
| EURO-DYMA. Federation of European Myotonic Dystrophy Associations Institute of Myology | 47-83 boulevard de l'Hôpital 75051 Paris Cedex 13, France e-mail: info@euro-dyma.eu | https://euro-dyma.eu/contact |

2. *Ámbito Estatal*

| Ámbito de la Discapacidad | | |
|--|---|---|
| Entidad | Dirección / Contacto | Página web |
| CERMI - Comité Español de Representantes de personas con discapacidad | C/ Recoletos, 1 Bajo 28001 Madrid Tel. 91 360 16 78 e-mail: cermi@cermi.es | www.cermi.es |
| PREDIF - Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física | Av. Doctor García Tapia, 129 - Local 5 28030 Madrid Tlf. 91 371 52 94 - Fax 91 159 34 16 e-mail: predif@predif.org | https://www.predif.org/home/ |
| COCEMFE - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica | C/ Luis Cabrera, 63 28002, Madrid Te: 917443600 / 914131996 e-mail: cocemfe@cocemfe.es | https://www.cocemfe.es/ |
| CONFEDERACIÓN PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA | C/ General Perón, 32 1º dcha. 28020 Madrid Tel. 91 556 74 13 e-mail: info@plenainclusion.org | www.plenainclusion.org |
| ECOM | Gran Vía de les Corts Catalanes 562, pral. 2a 008011 Barcelona Tel. 93 451 55 50 Fax. 93 451 69 04 e-mail: ecom@ecom.cat | https://www.ecom.cat/es |
| FUNDACIÓN ONCE | Calle de Sebastián Herrera, 15, 28012 Madrid. Tel. 91 506 88 88 / 91 506 89 18 e-mail: fundaciononce@fundaciononce.es | https://fundaciononce.es/es |

| | | |
|---|--|---|
| FUNDACIÓN CADETE | Ríos Rosas 36, 28003 Madrid Telf. Fijo: 91.220.62.19 Móvil: 616.66.55.99 e-mail: info@fundacioncadete.org / ayudas@fundacioncadete.org | www.fundacioncadete.org |
| FEDERACIÓN NACIONAL AS-PAYM (Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas) | Teléfono: 925 96 11 20 e-mail: federacion@aspaym.org | https://www.aspaym.org/index.php |
| CONFEDERACIÓN ASPACE (Parrálisis cerebral) | C/ General Zabala, 29 - 28002-Madrid Tlf.: 91 561 40 90 e-mail: comunica@confederacionaspace.org | https://aspace.org/ |
| FUNDACIÓN PORQUE VIVEN | Calle de los Reyes Magos, 8 - 28009 Madrid Teléfono: 910168345 WhatsApp: 677761275 e-mail: info@porqueviven.org | https://porqueviven.org |

Entidades de Enfermedades Neuromusculares

| Entidad | Dirección / Contacto | Página Web |
|--|---|---|
| DUCHENNE PARENT PROJECT | Calle Embajadores nº 128, local 20045 - Madrid Tel: +34 685 27 27 94 e-mail: info@duchenne-spain.org | https://www.duchenne-spain.org/ |
| FUNDACIÓN ISABEL GEMIO, para investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras | GARIBAY, 7, 3º DERECHA, 28007, MADRID, Tel: 911 103 158 e-mail: fundacion@fundacionisabelgemio.com | https://www.fundacionisabelgemio.com/ |
| PROYECTO ALPHA. Asociación Distrofia Muscular de Cinturas por déficit de sarcoglicanos | C/ Esteve Albert 74 5º1ª 08304 Mataró Barcelona (España) Tel: +34 699 57 84 54 e-mail: info@proyectoalpha.org | https://www.proyectoalpha.org/ |
| FUNDELA - Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica | Juan Ramón Jiménez, 22 28036 Madrid Tel. 913 15 37 50 e-mail: fundela@fundela.es | https://www.fundela.es/ |
| ADELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica | C/ Emilia 51, local 28029 Madrid Tel: 91 311 35 30 e-mail: adela@adelaweb.org | https://adelaweb.org/ |



Entidades de Enfermedades Raras y Neurológicas

| | | |
|--|---|---|
| FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras | Doctor Castelo, 49. Planta 1 28009 Madrid Tel. 91 822 17 25 E-mail: sio@enfermedades-raras.org | https://enfermedades-raras.org/ |
| ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES | C/ San Cristóbal nº 7, Totana, Murcia (30850) Telf.: 968 076920 Móvil: 696141708 e-mail: info@dgenes.es | https://www.dgenes.es/ |
| ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE | C/Sangenjo, nº 36 28034 Madrid Tel. 91 448 13 05 – 91 448 12 61 e-mail: aedem@aedem.org | https://aedem.org/ |
| FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON | Paseo Ermita del Santo, 5. 1º F 28011 - MADRID Tel: 914 345 371 e-mail: info@sparkinson.es | https://www.esparkinson.es/ |

Entidades de ayuda social y voluntariado

| Entidad | Dirección / Contacto | Página Web |
|--|--|--|
| CRUZ ROJA ESPAÑOLA | Avd. Reina Victoria, 26 28003 Madrid Tel. 900 221 122 e-mail: informa@cruzroja.es | www.cruzroja.es |
| CÁRITAS ESPAÑOLA | C/ Embajadores, 162 28045 Madrid Tel. 91 444 10 00 e-mail: correo@caritas.es | www.caritas.es |
| ABD. ASOCIACIÓN BIEN-ESTAR Y DESARROLLO | C/ Quevedo, 2 Bajos 08012 Barcelona Tel. 93 289 05 30 e-mail: consultar https://abd.org/contacto/ | www.abd-ong.org |
| PROVIVIENDA | C/ Sancho Dávila, 20 28028 Madrid Tel: 91 400 82 50 e-mail: provivienda@provivienda.org | www.provivienda.org |
| ASOCIACIÓN INTERNACIONAL TELÉFONO DE LA ESPERANZA | C/ Francos Rodríguez, 51 Chalet 44 - 28039 Madrid Tel. 91 459 00 50 e-mail: info@telefonodelaesperanza.org | www.telefonodelaesperanza.org |

| | | |
|--|---|---|
| FUNDACIÓN CIBERVOLUNTARIOS | C/ Pedro Unanue, 14 local - 28045 Madrid Tel. 91 542 29 00 e-mail: fundacion@cibervoluntarios.org | www.cibervoluntarios.org |
| PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO DE ESPAÑA (PVE) | C/ Tribulete nº 18, 1ª Planta 2801 - 2 Madrid. Tel. 91 541 14 66 prensa@plataformavoluntariado.org | https://plataformavoluntariado.org/ |
| CONFEDERACIÓN SALUD MENTAL ESPAÑA | Dirección: C/ Hernández Más, 20-24, 28053 Madrid Tfno: 91 507 92 48 e-mail: confederacion@consaludmental.org | https://consaludmental.org/ |
| FUNDACIÓN UNIVERSIA | Avenida de Cantabria s/n (28660) Boadilla del Monte - 28660 Madrid https://www.fundacionuniversia.net/es/formulario-de-contacto.html | https://www.fundacionuniversia.net/es/index.html |
| POR TALENTO | C/ Fray Luis de León, 11 - 28012 Madrid Teléfono: 91 468 85 00 e-mail: atencioncliente.inserta@fundaciononce.es | https://www.portalento.es/ |
| FUNDACIÓN PROBONO ESPAÑA | Calle de Alcalá, nº 89, 4º derecha, 28009, Madrid Tlf: (+34) 623 06 32 87 e-mail: info@probonoespana.org | https://www.probonoespana.org/ |

3. *Ámbito Autonómico y Regional*

Entidades del Sector de la Discapacidad

COCEMFE es una de las principales a nivel nacional que aglutina, y coordina los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos, mejorar su calidad de vida, potenciar su autonomía y alcanzar la plena ciudadanía. Está formada por 91 entidades estatales, autonómicas y locales, que a su vez agrupan a más de 1.600 asociaciones locales en todo el país. De hecho, la Federación ASEM es miembro de COCEMFE:

- ★ **Entidades Autonómicas.** A través de la siguiente página web se pueden consultar las entidades autonómicas de COCEMFE, que prestan sus servicios a nivel regional: <https://www.cocemfe.es/entidades-miembros/autonomicas/>
- ★ **Entidades provinciales.** En este otro enlace web, se muestran (sobre un mapa y en listado) las diferentes entidades más locales que pertenecen a la red de COCEMFE:

<https://www.cocemfe.es/entidades-miembros/provinciales/>

Entidades autonómicas CERMI:

<https://www.cermi.es/es/cermi/organizaciones/autonomicos>

Entidades autonómicas PREDIF y otras entidades de la red:

<https://www.predif.org/red-predif/>

Oficinas de Vida Independiente (OVI):

OFICINA VIDA INDEPENDIENTE BARCELONA <https://ovibcn.org/>

OVI ANDALUCÍA <https://andaluciainclusiva.es/ovi>

OVI COM. DE MADRID <https://www.comunidad.madrid/centros/oficina-vida-independiente-ovi>

OVI NAVARRA <http://www.cocemfenavarra.es/oficina-vida-independiente/>

OVI GALICIA <https://vigalicia.org/ovi/>

OVI COM. VALENCIANA <http://vicoval.org/>

Entidades que trabajan en red con organizaciones de la Federación ASEM

| Andalucía | | |
|---|--|---|
| Entidad | Dirección / Contacto | Página web |
| FEDERACIÓN FEPAMIC - Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba | C/ Maria Montessori s/nº, 14011 Córdoba Tel. 957 767 700 - Fax. 957 767 964 e-mail: web@fepamic.org | https://fepamic.org |
| ANDALUCÍA INCLUSIVA | Avenida Alcalde Luis Uruñuela s/n Edificio Congreso, Planta 2ª, Módulo 311. CP 41020 Sevilla Tel: 955 54 61 49 / 606 05 73 10 e-mail: info@andaluciainclusiva.es | https://andaluciainclusiva.es/ |
| Canarias | | |
| ASOCECAN (As. Sordoceguera Canarias) | e-mail: info@asocecan.org | https://asocecan.wixsite.com/asocecan |
| Castilla la Mancha | | |
| APACE TALAVERA - Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral | C/ del Pilar, 55 - Talavera de la Reina 45600 (Toledo) Tel.: 925 805 726 / 925 821 831 e-mail: apace@apacetalavera.es | https://www.apacetalavera.es/ |
| APACE TOLEDO | C. Río Retamosillo, 13, 45007 Toledo Tel.:925 23 40 23 925 23 30 30 e-mail: contacto@apacetoledo.org | https://apacetoledo.org/ |
| SEPAD ATAEM | Instituto de Ciencias de la Salud Ctra. de Madrid N-V, 32 45600 - Talavera de la Reina, Toledo Tel: 925 80 87 24 / 647 720 513 e-mail: ataem@ataem.es | https://www.ataem.es/ |

| | | |
|--|---|---|
| CIEM ALBACETE, ADEMTO - Centro Integral de Enfermedades Neurológicas | Avenida Río Boladiez nº 62 Local A, barrio de Santa María de Benquerencia, Toledo Tel: 925 335 585 / Móvil: 651 503 835 | https://www.ademto.org/ |
| Cataluña | | |
| FECAMM - Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias | Hotel d'Entitats Can Guardiola C/ Cuba, 2 08030 Barcelona Tel. 93 3 11 06 15. e-mail: info@fecamm.org | https://www.fecamm.org/porta1/M_index.asp |
| FUNDACIÓ JUBERT FIGUERAS - Apoyo a las familias de personas con enfermedades | CARRER DE CARTAGENA, PL. BAIXA, 403, 08024 Barcelona Tel: 933 17 01 81 e-mail: fundacio@jubertfigueras.org | https://jubertfigueras.org/ |
| FEM: Fundació Esclerosi Múltiple | Carrer de Tamarit, 104, 08015 Barcelona Teléfono: 932 28 96 99 | https://www.fem.es/es/ |
| Comunidad de Madrid | | |
| FUNDACIÓN REAL MADRID | Dirección: Avenida de las Fuerzas Armadas 402 - 28055 Tel. +34 91 453 29 00 e-mail: correo.fundacion@corp.realmadrid.com | https://www.realmadrid.com |
| FUNDACIÓN INSTITUTO SAN JOSÉ - Rehabilitación Neurológica y Traumatológica. Referente en Cuidados Paliativos. | Dirección: Avenida de la Hospitalidad s/n, 28054 - Madrid Tel: 91508 01 40/ 41/ 42 - Fax: 91 508 37 60 e-mail: hospitalfundacionsanjose.info@sjd.es | https://fundacioninstitutosanjose.com/ |
| PIXINEOX - Servicios para personas con discapacidad | Dirección: C/ Fuentenebro 29, 28042 - Madrid Tel. 608 524 690 / 917 474 919 e-mail: centropixineox@gmail.com | https://www.pixineox.com/ |
| ESCUELA DE PIRAGÜISMO ARANJUEZ | Carretera de Madrid nº 6. 28300 Aranjuez Tfn. 91 892 0827 e-mail: club@piraguismoaranjuez.com | http://www.piraguismoaranjuez.com/ |
| AVANZA ONG | Dirección: P.º de la Habana, 174, 28036 Madrid e-mail: info@avanzaong.es | https://www.avanzaong.org/ |



| | | |
|--|--|---|
| FUNDACIÓN LLAMADA SOLIDARIA - Apoyan la investigación y bienestar de personas con enfermedades raras. | C. de la Electricidad, 5, 28918 Leganés, Madrid Tel. 681 079 600 e-mail: info@llamadasolidaria.org | https://llamadasolidaria.org/ |
| Comunidad Foral de Navarra | | |
| CREENA: Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra | C/ Tajonar, 14B 31006 Pamplona Tel 848 431 230 e-mail: creena@educacion.navarra.es | https://creena.educacion.navarra.es |
| Galicia | | |
| FEGEREC - Federación Gallega de Enfermedades Raras | Centro Cívico de San Diego, R, Av. Alberto García Ferreiro, s/n, 15006 A Coruña Teléfono: 981 23 46 51 e-mail: fegerec@cofc.es | https://fegerec.es/ |
| COGAMI - Confederación Gallega de Personas con Discapacidad | Santiago (Sede Central) Rúa Modesto Brocos, 7, bloque 3, 15704 Santiago de Compostela Teléfono: 981 574 698, Email: correo@cogami.ga | https://www.cogami.gal/es_ES/ |
| Islas Baleares | | |
| ABAIMAR - ASOCIACIÓN BALEAR DE ENFERMEDADES MINORITARIAS | C/Arc de Sant Martí, 45, B. 07011 Palma de Mallorca Teléfono: 971 498 777 / Móvil: 638 316 661 / Fax: 971 498 778 e-mail: info@asociacionabaimar.es | https://asociacionabaimar.es/ |
| FUNDACIÓN NEMO | Calle Ángel Guimerá 88-90 Palma de Mallorca – 07004 – España Tel: 690 10 84 96 | https://www.fundacionnemo.org/ |
| País Vasco | | |
| FEKOOR (ocio, deporte adaptado, agencia colocación empleo Lanbide) : | Dirección: Blas de Otero Kalea, 63, 48014 Bilbo, Bizkaia Teléfono: 944 05 36 66 e-mail: fekoor@fekoor.com | https://fekoor.com |
| FUNDACION ADECCO (ocio adaptado, empleo discapacidad), | C/ Berastegui, 5 – 2º izq 48001 BILBAO Telf. 94 479 22 70 | https://empleo.fundacionadecco.org/ |

| | | |
|--|--|---|
| BIDAIDEAK(transporte adaptado, formación) | Agirre Lehendakariaren Etorb., 5, 48014 Bilbao, Bizkaia Teléfono: 944 76 62 00 e-mail: info@bidaideak.org | https://www.bidaideak.org |
| Asociación Eginaren Eginez - Asociación De Personas Con Discapacidad De Álava | Dirección: Pl. Simón Bolívar, 9, Bajo. 01003, Vitoria-Gasteiz, Álava Teléfono: 945 22 55 16 e-mail: info@eginez.org | https://www.eginez.org |
| GIPUZKOA SOLIDARIOA - Solidaridad, capacitación social y voluntariado. | Dirección: 4º planta Edificio Tabakalera, Pl. de las Cigarreras, 20012 Donostia-San Sebastian, Gipuzkoa, Teléfono: 943 25 19 16 e-mail: info@gipuzkoasolidarioa.info | https://www.gipuzkoasolidarioa.info |
| ELKARTU - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa | Dirección: Ondarreta Pasealekua, 5, 20018 Donostia, Gipuzkoa, Teléfono: 943 31 67 70 e-mail: elkartu@elkartu.org | https://elkartu.org/federacion-coordinadora-de-personas-con-discapacidad-fisica-de-gipuzkoa/ |
| GUREAK - formación y empleo | Dirección: Illarra Bidea, 4, 20018 Donostia, Gipuzkoa, Teléfono: 943 00 08 00 | https://www.gureak.com/es/ |
| GIZALDE - Voluntariado | Dirección: Autonomia Kalea, 19, 20006 Donostia, Gipuzkoa, Tel: 943428013 - 685753396 (también WhatsApp) E-mail: gizalde@gizalde.eus | http://www.gizalde.eus |
| Principado de Asturias | | |
| ABIERTO HASTA EL AMANECER (Ocio nocturno inclusivo) | C/ Soria, 5 Bajo 33208 – Gijón Teléfono: 985 31 34 01 e-mail: aha@abiertohastaelamanecer.com | http://abiertohastaelamanecer.com/contacto |
| APTAA, EQUITACIÓN POSITIVA | Centro Ecuestre El Asturcón, Finca El Molinón S/n Villapérez, Oviedo C.P. 33194 Tel. 675723954 E-mail: contacto@equitacionpositiva.es | www.equitacionpositiva.es |

| | | |
|---|---|--|
| <p>ASPAYM ASTURIAS</p> | <p>Centro de Apoyo a la Integración - CAI ASPAYM Dirección: Avda. Roma, 8 - Bajo, 33011 Oviedo. Ver mapa Teléfono: 985 244 253 E-mail: aspaym@aspaym-asturias.es e infocai@aspaym-asturias.es</p> <p>ASPAYM en GIJÓN Dirección: Hotel Municipal de Asociaciones Sociosanitarias, C/ Hermanos Felgueroso, 78 - Bajo. Oficina N° 5. 33209 Gijón. Teléfono: 985 244 253 E-mail: aspaymgijon@aspaym-asturias.es</p> | <p>https://www.aspaym-asturias.es</p> |
| <p>FEDEMA (Deporte adaptado)</p> | <p>C/ Fraternidad 29, bajo 33013 Oviedo Tfno: 985 964 552 - M: 639 310 034 e-mail: fedema@fedema.com</p> | <p>https://fedema.com/</p> |
| <p>COSA NUEVA (Deporte adaptado)</p> | <p>C/ Jove Canella, nº 1 33900 Sama de Langreo - Asturias C/ Fraternidad, nº 29, Bajo 33013 Oviedo - Asturias C/ Cortes de Cádiz, nº 6 11B 33202 Gijón - Asturias Tel. 673 898 114 / 609 43 97 68 e-mail: cosanuesa@cosanuesa.com</p> | <p>http://www.cosanuesa.com</p> |
| <p>FUNDACIÓN MUJERES ASTURIAS (Apoyo y empoderamiento)</p> | <p>C/ Bélgica, 9 - 11 bajo 33210 Gijón Tel. +34 985 090 002 e-mail: asturias@fundacionmujeres.es</p> | <p>https://fundacionmujeres.es</p> |

Entidades especializadas en la atención a mujeres con discapacidad

| Entidad | Página Web |
|---|---|
| FUNDACIÓN CERMI MUJERES | https://www.fundacioncermimujeres.es |
| CEMUDIS | https://www.cemudis.org/ |
| CONFEDERACIÓN NACIONAL DE MUJERES EN IGUALDAD | http://www.mujeresenigualdad.com/index.php |
| FEDERACIÓN MUJERES Y JÓVENES | https://mujeresjovenes.org/ |
| ASOCIACIÓN MUJERES PARA LA SALUD | https://www.mujeresparalasalud.org/ |

| | |
|---|---|
| MUJERES EN RED | https://www.mujiresenred.net/ |
| FEDERACIÓN ESTATAL DE ORGANIZACIONES FEMINISTAS | https://www.feministas.org/ |
| ASOCIACIÓN DE MUJERES CON DISCAPACIDAD XARXA | https://xarxamujeres.es/ |
| MUJERES PARA EL DIÁLOGO Y LA EDUCACIÓN | https://mde.org.es/ |
| ASOCIACIÓN CAVAS (Valencia) | https://cavascv.org/ |
| ACADAR (Galicia) | http://www.acadar.org/es_ES/ |
| AMANIXER, ASOCIACIÓN DE MUJERES CON DISCAPACIDAD DE ARAGÓN | https://www.amanixer.es/ |
| LUNA ANDALUCÍA | https://lunaandalucia.wordpress.com |

Entidades especializadas en Ocio, Tiempo Libre y Deporte adaptado

Entidades de Ocio y Deporte Adaptado

| Entidad | Dirección / Contacto | Página Web |
|--|--|---|
| FUNDACIÓN TAMBIÉN | Calle Añastro, 41, 28033 Madrid Tel: 913 84 50 09 e-mail: consultar https://tambien.org/contacto/ | https://tambien.org/ |
| ASOCIACIÓN ÁREA ADAPTADA | C/Gerani nº10 08228 Les Fonts T. 93 736 25 20 e-mail: info@areadaptada.org | http://www.areadaptada.org/ |
| FUNDACIÓN DEPORTE SIN BARRERAS | e-mail: fundacion@deportesinbarreras.org | https://www.deportesinbarreras.org/ |
| PLAY&TRAIN - DEPORTE ADAPTADO | Camí Vell d Alp, 17538 Escadarcs (Girona) Tlf. 638 141 437 e-mail: info@playandtrain.org | https://playandtrain.org/ |
| FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DEPORTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA | C. de Ferraz, 16, 28008 Madrid Tlf. 91 547 17 18 e-mail: info@feddf.es | http://www.feddf.es/ |

| | | |
|---|---|---|
| FUNDACIÓN DEPORTE Y DESAFÍO | Club Deportivo Somontes Edificio Piscinas Somontes, Crta. El Pardo, km 3,400 - 28035 MADRID Tlf: 913 166 389 / 667 593 831 e-mail. info@deporteydesafio.com | https://deporteydesafio.com/ |
| PROYECTO ENKI. Fundación Abrente | Polígono Pocomaco Calle 1, 22 G-10 15190 A Coruña Email: info@enkiproyecto.com | https://www.enkiproyecto.com/ |

Enlaces y documentación de interés sobre Recursos Sociales

1. General

Guías dirigidas a personas con discapacidad

| Recurso informativo | Acceso Online |
|--|---|
| Aflorem. Viviendas colaborativas para seniors y personas con discapacidad física | https://aflorem.org/ |
| Ayudas Sociales para personas con Enfermedad Neuro-muscular (Fundación Ana Carolina Díez Mahou) | https://www.fundacionanacarolinadiezmahou.com/terapiasyayudas |
| Beneficios y Ayudas para las personas con discapacidad - 2021 – Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) | https://oadis.vpsocial.gob.es/novedades/docs/Benefpc-dFeb21red.pdf |
| DISCAPNET. El portal de las personas con discapacidad | https://www.discapnet.es/ |
| Guía de Ayudas Sociales y Servicios para las Familias 2021 (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) | https://www.msccbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/pdf/Guia_ayudas_y_servicios_para_familias_2021.pdf |
| Guía de Prestaciones para personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia. Recursos Estatales y Autonómicos (IMSERSO) | https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/33012_gprestaciones.pdf |
| Guía de Recursos de Discapacidad (Duchenne Parent Project): | https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/05/WEB-Duchenne-Spain-Recursosdiscapacidad.pdf |
| Guía de recursos para la discapacidad en la provincia de Barcelona (ECOM) | https://www.ecom.cat/ca/guia-recursos/guia-recursos-discapacitat |
| Guía práctica de recursos para enfermedades neuro-musculares - en catalán - (ASEM Catalunya) | https://issuu.com/asemcatalunya2020/docs/manual_asem_04_baixa |
| INEDITHOS. Proyecto de Pedagogía Hospitalaria | http://inedithos.es/ |
| Listado de ayudas y subvenciones por cada Comunidad Autónoma dirigido a personas con discapacidad (Tododisca.com) | https://www.tododisca.com/ayudas-personas-discapacidad/ |

| | |
|--|---|
| Manual básico sobre género y discapacidad (COCEMFE) | https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf |
| Manual Práctico: 101 dudas más frecuentes sobre la Ley de Dependencia | https://www.segg.es/download.asp?file=media/descargas/ManualPractico101dudasLeyDependencia.pdf |
| Programa de formación Por Talento Digital, Fundación ONCE | https://portalentodigital.fundaciononce.es/ |
| Proyectos de Cohousing | https://www.colab.cat/ |
| Servicios y prestaciones sociales para personas con discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030) | https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/servicios-PersonasDiscapacidad/home.htm |
| Share4rare. Proyecto europeo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras y sus familiares. | https://www.share4rare.org/es |
| SiiDON (Servicio de información integral de la Discapacidad de Origen Neurológico), una iniciativa del Institut Guttmann | https://siidon.guttmann.com/es |

2. Recursos sobre mujeres, discapacidad y violencia de género.

| Recurso informativo | Acceso Online |
|---|---|
| "Aplicación Por mi" totalmente accesible, que contiene información relevante para para las mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género, como también para los profesionales que no están familiarizados con la discapacidad y que necesiten asesoramiento al respecto. | https://play.google.com/store/apps/details?id=com.ilunion.cermi.cermimujeresapp). |
| ASOCIACIONES CONTRA LA VIOLENCIA DE GÉNERO EN ESPAÑA. Listado de la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género: | https://violenciagenero.igualdad.gob.es/informacionUtil/Asociaciones/home.htm |
| Centro Virtual sobre Violencia de Género | https://violenciagenero.org/ |
| Manual básico sobre género y discapacidad (COCEMFE) | https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf |
| Mujer, discapacidad y violencia de género (FMP) | https://violenciagenero.org/recurso/publicacion/mujer-discapacidad-y-violencia-genero |
| Orientaciones prácticas de denuncia de la violencia de género sobre mujeres y niñas con discapacidad en la situación de emergencia por el coronavirus (CERMI) | https://violenciagenero.igualdad.gob.es/informacionUtil/recursos/estadoAlarma/docs/orientaciones_coronavirus_fcm_24981.pdf |

3. Recursos para personas cuidadoras

| Recurso informativo | Acceso Online |
|--|--|
| "Ser Cuidadora", El portal de las cuidadoras y los cuidadores (CRUZ ROJA) | https://www2.cruzroja.es/sercuidadora |
| El Rincón del Cuidador | https://www.elrincondelcuidador.es/ |
| SUPERCUIDADORES, APP de formación para cuidadores familiares y profesionales | https://cuidadores.acmbtrc.com/envio/ver/1194231/d4AK-qE06JnVQVn8a1FpA2HOciMcoiYAk20tk6LgqCnaK8/oxC5h-FHeSFqFhKm21tHEnoh8/ |
| Guía visual para cuidadores no profesionales (Gobierno de Aragón) | https://www.fundacionpilares.org/publicacion/manual-de-apoyo-para-cuidadores-no-profesionales/ https://www.fundacionpilares.org/publicacion/manual-de-apoyo-para-cuidadores-no-profesionales/ |

4. Recursos sobre Turismo y Ocio Accesible

| Recurso informativo | Acceso Online |
|---|---|
| Actividades en la naturaleza accesibles: | http://www.xn--espaaescultura-tnb.es/export/sites/cultura/publicos/guias_accesibilidad/Guia_Parques_Naturales.pdf |
| Alquiler bicicletas adaptadas y Handbikes | Mobeo: https://www.mobeo.es/es/alquilar/bicicletas-adaptadas Rehatrans: https://rehatrans.com/2019/08/16/bicicleta-adaptadas/ Madrid: http://www.bicisfundacionlukas.org/ Barcelona: https://www.biciclot.coop/es/tienda/lloguer-handbike-batec |
| Aplicación para móvil sobre accesibilidad | https://play.google.com/store/apps/details?id=com.accessnow.app |
| Aplicaciones móviles sobre turismo (turismo): | https://www.discapnet.es/areas-tematicas/turismo-y-cultura/turismo/aplicaciones-moviles Tarragona Accesible Turismo Accesible CyL Turismo Accesible en Andalucía ACCEDE Playas Región de Murcia Santiago de Compostela |
| APPSIDE: Guías turísticas: | http://www.appside.org/proyectos.html |
| Buscador de alojamientos y hoteles adaptados | https://viajerosensilla.com/alojamientos-accesibles-y-adaptados |
| Ciudades patrimonio accesibles para todas las personas: | http://www.ciudadespatrimonioaccesibles.org_ https://play.google.com/store/apps/details?id=com.javacoya.cipat |

| | |
|---|---|
| Cultura accesible para todos en España, a través del portal oficial de turismo de España | https://www.spain.info/es/descubrir-espana/cultura-accesible-para-todos-espana/ |
| Guía de monumentos, museos y puntos de interés turístico Accesibles | http://www.xn--espaacultura-tnb.es/export/sites/cultura/publicos/guias_accesibilidad/Monumentos_Museos_Accesibles.pdf |
| Guía de Vías Verdes Accesibles | http://www.viasverdesaccesibles.es/ |
| Ilunion Hotels: | https://www.ilunionhotels.com/ |
| LaCiudadAccesible.com - Buscador de accesibilidad | http://www.laciudadaccesible.com/ |
| Playas accesibles | Playea Buscador de playas líder de España. https://www.discapnet.es/areas-tematicas/accesibilidad/ocio-accesible/guia-de-playas-accesibles/que-es-la-guia-de-playas-accesibles |
| Portal de recursos turísticos accesibles: | https://www.tur4all.es/ |
| Portal de turismo accesible: | https://www.equalitasvitae.com/es/home |
| Portal de turismo accesible | https://viajerosensilla.com/ |
| Reportajes sobre destinos turísticos accesibles | https://www.discapnet.es/areas-tematicas/turismo-y-cultura/turismo/destinos-turisticos |
| Turismo accesible, hoteles y habitación adaptadas | https://www.omnirooms.com/es/inicio.html |

Recursos educativos para personas con Enfermedades Neuromusculares

Antes de presentar e iniciar este apartado dedicado a presentar la información, los recursos y los servicios dirigidos a la atención educativa y escolarización de las personas con enfermedades neuromusculares, desde Federación ASEM se quiere resaltar la existencia de una publicación específica sobre el tema, realizada en colaboración con la Universidad da Coruña en el año 2014. Este documento se encuentra disponible en la página web de la entidad, para su descarga y consulta gratuita con el siguiente título: "Guía De Recursos Educativos Para Personas Con Enfermedades Neuromusculares".

La educación es un derecho al que debemos poder acceder todas las personas, en igualdad de condiciones y sin que exista ningún tipo de factor o condicionante personal que pueda constituir una barrera para la participación de forma activa en este aspecto de la vida. A pesar de que existen medios, recursos y programas de orientación que pueden hacer que estas dificultades sean menores, las personas con alguna enfermedad neuromuscular tienen mayor probabilidad de enfrentarse a diferentes retos que se le presentarán a lo largo de su actividad escolar y académica.

A lo largo de este apartado, se presentarán no solo las características y medidas de apoyo relacionadas con la atención a la diversidad, sino también la información y la legislación más específica de cada Comunidad Autónoma que está a disposición de los y las estudiantes con diversidad funcional. Se incluyen, además, algunas iniciativas de éxito en la escolarización de los y las menores con enfermedades neuromusculares y los esfuerzos por su inclusión.

Atención a la diversidad

1. Concepto y características generales

La Atención a la diversidad es el "conjunto de medidas y acciones que se adoptan para que todo el alumnado, teniendo en cuenta las características y necesidades de cada uno de ellos y ellas, así como los ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones, intereses y, situaciones sociales y culturales".

En base a esto, se ha determinado una denominación concreta para el estudiantado que necesita medidas de atención a la diversidad. Es así, como surge y nace el concepto de "alumnado con Necesidad Específica de Apoyo Educativo (NEAE)". El NEAE hace referencia al alumnado que precise "de forma temporal o permanente, apoyos o provisiones educativas diferentes a las ordinarias por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por altas capacidades intelectuales, por incorporarse tardíamente al sistema educativo o por condiciones personales o de historia escolar".

En concreto, los niños y niñas con alguna enfermedad neuromuscular se encontrarían dentro del grupo de Alumnado con Necesidades Educativas Especiales (NEE). El NEE forma parte del denominado NEAE. Esto quiere decir que este alumnado necesitaría determinados apoyos y atenciones educativas específicas, derivadas de su condición de salud, por un periodo concreto o a lo largo de su escolarización.

Todas las acciones implementadas por el centro se deberán basar en los principios de normalización e inclusión, asegurando la igualdad de oportunidades en el acceso y mantenimiento de la persona en el sistema educativo. Además, en caso de ser necesario, se podrían introducir diferentes medidas de flexibilización de las etapas educativas.

A modo de síntesis, se puede indicar que un sistema educativo inclusivo garantiza la igualdad y equidad de oportunidades y el acceso universal, que es adaptable y flexible a las necesidades individuales (no estático y en constante evolución), y que responde a criterios de alta calidad.

2. Proceso de escolarización y evaluación de las necesidades educativas de estudiantes con ENM

La elección de un centro educativo y el proceso de escolarización puede resultar una carrera de obstáculos para muchas familias que suelen percibir una ausencia de recursos necesarios y escasa consideración ante las especiales características de los menores con alguna Enfermedad Neuromuscular.

El diálogo, la coordinación y la colaboración de todos los agentes implicados (estudiante, familia, docentes, orientadores/as, equipo directivo y los respectivos servicios de las conserjerías de educación correspondientes), funcionando como una cadena intrincada en la que el fin último sea la escolarización exitosa y en condiciones de igualdad.

Independientemente de la etapa educativa y el tipo de estudios realizados, la escolarización siempre pasa por un proceso de matriculación y, en el caso de los/as niños/as con ENM, por una evaluación específica para la determinación de los posibles apoyos que puede necesitar durante su actividad escolar.

Los padres y madres (o representantes legales) pueden elegir libremente centro docente entre la oferta de centros sostenidos con fondos públicos, a través del modelo oficial correspondiente.

En el caso de que no haya suficientes plazas disponibles para todas las solicitudes realizadas en un centro educativo, existen determinados criterios prioritarios de admisión, entre los que se puede encontrar, en cuarto lugar, la presencia de una situación de discapacidad:

- ★ Hermanos/as matriculados en el centro.
- ★ Cercanía del centro al domicilio familiar o al lugar de trabajo del padre o de la madre.
- ★ Nivel de renta familiar.
- ★ Discapacidad del/la alumno/a, de su madre, de su padre, de la persona tutora legal o de algún hermano/a.
- ★ Condición de familia numerosa.

- ★ Expediente académico (sólo en bachillerato).

Además, en el caso concreto de aquellos/as menores que tengan necesidades educativas especiales, como es el caso de la mayoría de los niños y las niñas con ENM, su admisión debe estar regulado y supervisado por la administración educativa correspondiente (normalmente con carácter provincial). Para ello, las familias han de indicar esta característica en la solicitud de escolarización o preinscripción.

Posteriormente, los Equipos de Orientación Específicos (provinciales) son los encargados de realizar una valoración de las capacidades de los y las estudiantes con diversidad funcional para determinar los posibles apoyos requeridos.

La solicitud para que se realice esta valoración la efectúa directamente el centro educativo, en concreto su departamento de Orientación, en coordinación con el tutor o tutora del estudiante. Dependiendo de la Comunidad Autónoma de residencia de la familia, la estructura y los flujos de comunicación pueden variar, por eso, se recomienda revisar la información concreta en las respectivas fichas por regiones que podéis encontrar en la sección posterior de este apartado. No obstante, a nivel general, en el caso de que sí exista una solicitud expresa para la actuación de estos Equipos de Orientación Específica, los pasos que se ejecutan son los siguientes:

- ★ **Evaluación psicopedagógica:** Se trata de un proceso de análisis y valoración de la información relevante referida a cada estudiante con diversidad funcional y a su contexto familiar y escolar. Es importante su realización para determinar si un/a alumno/a tiene necesidades educativas especiales, si requiere de adaptación curricular (de acceso o significativa), ampliación curricular o flexibilización del período de escolarización. Esta evaluación permitirá determinar el tipo de escolarización y promoción de cada alumno o alumna.

Informe Psicopedagógico (Figura 3): Es el resultado de la evaluación correspondiente en el que se recoge la siguiente información:

- ★ Datos del/a estudiante y su contexto sociofamiliar.
- ★ Antecedentes y datos relevantes de la evolución de su condición de salud.
- ★ Información sobre su historia escolar.
- ★ Apoyos escolares recibidos previamente.
- ★ Resultado de la valoración funcional de aspectos psicopedagógicos.
- ★ Información sobre los contextos de desarrollo.
- ★ Descripción y determinación de las necesidades educativas del/la estudiante.
- ★ Síntesis de la evaluación y conclusiones: En este punto, se marcan las pautas que regirán la atención educativa del menor:
 - ★ *Modo de escolarización.*
 - ★ *Propuestas de medidas específicas (adaptaciones curriculares significativas y medidas de apoyo, medidas de enriquecimiento y/o ampliación curricular, flexibilización).*
 - ★ *Recursos materiales de apoyo.*
 - ★ *Recursos humanos de apoyo.*

- ★ **Revisión de la situación psicopedagógica:** La evaluación del/la estudiante puede repetirse o revisarse al final de cada etapa educativa y/o a petición del centro, en caso de que se perciban cambios importantes.

Una vez elaborado el informe, se remite al centro educativo donde los/as profesionales del Departamento de Orientación del mismo, así como el tutor/a directo del/a estudiante serán los responsables de garantizar la implementación de estas medidas, su cumplimiento y su seguimiento, con la correspondiente revisión del plan establecido.

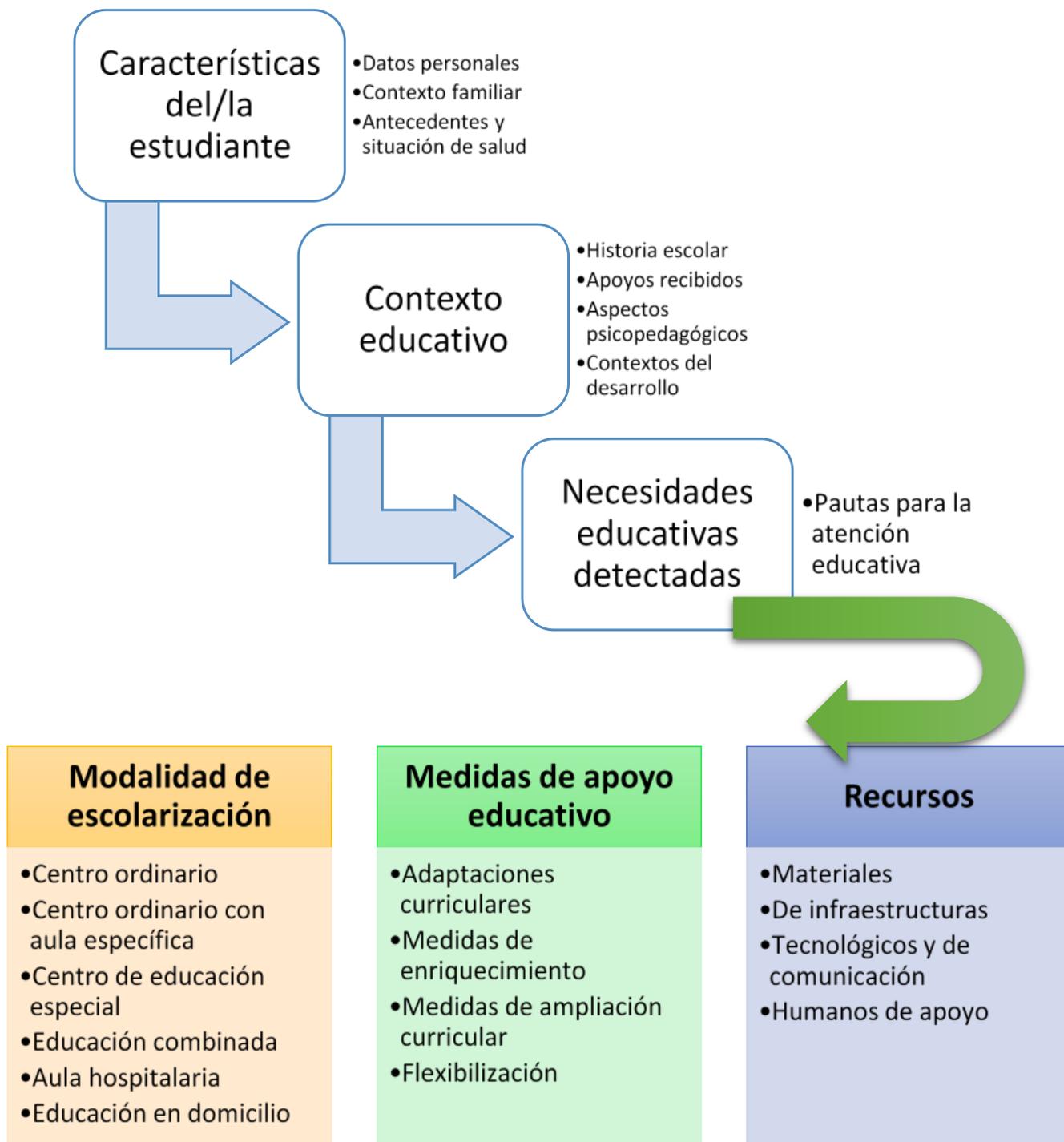


Figura 3: Características del informe psicopedagógico

3. Medidas de apoyo educativo:

El informe psicopedagógico, como se ha comentado anteriormente, recoge las medidas de apoyo necesarias que cada estudiante, por sus características o circunstancias personales, puede requerir (de forma puntual o a lo largo de toda su vida escolar), para dar respuestas a sus necesidades específicas educativas.

Por normativa, la administración educativa debe asegurar todos los recursos personales y materiales para atender de forma correcta a dichos requerimientos. Los centros educativos tienen que tener, por tanto, la dotación suficiente para que el alumnado con diversidad funcional pueda alcanzar el máximo desarrollo posible. Así, se contempla no solo la adecuación de las condiciones físicas y transporte escolar, sino también los recursos tecnológicos, las flexibilizaciones y las adaptaciones de acceso al currículo necesarias, promoviendo la inclusión educativa y accesible.

A nivel individual, las medidas de apoyo educativo que se contemplan en el resultado de la evaluación psicopedagógica pueden ser de dos tipos: Medidas ordinarias y Medidas extraordinarias. A continuación, se explicará de forma sintética las características de cada tipo de medidas.

Medidas ordinarias de apoyo educativo:

Se trata de actuaciones complementarias que ayudarán al estudiante a alcanzar los mismos conocimientos que el resto de sus compañeros/as de aula, y que por lo tanto no afectan a los contenidos de las diferentes asignaturas. Es decir, facilitan la adecuación del currículum ordinario, sin alteración de sus objetivos, temas y criterios de evaluación, según las características del alumnado.

Como medidas ordinarias de atención a la diversidad que se pueden contemplar son las siguientes:

1. Adecuación de la estructura organizativa del centro (horarios, agrupamientos, espacios) y de la organización y gestión del aula a las características del alumnado.
2. Adecuación de las programaciones didácticas al contorno y al alumnado.
3. Metodologías basadas en el trabajo colaborativo en grupo heterogéneos, tutoría entre iguales, aprendizaje por proyectos y otras que promuevan la inclusión.
4. Adaptación de los tiempos e instrumentos o procedimientos de evaluación.
5. Aulas de atención educativa y convivencia y medidas y actuaciones destinadas a la mejora de la convivencia.
6. Desdoblamientos de grupos.
7. Refuerzo educativo y apoyo del profesorado con disponibilidad horaria. El refuerzo educativo son las medidas comunes adoptadas por el profesorado del área o materia en la que el alumno tiene dificultades.
8. Programas de enriquecimiento curricular.
9. Programas de refuerzo en las áreas instrumentales básicas.
10. Programas de recuperación.
11. Programas específicos personalizados. El apoyo educativo es la intervención de un profesor de pedagogía terapéutica dentro o fuera del aula para ayudar a un alumno con dificultades escolares.
12. Programas de habilidades sociales.

Medidas extraordinarias de apoyo educativo:

Este tipo de medidas son proporcionadas para aquellos/as estudiantes que necesiten una adaptación significativa del currículum educativo ordinario y que también pueden incluir cambios esenciales en el ámbito organizativo del propio centro.

Dentro de estas medidas extraordinarias se pueden contemplar las siguientes:

- * Agrupamientos flexibles.
- * Apoyo del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica y/o en Audición y Lenguaje.
- * Flexibilización de la duración del periodo de escolarización, en las diferentes etapas educativas.
- * Programas de diversificación curricular.
- * Programas de cualificación profesional inicial.
- * Atención educativa al alumnado que, por circunstancias diversas, presenta dificultades para una asistencia continuada a un centro educativo.
- * Grupos de adquisición de las lenguas.
- * Grupos de adaptación de la competencia curricular.
- * Adaptaciones curriculares: son estrategias educativas para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Se trata de modificaciones realizadas sobre el currículo ordinario, como un tipo de respuesta a la diversidad individual independientemente del origen de esas diferencias. Se deben basar en los principios de normalización y de individualización. Por ser de especial interés, se especifican a continuación los posibles tipos de adaptaciones curriculares:
 - * *Adaptaciones Curriculares de Acceso al Currículo:* se trata de cambios o dotación de los recursos espaciales, materiales, personales o de comunicación. Estas modificaciones facilitan el desarrollo del currículo ordinario o adaptado. Pueden ser de **dos tipos**:
 - * *De Acceso Físico:* Recursos espaciales, materiales y personales. Por ejemplo: eliminación de barreras arquitectónicas, adecuada iluminación y sonoridad, mobiliario adaptado, profesorado de apoyo especializado, entre otros.
 - * *De Acceso a la Comunicación:* Materiales específicos de enseñanza - aprendizaje, productos de apoyo y tecnológicas, sistemas de comunicación aumentativos o alternativos. Por ejemplo: Braille, lupas, ordenadores, grabadoras, comunicadores, entre otros.
- * Adaptaciones Curriculares Individualizadas: son los ajustes o modificaciones en los elementos del currículo del/la estudiante que presente dificultades de aprendizaje o capacidades excepcionales. Es decir, en este caso existen cambios importantes en la cantidad y/o tipo de conocimientos que debe adquirir el estudiante. La adaptación debe ser realizada por un conjunto de profesionales y se recogerá en un Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC).

En estas medidas de apoyo, se incluyen también los profesionales que constituyen los apoyos humanos para facilitar el tránsito de cada estudiante por las diferentes etapas educativas. En la Figura 4 se muestra una relación de los diferentes perfiles profesionales que se pueden encontrar en los centros ordinarios. Además de estos, y según la comunidad autónoma, se pueden incluir otras disciplinas que trabajan dentro de los propios centros educativos como vinculados a los equipos de orientación específicos, como son terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, enfermeras/os y logopedas.

* Este tipo de medidas son las que deberían proporcionarse, por norma general a los niños y niñas con alguna enfermedad neuromuscular, que puedan requerir cierto tipo de apoyos para el desarrollo de sus actividades escolares.

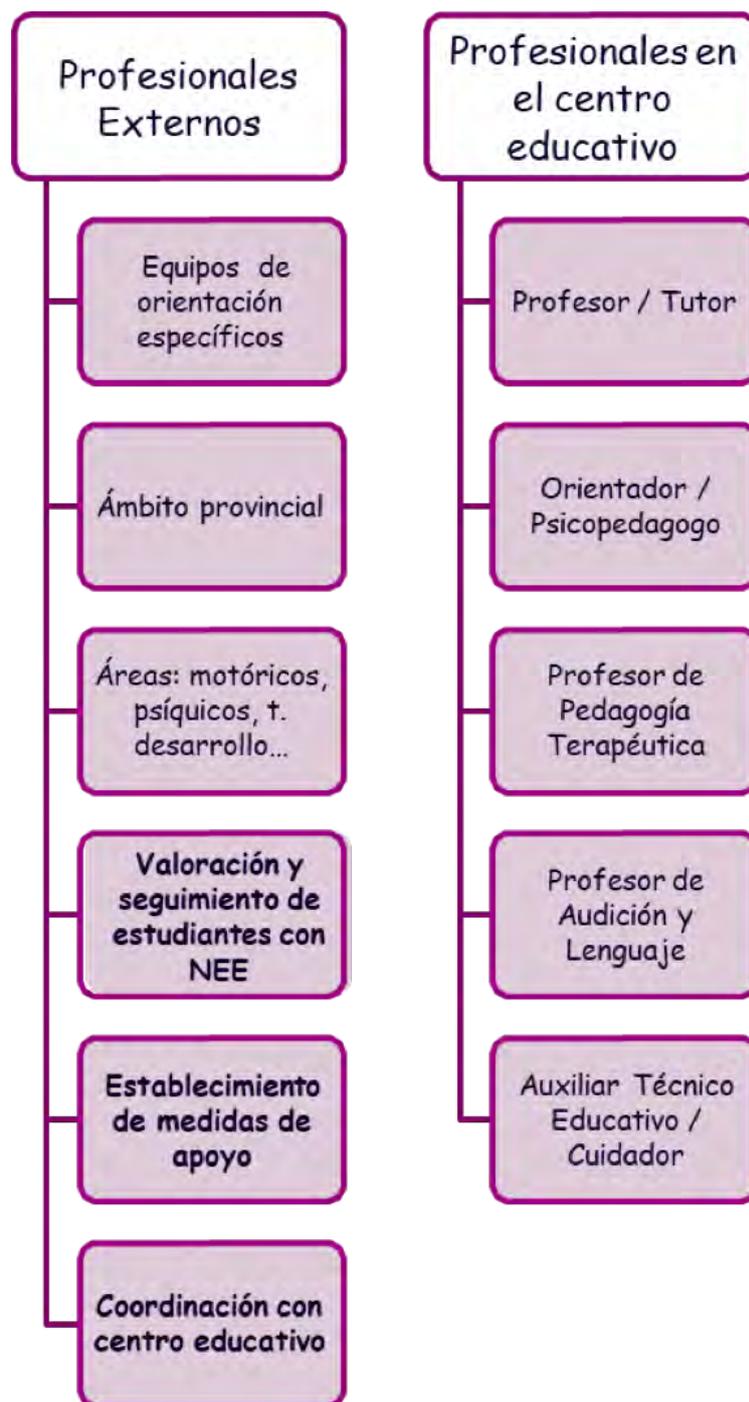


Figura 4: Recursos humanos de apoyo para estudiantes con diversidad funcional

Legislación, becas y ayudas a la educación a nivel nacional

En este apartado se ofrece una información actualizada¹ sobre la legislación nacional que regula los procesos educativos y de

1. La información contemplada en el presente documento en .PDF ha sido recogida y actualizada a fecha de Octubre de 2021. Para comprobar los nuevos criterios u obtener la actualización completa, se recomienda consultar la guía dinámica online (<https://www.asem-esp.org/guiarecursosenm>)

atención a la diversidad en el ámbito escolar y que son de interés para las familias y personas que tienen alguna Enfermedad Neuromuscular.

Además, también se incluyen las referencias sobre diferentes becas y ayudas al estudio, tanto del Ministerio de Educación, como de entidades privadas. Estas ayudas suelen convocarse a principio de cada curso académico (entre los meses de agosto y octubre), pero suelen tener pequeñas variaciones en los plazos de solicitud y, en el caso de las convocatorias de entidades privadas, no se puede asegurar con total certeza que se ofrezcan todos los años.

Para completar esta información, en el siguiente apartado se ofrecen los recursos y convocatorias más concretas de cada Comunidad Autónoma, tanto a nivel normativo como de las convocatorias de becas y ayudas al estudio disponibles.

1. Legislación nacional

| Denominación del Texto Normativo | Referencia | Acceso BOE |
|--|---|---|
| Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación | «BOE» núm. 106, de 04/05/2006. BOE-A-2006-7899 | https://www.boe.es/eli/es/lo/2006/05/03/2/con |
| 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 | «BOE» núm. 265, de 3 de noviembre de 2009 BOE-A-2009-17431 | https://www.boe.es/eli/es/rd/2009/10/30/1635 |
| Real Decreto 1630/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas del segundo ciclo de Educación infantil (Art. 8 – Atención a la diversidad) | «BOE» núm. 4, de 04/01/2007 BOE-A-2007-185 | https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/12/29/1630/con |
| Real Decreto 1513/2006, de 7 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas de la Educación primaria (Art. 13 – Atención a la diversidad) | «BOE» núm. 293, de 08/12/2006 BOE-A-2006-21409 | https://www.boe.es/eli/es/rd/2006/12/07/1513/con |
| Real Decreto 1105/2014, de 26 de diciembre, por el que se establece el currículo básico de la Educación Secundaria Obligatoria y del Bachillerato (Art. 9; Art. 16 Medidas para la atención a la diversidad) | «BOE» núm. 3, de 03/01/2015. BOE-A-2015-37 | https://www.boe.es/eli/es/rd/2014/12/26/1105/con |
| Orden EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla | «BOE» núm. 83, de 06/04/2010. BOE-A-2010-5493 | https://www.boe.es/eli/es/o/2010/03/18/edu849/con |

2. Becas del Ministerio de Educación

| Nivel educativo | Denominación de la beca | Plazos aproximados de solicitud |
|--|--|---|
| Educación infantil, Educación primaria, secundaria, bachillerato y formación profesional | Becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo. Más información: https://www.becaseducacion.gob.es/becas-y-ayudas/ayudas-apoyo-educativo/tipos-de-becas.html | Agosto a 30 de septiembre |
| Bachillerato y formación profesional | Becas y ayudas a alumnos de niveles postobligatorios | Agosto a 30 de septiembre |
| Estudiantes de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla | -Ayudas para sufragar el servicio de comedor y transporte escolar para alumnos matriculados en centros docentes no universitarios en las Ciudades de Ceuta y Melilla. -Ayudas para adquisición de libros de texto, material didáctico e informático, para alumnos matriculados en centros docentes dependientes del MEFP, en Educación Primaria y Enseñanza Secundaria Obligatoria. | Mayo - Julio Más información: https://www.educacionyfp.gob.es/servicios-al-ciudadano/catalogo/estudiantes/becas-ayudas/para-estudiar/primaria-secundaria.html |

Además de la información contemplada en esta tabla, se recomienda visitar la página web: <https://www.becaseducacion.gob.es> en la que se muestran las convocatorias vigentes y de forma actualizada.

Además de estas becas del Ministerio de Educación, desde hace dos años, desde el Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030), se ha convocado el **Programa Reina Letizia para la Inclusión**. Se trata de una convocatoria de ayudas destinadas a promover la mejora de las condiciones educativas de las personas con discapacidad, prestando especial atención a los aspectos relacionados con su desarrollo profesional y a la innovación y la investigación, mediante la concesión directa a los beneficiarios.

Este programa contempla 8 modalidades de ayudas, incluyendo aquellas para productos de apoyo y necesidades técnicas, asistencia técnica y personal de apoyo o para la movilidad. La última convocatoria de este programa se abrió entre los meses de junio y julio de 2021, y se puede consultar en la siguiente página web:

<https://www.rpdiscapacidad.gob.es/actividades/prli/programa.htm>

3. Becas y ayudas de entidades privadas

| Entidad convocante | Denominación de la ayuda | Información de la última convocatoria |
|--------------------------------|---|--|
| Fundación ADECCO | Becas para estudiantes con discapacidad | https://fundacionadecco.org/becas-discapacidad Año 2021 |
| Becas Fundación Randstad y UOC | Becas universitarias para personas con discapacidad. Cátedra de Discapacidad, Empleo e Innovación Social | https://www.uoc.edu/portal/es/news/actualitat/2021/150-fundacion-randstad-uoc-becas-discapacidad.html Junio, 2021 |

| | | |
|----------------------------|--|---|
| Fundación ONCE | Becas para la realización de prácticas académicas externas remuneradas -Oportunidad al talento -Becas de idiomas en el extranjero -Becas por talento digital | https://becas.fundaciononce.es Varias convocatorias a lo largo del año. Consultar las bases específicas en la página web correspondiente. |
| Fundación Repsol | Becas para estudios de Grado y dos de Máster para universitarios con discapacidad | https://www.fundacionrepsol.com/es/becas |
| Fundación Universia | -Becas para estudiantes universitarios -Becas Fundación Universia para accionistas y/o familiares de accionistas de Banco Santander 21-22 -Becas LaLiga Genuine Santander (solo para estudiantes con discapacidad que pertenezcan a la Liga Genuine) | https://www.fundacionuniversia.net/es/becas.html Varias convocatorias a lo largo del año. Consultar las bases específicas en la página web correspondiente. |
| Fundación Prevent | Becas NOVA para estudiantes con discapacidad de Grado, Máster universitario o formación profesional | https://www.fundacionprevent.com/spa/pages/area/inclusion-de-personas-con-discapacidad/area-usuario-a-con-discapacidad/becas-para-la-formacion/xiv-becas-nova |

Información sobre recursos educativos por Comunidades Autónomas

En este apartado, se presenta la información sobre la escolarización, recursos y ayudas específicas que se ofrecen en cada Comunidad Autónoma (presentadas por orden alfabético). Es importante tener en cuenta que, aunque la guía dinámica se va actualizando periódicamente, este documento contiene la información disponible y referida al último trimestre del 2021, por lo que debe ser tomada y analizada con cautela en su lectura.

Atención a la Diversidad: Andalucía

Consejería de Educación y Deporte

Dirección General de Atención a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar

Avda. Juan Antonio de Vizarrón, s/n. Isla de la Cartuja 41092 - Sevilla

Tlf: 955 40 56 19 / 900 84 80 00

Email: dg.diversidad.participacion.convivencia.ced@juntadeandalucia.es

Página web: <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/web/orientacion-educativa>



Junta de Andalucía
Consejería de Educación y Deporte



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Alumnado con necesidades educativas especiales

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Altas capacidades
- ★ Dificultades específicas del aprendizaje
- ★ Trastornos graves de conducta
- ★ Atención temprana

Almería: <https://blogsaverroes.juntadeandalucia.es/orientacionalmeria/areas-etpoep>

Cádiz: <https://www.orientacioncadiz.com/index.php/features>

Córdoba: <https://blogsaverroes.juntadeandalucia.es/etpoepcordoba/directorio>

Granada: <https://equipotecnicoorientaciongranada.com>

Huelva: <https://www.orientacion-huelva.es>

Jaén: <http://equipotecnico provincialjaen.es>

Málaga: <https://blogsaverroes.juntadeandalucia.es/orientadelegacionmalaga>

Sevilla: <https://www.juntadeandalucia.es/educacion/webced/web/etpotp-sevilla/inicio>

Proceso de escolarización (trámites específicos)

La evaluación psicopedagógica es el conjunto de actuaciones encaminadas a recoger, analizar y valorar la información sobre las condiciones personales del alumno o alumna, su interacción con el contexto escolar y familiar y su competencia curricular.

El dictamen de escolarización se realizará, como resultado de la evaluación psicopedagógica, cuando alumno/a, que presente necesidades educativas especiales por razón de discapacidad, haya solicitado su admisión en un centro educativo de educación especial, de educación infantil o de educación primaria sostenido con fondos públicos o promocióne al nivel de educación secundaria.

Una vez realizado el dictamen de escolarización, el orientador u orientadora convocará a la familia a una reunión. En la misma, se les informará sobre el resultado de dicha evaluación, la modalidad de escolarización recomendada, así como las medidas de apoyo educativo que puede requerir el/la menor para el desarrollo de sus actividades escolares.

Más información:

<https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Anexo%20%20-%20Protocolo.pdf>

| | |
|--------------------------------------|--|
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Escolarización en la vivienda |
|--------------------------------------|--|

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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

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.

Orden de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización.

Orden de 25-7-2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía.

Instrucciones de 22 de junio de 2015, de La Dirección General de Participación y Equidad, por las que se establece el protocolo de detección, identificación del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y organización de la respuesta educativa.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|---|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <p>Maestro de Audición y Lenguaje</p> <p>Profesor de pedagogía terapéutica</p> <p>Maestros/as y profesores/as de los Equipos específicos de atención al alumnado con discapacidad visual (ONCE)</p> <p>Apoyo Curricular Motórico/Auditivo</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Personal Técnico en Integración Social (PTIS)</p> |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>Recursos materiales específicos:</p> <p>Se contempla la eliminación de barreras arquitectónicas, la adaptación del puesto escolar y la solicitud de ayudas técnicas para la movilidad, la comunicación, el aprendizaje y uso de TICs.</p> <p>Se trata de medidas de apoyo que deben ser especificadas en el informe psicopedagógico individual.</p> |
| Servicios disponibles | <p>Medidas específicas de carácter asistencial:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Ayuda en la alimentación. ★ Ayuda en el desplazamiento. ★ Ayuda en el control postural en sedestación. ★ Transporte escolar adaptado Asistencia en el control de esfínteres, uso del WC e higiene personal. |

| | |
|---|--|
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <p>Ayudas para el Transporte Escolar.</p> <p>Beca 6000, para facilitar la permanencia en el sistema educativo del alumnado de Bachillerato o de ciclos formativos de grado medio de formación profesional.</p> <p>Beca del Ministerio de Educación: Convocatoria de ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo para el curso escolar 2020/2021.</p> |
|---|--|

| | |
|--|--|
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>PROA Andalucía: https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/ced/planesyprogramas/proa-2021-2022</p> |
|--|--|

Consideraciones importantes para solicitar los recursos

La mayor parte de los recursos deben quedar especificados en el informe psicopedagógico de escolarización, realizado por el equipo de orientación educativa correspondiente.

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | <p>Plan director para la Convivencia y Mejora de la Seguridad Escolar: https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/convivencia-escolar/plan-director-para-la-convivencia-y-mejora-de-la-seguridad-en-los-centros-educativos-y-sus-entornos</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Manual de atención al alumnado con NEAE derivadas de limitaciones en la movilidad: https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/fbc04a79-c718-4537-8b63-05b138f6098b</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Escuela de familias: https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/escuela-familias</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Recursos para la formación online: https://www.juntadeandalucia.es/educacion/eaprendizaje</p> |

Atención a la Diversidad: Aragón¹

Departamento de Educación, Cultura y Deporte

Servicio de Equidad, Inclusión y Aprendizaje Permanente

Edf. de la Avenida de Ranillas. Avenida de Ranillas, 5 D 50071 Zaragoza (Zaragoza)

Tlf: 97650071

Email: dgplanificacionyequidad@aragon.es

Página web: <https://educa.aragon.es/inclusion-y-orientacion>
<http://equipospecializados.catedu.es/>



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Estudiantes con necesidades especiales de apoyo educativo: alumnado con discapacidad física y orgánica.

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica.
- ★ Trastornos del espectro del autismo.
- ★ Trastorno mental y de la conducta .
- ★ Orientación Educativa en Atención Temprana.

Asesoría de Atención a la Diversidad (provinciales):

-Huesca: Tlf: 974.293.300

-Teruel: Tlf: 978.641.250

-Zaragoza: Tlf: 976.716.400

Equipo Especializado en Discapacidad Física y Orgánica:

Edif. Rosa Arjó. C/ San Antonio Abad, 38. CP 50010 Zaragoza. Tlf: 976713025 / equiespefisica@educa.aragon.es

Proceso de escolarización (trámites específicos)

Las diferentes propuestas de escolarización del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se realizarán en función de las necesidades detectadas y del tipo de centro. La escolarización del alumnado se realizará con carácter general en centros ordinarios.

La escolarización en centros de atención educativa preferente, en centros de Educación Especial o en escolarización combinada, se realizará cuando la evaluación psicopedagógica, debidamente fundamentada y justificada, así lo proponga.

Esta evaluación puede realizarse antes de la escolarización inicial del niño/a. En este caso, la realizan los Equipos de Orientación Educativa de Atención Temprana, y en el caso de alumnado con discapacidad física, por el Equipo Especializado en Discapacidad Física.

Una vez escolarizado en un centro educativo, dicha evaluación será realizada por el/la orientador/a que atienda al centro, y que pertenece a un Equipo de Orientación Educativa de Infantil y Primaria.

Más información:

<http://equipospecializados.catedu.es/evaluacion-psicopedagogica-2/>

| | |
|--------------------------------------|--|
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente: http://equiposespecializados.catedu.es/centros-preferentes-discapacidad-motora/ ★ Centros de Educación Especial ★ Programas específicos en entornos sanitarios y domiciliarios: Escolarización hospitalaria y Escolarización en la vivienda |
|--------------------------------------|--|

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.

ORDEN ECD/1005/2018, de 7 de junio, por la que se regulan las actuaciones de intervención educativa inclusiva.

Orden ECD/1004/2018, de 7 de junio, por la que se regula la Red Integrada de Orientación Educativa en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Aragón.

ORDEN de 30 de julio de 2014 de la Consejera de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, de creación de servicios de orientación educativa, de titularidad de la Comunidad Autónoma de Aragón.

ORDEN de 9 de junio de 2015, de la Consejera de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, por la que se crean dos equipos especializados de orientación educativa y se traslada de domicilio el Equipo especializado en discapacidad física: motora y orgánica, de titularidad de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|---|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Maestros/as de audición y lenguaje Maestros/as de Pedagogía Terapéutica ★ Auxiliar de Educación Especial ★ Fisioterapeuta ★ Enfermera/o |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>Catálogo de recursos adaptados: Recursos y mobiliario adaptados existentes en los centros educativos de Aragón: http://equiposespecializados.catedu.es/catalogo-de-recursos-adaptados-2/</p> |
| Servicios disponibles | <p>Recursos para la respuesta educativa del alumnado con discapacidad motora:</p> <p>http://equiposespecializados.catedu.es/respuesta-educativa-2/</p> |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> ★ Ayudas individuales para alumnado escolarizado en centros sostenidos con fondos públicos (para todo el alumnado): ★ Ayudas complementarias para alumnado de Educación Especial matriculado en centros docentes de educación especial sostenidos con fondos públicos que no haya obtenido plaza en el centro público de educación especial. ★ Becas de comedor escolar. ★ Ayudas de material curricular. |

Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales

- ★ Actuaciones de intervención educativa.
- ★ Programa Aúna de Aprendizaje Inclusivo.

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

Protocolos específicos

En el momento de elaboración de la presente guía, la situación sanitaria se encuentra condicionada por la pandemia COVID19. Por ello, la Consejería de Educación elabora un protocolo "sanidad-educación COVID-19" para el curso 2021/2022:

<https://educa.aragon.es/en/covid-19>

Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM)

Guías sobre la atención al alumnado con discapacidad física:

<http://equiposespecializados.catedu.es/recursos/>

Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad

Biblioteca del equipo especializado en discapacidad física:

<http://equiposespecializados.catedu.es/biblioteca-del-equipo-especializado-en-discapacidad-fisica/>

Recursos de interés para familias: <http://equiposespecializados.catedu.es/recursos-para-familias-2/>

Guías para familias: <http://equiposespecializados.catedu.es/guias-para-familias/>

Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar)

Contenidos y recursos para el aprendizaje online: <http://equiposespecializados.catedu.es/recursos-para-familias-durante-el-periodo-de-contencion-covid-19/>

Atención a la Diversidad: Canarias

Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes

Área de Atención a la Diversidad

Sede Tenerife: Avenida Buenos Aires, 3-5 Edificio Tres de Mayo, 4.ª planta 38071 Santa Cruz de Tenerife

Sede Gran Canaria: Calle Granadera Canaria, 2 Edificio Granadera Canaria, 1.ª planta 35071 Las Palmas de Gran Canaria

Tlf: Tenerife: 922 42 37 77 / 922 42 38 06

Email: atendiver.educacion@gobiernodecanarias.org

Página web: <https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/enseanzas/atencion-a-la-diversidad/>



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Alumnado con Necesidades Educativas Especiales

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Trastornos graves de conducta
- ★ Trastorno del Espectro del Autismo
- ★ Discapacidad Intelectual

Santa Cruz de Tenerife: Avda. Buenos Aires, 3-5 Edificio Tres de Mayo, 4.ª planta 38071 Santa Cruz de Tenerife.

Las Palmas de Gran Canaria: C/ Granadera Canaria, 2 Edf. Granadera Canaria, 1.ª planta 35071

Proceso de escolarización (trámites específicos)

La solicitud de medidas de atención a la diversidad se realiza por vías distintas (según el centro sea privado o público), pero siempre a través del propio centro y en la aplicación informática correspondiente.

En el proceso de autorización de las medidas solicitadas para el curso 2021-2022, la Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad podrá requerir a la Inspección Educativa informe sobre la efectividad de las medidas de atención a la diversidad desarrolladas.

Más información: https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/servicios/necesidades_apoyo_educativo/necesidades_educativas_especiales/

| | |
|---|---|
| Modalidades de escolarización y centros de escolarización preferente | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios (aulas Enclave) ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Atención al alumnado que no puede asistir a los centros educativos de forma regular y afectado por situaciones de vulnerabilidad a la COVID-19 ★ Aulas hospitalarias |
|---|---|

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Ley 12/2019, de 25 de abril, por la que se regula la atención temprana en Canarias.

Decreto 25/2018, de 26 de febrero, por el que se regula la atención a la diversidad en el ámbito de las enseñanzas no universitarias de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Resolución de la Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad, por la que se dictan instrucciones de organización y funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógicos de zona y específicos de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Resolución de 22 de mayo de 2018, por la que se dictan instrucciones para la organización de la respuesta educativa al alumnado de la Educación Infantil, la Enseñanza Básica y el Bachillerato, que no puede asistir a los centros educativos de forma regular, así como para el funcionamiento de las aulas hospitalarias, de la Atención Educativa Domiciliaria y de los centros terapéuticos sostenidos con fondos públicos, en la Comunidad Autónoma de Canarias.

Resolución de la Dirección General de Ordenación, Innovación y Calidad, por la que se dictan instrucción para la intervención de los terapeutas o las terapeutas ocupacionales, en determinados centros públicos que imparten la enseñanza básica en la Comunidad Autónoma de Canarias.

Resolución de 1 de julio de 2021, por la que se dictan instrucciones para regular los Programas de Formación Profesional Adaptada y se establece la distribución modular y horaria en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|---|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesorado especialista en Audición y Lenguaje o logopedia ★ Profesionales de orientación educativa y psicopedagógica y que, por sus competencias y funciones, puedan ser necesarios para ofrecer una adecuada respuesta al alumnado ★ Terapeutas Ocupacionales |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>No especifica la existencia de un banco de productos de apoyo, pero sí indica que la Consejería competente en materia de educación proporcionará a los centros sostenidos con fondos públicos, los recursos materiales y el personal especialista necesario para favorecer y cooperar en la puesta en práctica de actuaciones inclusivas que den respuesta a la diversidad de su alumnado</p> |
| Servicios disponibles | <ul style="list-style-type: none"> ★ Transporte adaptado ★ Equipos informáticos |

| | |
|---|---|
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> ★ Becas para la atención a la Diversidad del Ministerio de Educación ★ Cabildo de Tenerife: Becas para el alumnado con necesidades educativas especiales |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Programa para la Intervención de Terapeutas Ocupacionales: https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/enseñanzas/atencion-a-la-diversidad/terapeutas-ocupacionales/ |
| Consideraciones importantes para solicitar los recursos | |
| <p>Información sobre la atención educativa hacia alumnado con discapacidad motora: https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/servicios/necesidades_apoyo_educativo/alumnado_nee/discapacidad_motora/</p> | |
| Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad | |
| Protocolos específicos | <p>Atención educativa del alumnado que no puede asistir de manera presencial a los centros educativos: https://www.gobiernodecanarias.org/educacion/web/centros/gestion_centros/organizacion-funcionamiento/calendario-instrucciones/instrucciones-respuesta-educativa-alumnado/index.html</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Guía para la detección temprana de discapacidades, trastornos, dificultades de aprendizaje y altas capacidades intelectuales: https://www.gobiernodecanarias.org/cmsweb/export/sites/educacion/web/content/publicaciones/archivos/documento/guia_deteccion_tempranab.pdf</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Formación del profesorado en Atención a la Diversidad: https://www3.gobiernodecanarias.org/medusa/perfeccionamiento/areapersonal/attdiversidad.php Guía para la detección temprana: https://www.gobiernodecanarias.org/cmsweb/export/sites/educacion/web/_galerias/descargas/oeop/Guia_deteccion_tempranaB.pdf</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Catálogo de soluciones TIC para alumnado con NEAE: http://www.ticnes/index.php</p> |

Atención a la Diversidad: Cantabria

Conserjería de Educación y Formación Profesional

Dirección General de Innovación e Inspección Educativa

C/ Vargas, 53. 39010. Santander

Tlf: 942 20 80 80

Email: informacion@educantabria.es

Página web: <https://www.educantabria.es/>



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad física

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Altas capacidades
- ★ Trastornos graves de conducta
- ★ TDAH
- ★ Dificultades Específicas de Aprendizaje

Unidad Técnica de Atención a la Diversidad y Convivencia.
utadc@educantabria.es

Proceso de escolarización (trámites específicos)

La evaluación psicopedagógica deberá basarse en la interacción del alumno con los contenidos y materiales de aprendizaje, con el profesorado, con los compañeros de aula y de centro, con el entorno social y con la familia.

La evaluación psicopedagógica es necesaria para:

- ★ Determinar si un alumno tiene necesidad específica de apoyo educativo, tanto al inicio como durante su escolarización.
- ★ Establecer la modalidad de escolarización más adecuada para el/la estudiante.
- ★ Proponer la flexibilización del periodo de escolarización, en caso necesario.
- ★ Proponer todas las medidas de apoyo requeridas en base al informe psicopedagógico.

Cuando en un alumno se observen dificultades significativas relacionadas con el rendimiento escolar o el desarrollo personal y social, el tutor, presentará por escrito demanda razonada de evaluación psicopedagógica al especialista en orientación educativa. Será el director quien traslade dicha demanda al especialista en orientación educativa.

Una vez concluido el informe psicopedagógico, el especialista de Orientación Educativa informará de su contenido a los padres o representantes legales del/la estudiante.

El dictamen de escolarización recogerá la modalidad de escolarización más conveniente para el/la estudiante, así como el tipo de apoyo, medidas y recursos necesarios para su desarrollo personal y social determinados en el informe de evaluación psicopedagógica.

Más información:

<https://www.educantabria.es/diversidad-y-convivencia/convivenciaescolar-3.html>

| | |
|--------------------------------------|--|
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros de Educación Especial ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Atención educativa hospitalaria ★ Atención educativa domiciliaria |
|--------------------------------------|--|

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto 78/2019, de 24 de mayo, de ordenación de la atención a la diversidad en los centros públicos y privados concertados que imparten enseñanzas no universitarias en la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Decreto 53/2009, de 25 de junio, que regula la convivencia escolar y los derechos y deberes de Comunidad Educativa en la Comunidad Autónoma de Cantabria, modificado por el Decreto 30/2017, de 11 de mayo.

Orden EDU/5/2006, de 22 de febrero por la que se regulan los Planes de Atención a la Diversidad y la Comisión para la Elaboración y Seguimiento del Plan de Atención a la Diversidad en los centros educativos de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Orden ECD/11/2014, de 11 de febrero, que regula la evaluación psicopedagógica en el sistema educativo de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Resolución de 22 de febrero de 2006, por la que se proponen diferentes medidas de atención a la diversidad con el fin de facilitar a los Centros Educativos de Cantabria la elaboración y desarrollo de los Planes de Atención a la Diversidad.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesorado de apoyo especializado Profesorado técnico de servicios a la comunidad ★ Personal no docente: Fisioterapeutas y técnicos sociosanitarios |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | Centros de recursos para la educación especial: Servicio educativo especializado en asesoramiento al profesorado: https://www.educantabria.es/diversidad-y-convivencia/crees.html |
| Servicios disponibles | Apoyos en comedor, en transporte y en actividades de ocio |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | Becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo. Ministerio de Educación |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Modelo de Orientación y Atención a la Diversidad: https://www.educantabria.es/docs/Atencion_diversidad/modelo_orientacion_cantabria.pdf |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | Intrucciones atención a la diversidad y orientación educativa: Este documento se actualiza cada curso académico y regula la atención a la diversidad educativa en los centros escolares: https://www.educantabria.es/diversidad-y-convivencia/convivenciaescolar-3.html |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guía Enfermedades Raras en la escuela: https://www.educantabria.es/docs/2021/diversidad/enfermedadesrarasescuelacreer.pdf |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Protocolos y guías: https://www.educantabria.es/diversidad-y-convivencia/protocolos-y-guias.html |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos Digitales: https://www.educantabria.es/recursos/recursos-digitales.html |

Atención a la Diversidad: Castilla la Mancha

Consejería de Educación, Cultura y Deportes

Dirección General de Inclusión Educativa y Programas

Bulevar Río Alberche, s/n. 45071. Toledo. Polígono Residencial "Santa María de Benquerencia"

Tlf: 925 28 69 36

Email: atencionaladiversidad@jccm.es

Página web: <https://www.educa.jccm.es/es/sistema-educativo/orientacion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa>



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- Trastornos generalizados del desarrollo
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Altas capacidades
- ★ TEA
- ★ Trastornos graves de la personalidad y conducta
- ★ Trastornos graves del lenguaje y la comunicación

Asesores provinciales de atención a la diversidad ubicados en las Direcciones provinciales de educación.

Proceso de escolarización (trámites específicos)

La evaluación psicopedagógica es un proceso interactivo, participativo y global para la recogida y análisis de la información relevante sobre los elementos que intervienen en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Esta evaluación puede requerirse a petición del profesional de orientación para determinar si un/a estudiante presenta necesidades específicas de apoyo educativo y concretar las medidas de apoyo que pueden ser requeridas.

El dictamen de escolarización es el resultado de esta evaluación y determina la modalidad de escolarización del/la estudiante, así como la propuesta de las ayudas, apoyos y recursos personales, materiales o técnicos que precise.

Más información:

<https://www.educa.jccm.es/es/sistema-educativo/orientacion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa/documentos-materiales-recursos-atencion-diversidad/guia-escolarizacion-curso-2018-2019-alumnado-necesidades-es>

Modalidades de escolarización

- ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios
- ★ Centros de Educación Especial
- ★ Atención educativa hospitalaria
- ★ Atención educativa domiciliaria

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto 85/2018, de 20 de noviembre, de inclusión educativa.

Resolución de 26/01/2019, de la Dirección General de Programas, Atención a la Diversidad y Formación Profesional, por la que se regula la escolarización de alumnado que requiere medidas individualizadas y extraordinarias de inclusión educativa.

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

Orden de 25/07/2016, de la Consejería de Educación, Cultura y Deportes, por la que se regula la organización y el funcionamiento de los centros y unidades de educación especial en Castilla-La Mancha.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none">★ Profesor/a de Pedagogía Terapéutica★ Maestro/a de Audición y Lenguaje Fisioterapeuta★ Auxiliar Técnico Educativo★ Enfermera/o★ Equipo ONCE |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se indica la existencia de banco de productos de apoyo o préstamo de recursos para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none">★ Ayudas para transporte y comedor escolar (general)★ Becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (Ministerio de Educación) |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Equipos de atención hospitalaria y domiciliaria: https://www.educacion.jccm.es/es/sistema-educativo/orientacion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa/eaehd-equipos-atencion-educativa-hospitalaria-domiciliaria |

Consideraciones importantes para solicitar los recursos

El proceso de solicitud de las medidas y recursos de apoyo se encuentra especificado en la "Guía de Escolarización del alumnado con necesidades educativas específicas" de la comunidad autónoma de Castilla la Mancha.

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | <p>Programa PROA+: dirigido a los centros educativos que tiene como eje fundamental el refuerzo institucional de aquellos centros que presentan mayor complejidad educativa, para impulsar los cambios necesarios en su cultura organizativa garantizando el éxito escolar de todo el alumnado, y prestando especial atención al que se encuentra en situación de mayor vulnerabilidad dado que incide en la eliminación de las barreras educativas y no educativas:</p> <p>https://www.educa.jccm.es/es/sistema-educativo/orientacion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa/programa-proa</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Guía "Apreciamos las diferencias":</p> <p>https://www.educa.jccm.es/es/sistema-educativo/orientacion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa/documentos-materiales-recursos-atencion-diversidad/apreciamos-diferencias</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Recursos para la diversidad del alumnado: https://www.educa.jccm.es/recursos/es/recursos-educativos/recursos-diversidad-alumnado</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Herramientas de apoyo para consulta y generación de recursos educativos: https://www.educa.jccm.es/recursos/es/recursos-educativos</p> |

Castilla León

Atención a la Diversidad: Castilla León

Consejería de Educación

Equipo de orientación educativa y multiprofesional para la equidad educativa de Castilla y León

C/Antonio Machado, N°26, 47008. Valladolid

Tlf: 983 628 256

Email: 47700280@educa.jcyl.es

Página web: <https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad>



Características de la atención a la diversidad

| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | | Alumnado con necesidades educativas especiales |
|--|---|--|
| Equipos de orientación específicos | <p>Especialidades disponibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ TEA ★ Trastornos de la comunicación y el lenguaje muy significativos ★ Trastornos graves de personalidad ★ Trastornos graves de conducta ★ Trastornos generalizados del desarrollo ★ Altas capacidades | <p>Equipos de Orientación Educativa de carácter específico, de las necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad motora y de la discapacidad auditiva. Servicios cualificados que abarcan a todos los niveles de las enseñanzas escolares y tienen un ámbito provincial.</p> <p>https://stecyl.net/equipos-de-orientacion-educativa-eo-eps-de-castilla-y-leon-y-ambito-actuacion/</p> |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>Los orientadores de los equipos de orientación educativa y de los departamentos de orientación o los responsables de la orientación de los centros privados concertados, recogerán en el informe psicopedagógico la propuesta de adaptación curricular del alumnado con necesidades educativas especiales.</p> <p>Esta adaptación puede afectar a la evaluación, los objetivos y contenidos curriculares, así como a la metodología, la organización, la adecuación de las actividades y los medios técnicos y recursos que permitan acceder al currículo a dicho alumnado.</p> <p>El profesorado que atiende al alumnado objeto de adaptación elaborará las correspondientes adaptaciones curriculares con las orientaciones y el asesoramiento del orientador que atiende el centro.</p> <p>Más información: http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Escolarización en la vivienda | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

ORDEN EYH/315/2019, de 29 de marzo, por la que se regulan medidas dirigidas al alumnado escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos de la Comunidad de Castilla y León que presenta necesidades sanitarias o socio sanitarias.

ORDEN EDU/1152/2010, de 3 de agosto, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.

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.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> * Profesional de Atención de Pedagogía Terapéutica * Profesional de Apoyo de Audición y Lenguaje * Ayudante Técnico Educativo * Fisioterapeuta |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se especifica la existencia de banco de productos de apoyo o un sistema de préstamo de recursos. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> * Ayudas para el Transporte escolar de alumnos pluridiscapacitados con movilidad reducida (para centros) * Becas para la compra de dispositivos digitales (para familias) |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>II Plan de Atención a la Diversidad de Castilla León: http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/index.cgi?wid_seccion=13&wid_item=169</p> <p>Educación inclusiva y COVID: http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/index.cgi?wid_seccion=41</p> |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | <p>Protocolo coordinación interadministrativa Atención Temprana: http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/upload/PROTOCOLO_ATENCION_TEMPRANA.PDF</p> <p>Protocolos de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León: https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad/cuadernos-apuntes-guias-protocolos-educativos/protocolos-intervencion/protocolos-actuacion-urgencias-san</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Recursos de apoyo para el alumnado con discapacidad física (motórica y no motórica):</p> <p>http://creecyl.centros.educa.jcyl.es/sitio/index.cgi?wid_item=175&wid_seccion=3</p> <p>Guía Las Enfermedades Raras en la escuela:</p> <p>https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad/cuadernos-apuntes-guias-protocolos-educativos/cuadernos-apuntes-guias-educativas/enfermedades-raras-escuela</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Cuadernos, apuntes y guías educativas:</p> <p>https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad/cuadernos-apuntes-guias-protocolos-educativos/cuadernos-apuntes-guias-educativas</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Centro de recursos online: http://www.educa.jcyl.es/crol/es</p> |

Cataluña

Atención a la Diversidad: Catalunya

Departament d'Educació

Direcció General d'Atenció a la Família i Comunitat Educativa

Via Augusta, 202-226; 08021 Barcelona

Tlf: 93 400 69 00

Contacto: <https://web.gencat.cat/ca/contacte/>

Página web: <http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/>



Generalitat de Catalunya
Departament d'Educació

Diversitat i inclusió



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Necesidades Educativas Especiales

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Física
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Discapacidad intelectual
- ★ Pluridiscapacidad
- ★ Trastornos graves de conducta
- ★ TEA
- ★ Trastorno mental

Los Equipos de Asesoramiento Psicopedagógico (EAP) apoyan al profesorado y los centros educativos en la respuesta a la diversidad del alumnado y en relación a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, así como a sus familias.

Proceso de escolarización (trámites específicos)

Todos los estudiantes con necesidades educativas especiales deben tener un Plan Individualizado de Apoyo. El tutor del alumno es el responsable de elaborar el PI y de hacer su seguimiento, con la colaboración del equipo docente.

El dictamen de escolarización, derivado de dicha evaluación, concretará la modalidad de escolarización, así como las medidas y apoyos que requiera el/la estudiante en su centro educativo.

Más información: <http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/atencio-educativa-als-alumnes/pla-de-suport-individualitzat-pi/>

Modalidades de escolarización

- ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios
- ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente
- ★ Centros de Educación Especial
- ★ Aulas hospitalarias
- ★ Aulas en hospitales de día para adolescentes
- ★ Atención educativa domiciliaria

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu.
Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none">★ Maestro/a de audición y lenguaje★ Profesor/a de Pedagogía Terapéutica★ Fisioterapeuta★ Auxiliar Educativo |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se ha identificado la existencia de bancos de productos de apoyo o servicio de préstamo de recursos para centros educativos. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado Servicio de comedor |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none">★ Atención educativa domiciliaria por enfermedad prolongada: https://educacio.gencat.cat/es/tramits/tramits-temes/6124-atencio-malaltia-prolongada.html?category=7449fd1c-a82c-11e3-a972-000c29052e2c★ Becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (Ministerio de educación) |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Mapa territorial de recursos: http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/xarxa-de-suports-a-leducacio-inclusiva/recursos/ Programas específicos de apoyo a la educación: http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/xarxa-de-suports-a-leducacio-inclusiva/ceepsir/ |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | Proyecto educativo de centro: http://xtec.gencat.cat/ca/centres/projeducatiu/ |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guía per a famílies d'infants i joves amb discapacitat motriu: http://www.xtec.cat/serveis/creda/e3925251/docs_public/guia_famil_fills_discap_motriu.pdf?_ga=2.78391956.1445769611.1626803192-1178226794.1626803192 |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Repositorio con recursos gratuitos sobre atención a la diversidad e inclusión educativa: http://ateneu.xtec.cat/wiki/form/wikiexport/cursos/dirs/pft/index?_ga=2.83493398.1445769611.1626803192-1178226794.1626803192#atencio_a_la_diversitat_i_inclusio_educativa |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos digitales para alumnado con necesidades educativas especiales: http://xtec.gencat.cat/ca/recursos/dnee/recursos-digitals/ |

Experiencias de éxito en la escolarización de estudiantes con Enfermedades Neuromusculares

Proyectos realizados, no específicos para estudiantes con ENM, pero que constituyen prácticas inclusivas de referencia:
<http://xtec.gencat.cat/ca/curriculum/diversitat-i-inclusio/projectes-educatius-inclusius/practiques-de-referencia/>

Atención a la Diversidad: Madrid

| | |
|---|--|
| <p>Consejería de Educación y Juventud</p> |  <p>Comunidad de Madrid</p> |
| <p>Unidad Técnica de Educación Especial y Orientación Educativa</p> | |
| <p>C/ Alcalá, 32. 3ª Planta; 28014 - Madrid</p> <p>Tlf: 91 720 02 13 Email: eoep.motoricas.madrid@educa.madrid.org Página web: https://www.educa2.madrid.org/web/diversidades-de-area/inicio</p> | |
|  | |

Características de la atención a la diversidad

| | | |
|---|--|---|
| <p>Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM</p> | <p>Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (Servicio de Unidad de Programas Educativos)</p> | |
| <p>Equipos de orientación específicos</p> | <ul style="list-style-type: none"> ★ Especialidades disponibles: ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Trastornos generalizados del desarrollo ★ Altas capacidades | <p>Equipo de orientación psicopedagógico específico - Discapacidad Motora: eoep.motoricas.madrid@educa.madrid.org Avda. Canillejas - Vicálvaro, 82 28022 Madrid Complejo educativo "El Sol" Tlf: 91 306 07 30</p> |
| <p>Proceso de escolarización (trámites específicos)</p> | <p>Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) y los Departamentos de Orientación de los Institutos de Educación Secundaria, son los responsables de la identificación y valoración de las necesidades educativas especiales del alumnado así como de la determinación de la propuesta más adecuada para su escolarización.</p> <p>Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Sector realizan la propuesta de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales que se rige por los principios de normalización e inclusión.</p> <p>En el informe psicopedagógico se reflejará además, los dispositivos y medidas de apoyo necesarias para el/la estudiante, según el resultado de la evaluación.</p> <p>Más información: https://www.educa2.madrid.org/web/eoep.discapacidadmotora.madrid</p> | |

Modalidades de escolarización

- ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios
- ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente
- ★ Centros de Educación Especial
- ★ Escolarización hospitalaria
- ★ Escolarización en la vivienda

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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.

DECRETO 32/2019, de 9 de abril, del Consejo de Gobierno, por el que se establece el marco regulador de la Convivencia en los centros docentes de la Comunidad de Madrid.

DECRETO 29/2013, de 11 de abril, del Consejo de Gobierno, de libertad de elección de centro escolar en la Comunidad de Madrid.

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.

INSTRUCCIONES de 19 de julio de 2005, de la Dirección General de Centros Docentes relativas a la elaboración y revisión del Plan de Atención a la Diversidad, de los Centros Educativos sostenidos con fondos públicos de Educación Infantil y Primaria y Educación Secundaria de la Comunidad de Madrid.

Recursos para la atención a la diversidad

Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares

- ★ Profesores/as tutores en unidades de Educación Especial
- ★ Fisioterapeutas
- ★ Logopedas
- ★ Auxiliares Técnicos Educativos

Bancos de productos de apoyo o materiales específicos

Los centros educativos pueden realizar solicitudes a la Consejería de educación de diferentes dispositivos y productos de apoyo: Mobiliario específico para el aula, mobiliario para cambios posturales, materiales específicos y ayudas técnicas para facilitar la comunicación, medios informáticos y adaptaciones de acceso.

Servicios disponibles

Transporte adaptado
Medios informáticos y adaptaciones de acceso: <https://www.educa2.madrid.org/web/eoep.discapacidadmotora.madrid/tic>

Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional)

- ★ **Ayudas para el transporte:** Instrucciones de 23 de septiembre de 2013, de la Dirección General de Becas y Ayudas a la Educación, por las que se establece el procedimiento para la tramitación de las solicitudes de equipamiento específico para el alumnado con necesidades educativas especiales, en los centros concertados.
- ★ **Becas y ayudas** para alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo (Ministerio de educación)

Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales

- ★ Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED)
- ★ Programa "Acompañados": apoya el proceso de transición de los alumnos con discapacidad al final de la etapa educativa
- ★ Proyecto de patios inclusivos

Consideraciones importantes para solicitar los recursos

La solicitud de todos los recursos indicados, se debe realizar a través del propio centro en el que esté escolarizado el niño/a.

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | En el momento de la elaboración de esta guía, la situación sanitaria ya estaba condicionada por la pandemia COVID19, estableciendo un "Protocolo de actuación ante la aparición de casos de COVID-19 en centros educativos de la Comunidad de Madrid". |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guías familias con información sobre situaciones de salud que producen discapacidad motora: https://www.educa2.madrid.org/web/eoep.discapacidadmotora.madrid/otros |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Recursos para sensibilizar sobre la discapacidad motora e inclusión educativa: https://www.educa2.madrid.org/web/eoep.discapacidadmotora.madrid/sensibilizacion |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos TIC: https://recursostic.educa2.madrid.org/recursos |

Comunidad Foral de Navarra

Atención a la Diversidad: Navarra

| | |
|---|--|
| Departamento de Educación |  |
| Servicio de Inclusión, Igualdad y Convivencia | |
| C/ Santo Domingo, 8 - 31001 Pamplona |  |
| Tlf: 848 42 62 30 | |
| Email: educacion.especial@navarra.es | |
| Página web: https://www.educacion.navarra.es/web/dpto/atencion-a-la-diversidad | |



Características de la atención a la diversidad

| | | |
|--|---|---|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnado con necesidades educativas especiales | |
| Equipos de orientación específicos | <ul style="list-style-type: none"> ★ Especialidades disponibles: ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Equipo de conducta ★ Equipo de psíquicos ★ Altas capacidades | C/ Tajonar, 14 B - 31006 Pamplona. Tlf: 848 431 230 / Calle Torre Monreal, 11, (Colegio Torre Monreal), 31500 Tudela (Navarra). Tlf: 848430190 Centro De Recursos De Educación Especial (CREENA) |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>Para adecuar la respuesta al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y prever los recursos humanos y materiales necesarios para su escolarización, será necesario realizar la evaluación psicopedagógica y emitir el correspondiente informe de modalidad de escolarización y/o de petición de recursos.</p> <p>En el caso del alumnado con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta, la matrícula se realizará previa evaluación psicopedagógica y propuesta de modalidad de escolarización con la conformidad de la Comisión de Escolarización. Se puede realizar la solicitud a través del Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA), cubriendo el formulario de solicitud de intervención.</p> <p>Más información: https://creena.educacion.navarra.es/web/solicitud-de-intervencion/</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Escolarización en la vivienda | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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.

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 educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación.

Resolución 164/2016, de 11 de mayo, del Director General de Educación, por la que se dictan instrucciones que regulan la organización y el funcionamiento del Programa de Currículo Adaptado (PCA) para el alumnado de Educación Secundaria Obligatoria que precisa medidas educativas específicas que le permitan alcanzar los objetivos generales de la etapa.

Decreto Foral 66/2010, de 29 de octubre, por el que se regula la Orientación Educativa y Profesional en los centros educativos de la Comunidad Foral de Navarra.

Decreto Foral 76/1993, de 1 de marzo, por el que se crea el Centro de Recursos de Educación Especial, dependiente del Departamento de Educación y Cultura.

| Recursos para la atención a la diversidad | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesores/as de Audición y Lenguaje Profesores de Pedagogía Terapéutica. ★ Profesionales especializados en fisioterapia ★ Auxiliar Técnico Educativo ★ Centros de Integración Preferente para la discapacidad motriz y auditiva |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>Mobiliario escolar adaptado: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/mobiliario-escolar-adaptado/</p> <p>Material didáctico: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/materialesm/material-didactico/</p> <p>Material de Fisioterapia: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/materialesm/material-de-fisioterapia/</p> |
| Servicios disponibles | <p>Tranporte adaptado.</p> <p>Servicios ofrecidos por el Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA).</p> |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> ★ Becas y ayudas de carácter anual para el transporte, comedor, libros, material escolar y actividades complementarias y formativas. ★ Ayuda a centros concertados para la atención al alumnado con necesidades educativas especiales. |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>Plan de atención a la diversidad: https://www.educacion.navarra.es/web/dpto/plan-de-atencion-a-la-diversidad</p> <p>Programas de diversificación curricular: https://www.educacion.navarra.es/web/dpto/atencion-a-la-diversidad/necesidades-educativas-especiales</p> |
| Consideraciones importantes para solicitar los recursos | |
| <p>Todas la información sobre los recursos se pueden consultar con los equipos de atención a dificultades motrices del CREENA: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/</p> | |



Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | Protocolo para la atención en cuidados de salud en Centros Educativos de Navarra. Departamento de Educación: https://www.educacion.navarra.es/web/dpto/protocolos-para-la-atencion-en-cuidados-de-salud |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Publicaciones del equipo de atención a discapacidades motrices (CREENA): https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/publicaciones-propias/ |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Guías de interés para atención a estudiantes con dificultades motrices: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/guias-de-interes/ Referencias bibliográficas sobre atención a la diversidad y educación inclusiva: https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/bibliografiam/comentada/ |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos software para estudiantes con NEE: https://creena.educacion.navarra.es/web/recursos/ https://creena.educacion.navarra.es/web/necesidades-educativas-especiales/equipo-motoricos/recursos-m/recursos-tic/programas/ |

Comunidad Valenciana

Atención a la Diversidad: Comunidad Valenciana

| | |
|--|--|
| Conselleria de Educación, Cultura y Deporte |  |
| Dirección General de Inclusión Educativa | |
| Av. de Campanar, 34, 46015 València, Valencia |  |
| Tlf: 900 20 21 22 | |
| Email: andres_raggim@gva.es | |
| Página web: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/inici | |

Características de la atención a la diversidad

| | | |
|--|---|--|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnado con necesidades educativas especiales | |
| Equipos de orientación específicos | <p>Especialidades disponibles:</p> <ul style="list-style-type: none">* Discapacidad Visual* Discapacidad Auditiva* Discapacidad Motórica* Altas capacidades* Dificultades específicas de aprendizaje* Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)* Discapacidad intelectual* Convivencia y conducta* Igualdad y diversidad | <p>Unidades Especializadas de Educación:</p> <p>Castellón: ueocastello@gva.es</p> <p>Valencia: ueovalencia@gva.es</p> <p>Elx: ueoelx@gva.es</p> |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>Previamente a la escolarización, los servicios psicopedagógicos escolares y los gabinetes psicopedagógicos municipales, dado su carácter de zona, tienen que recibir la información del alumnado que puede presentar necesidades específicas de apoyo educativo, aportada por las familias, por otros servicios educativos, por los servicios con competencias en sanidad y bienestar social y los centros de atención temprana (CAT).</p> <p>Tras la identificación de los/las menores, realizan la evaluación y emiten el correspondiente informe sociopsicopedagógico.</p> <p>En el dictamen se establece la modalidad de escolarización más adecuada para el/la estudiante, así como las medidas de apoyo que necesita en sus actividades escolares.</p> <p>Más información:</p> <p>https://ceice.gva.es/va/web/inclusioeducativa/avaluacio-sociopsicopedagogica</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none">* Aulas específicas dentro de centros ordinarios* Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente* Centros de Educación Especial* Escolarización hospitalaria* Escolarización en la vivienda | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

DECRET 104/2018, de 27 de juliol, del Consell, pel qual es desenvolupen els principis d'equitat i d'inclusió en el sistema educatiu valencià.

DECRET 72/2021, de 21 de maig, del Consell, d'organització de l'orientació educativa i professional en el sistema educatiu valencià.

ORDRE 20/2019, de 30 d'abril, de la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport, per la qual es regula l'organització de la resposta educativa per a la inclusió de l'alumnat en els centres docents sostinguts amb fon públics del sistema educatiu valencià.

RESOLUCIÓ de 29 de juliol de 2020, del secretari autonòmic d'Educació i Formació Professional, per la qual es dicten instruccions per a l'organització de l'atenció educativa domiciliària i hospitalària.



Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Personal docente especializado de apoyo de Pedagogía Terapéutica ★ Personal docente especializado de Audición y Lenguaje ★ Personal educador de Educación Especial de los centros públicos ★ Personal auxiliar de los centros concertados ★ Personal de Fisioterapia ★ Personal Intérprete de Lengua de Signos |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>La Generalitat Valenciana tiene una normativa específica de accesibilidad y productos de apoyo individuales: RESOLUCIÓN de 31 de octubre de 2019, de la Dirección General de Inclusión Educativa, por la que se dictan instrucciones para la solicitud y la gestión de productos de apoyo para el alumnado con necesidades educativas especiales. https://dogv.gva.es/datos/2019/11/08/pdf/2019_10480.pdf</p> |
| Servicios disponibles | <p>La Generalitat Valenciana convoca, cada curso académico, subvenciones para la realización de actividades complementarias para alumnado de Centros de Educación Especial o de Unidades de Educación Especial: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/activitats-complementaries</p> |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <p>Becas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2020-2021. (Ministerio de Educación). La conselleria competente en materia de educación tiene que disponer las ayudas y becas para asegurar el acceso y la permanencia en el sistema educativo del alumnado con situaciones económicas desfavorecidas, necesidades educativas especiales o cualquier otra situación de desventaja.</p> |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>Centros de recursos para la inclusión educativa: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/centres-de-recursos</p> |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|--|--|
| Protocolos específicos | <p>Decret valencià d'Equitat i d'Inclusió Educativa: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/normativa-general-inclusio</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Guías para la inclusión educativa de alumnado con NEAE: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/publicacions-dgje</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Recomendaciones bibliográficas sobre la atención a la diversidad: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/bibliografia#inclusio</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Recursos didácticos para el aula: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/recursos-per-a-laula</p> |

Extremadura

| Atención a la Diversidad: Extremadura | |
|---|---|
| Consejería de Educación y Empleo |  |
| Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa: Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad | |
| <p>C/ Avda Valhondo s/n Edificio Tercer Milenio Módulo 4, 4ª planta 06800 Mérida (Badajoz)</p> <p>Tlf: 924009700 Email: dgiie.eye@juntaex Página web: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/atencion-diversidad.html</p> | |
|  | |

| Características de la atención a la diversidad | |
|--|---|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnado con necesidades educativas especiales |
| Equipos de orientación específicos | <ul style="list-style-type: none"> ★ Especialidades disponibles: ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Equipos de Atención Temprana ★ Alumnado con trastornos graves de conducta <p>Equipos específicos de orientación educativa y psicopedagógica:</p> <p>http://sauce.pntic.mec.es/falcon/mapasec.pdf</p> |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>La admisión de este alumnado se realizará siguiendo el proceso y calendario establecido con carácter general para todo el alumnado en la normativa vigente. El proceso para la escolarización de este alumnado requerirá:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Dictamen de escolarización de los servicios de orientación educativa b) Informe del Servicio de Inspección c) Resolución del órgano administrativo competente de acuerdo con lo establecido en los artículos 9 y 11 de este decreto d) Notificación de la Resolución a los interesados <p>Más información:</p> <p>https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/L_18_SEPT_2000_EVALUACION_PSICOPEDAGOGICA.pdf</p> |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Aulas abiertas especializadas ★ Aulas hospitalarias ★ Atención educativa domiciliaria |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto 228/2014, de Atención a la Diversidad.

Decreto 228/2014, de 14 de octubre, por el que se regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Instrucciones de 18 de abril de 2000 de la Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa por las que se contextualiza y concreta el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen y unifican los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Instrucción nº 18/2010 de la dirección general de calidad y equidad educativa por la que se establece el procedimiento de dotación de equipamiento específico para los centros educativos públicos de la comunidad autónoma de Extremadura que escolarizan alumnado con necesidades educativas especiales.

Instrucción nº 14/2016, de la Secretaría General de Educación sobre la organización y funcionamiento del colectivo de auxiliar técnico educativo (ATE) en el ámbito educativo de la comunidad autónoma de Extremadura.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <p>La Consejería competente en materia de educación podrá promover la firma de acuerdos, protocolos o convenios con otras administraciones o entidades sin ánimo de lucro para dotar a los centros educativos de otros especialistas, cuando éstos sean necesarios recursos complementarios o ayudas propias de personal no docente:</p> <ul style="list-style-type: none">★ Profesorado de la especialidad de orientación educativa★ Profesorado técnico de servicios a la comunidad★ Maestros/as de apoyo especialistas en pedagogía terapéutica,★ Maestros/as especialistas de audición y lenguaje★ Educadores sociales★ Intérprete de lengua de signos★ Auxiliares técnicos educativos★ Enfermera/o |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | <p>Existe un procedimiento para la dotación a los centros educativos de productos de apoyo y equipamiento específico para atender las necesidades educativas especiales del alumnado. Debe ser solicitado por el centro y su gestión y el registro único de las mismas en la Plataforma Educativa Rayuela: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/ayudas-tecnicas_389.html</p> |
| Servicios disponibles | <p>Transporte Comedor Aplicaciones TIC para facilitar la inclusión digital: https://orientacion.educarex.es/aplicaciones-tics</p> |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <p>Ayudas destinadas al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, escolarizados en centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Extremadura: https://www.educarex.es/becas-y-ayudas/aprendizaje-largo-vida.html</p> |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>Programa de cooperación territorial para la orientación, el avance y el enriquecimiento educativo PROA+. https://www.educarex.es/atencion-diversidad/programa-proa-plus.html</p> |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|---|
| Protocolos específicos | Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/protocolo-enfermedades-raras-poco-frecuentes-20160330-132539.html Protocolo de Actuación ante Urgencias Sanitarias en los Centros Educativos de Extremadura: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/emergencias-sanitarias.html |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guía de Atención Educativa al alumnado con deficiencia motora: https://www.educarex.es/pub/cont/com/0004/documentos/GUIA_MOTORA.pdf Guía 'AprendER frente a la COVID-19' en Extremadura: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/pag-20210331-103226.html |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Documentos de interés para la atención a la diversidad y las necesidades educativas especiales: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/recursos.html |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos online para la atención a la diversidad: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/recursos-diversidad.html Rincón didáctico de orientación y atención a la diversidad: https://orientacion.educarex.es/ |

Experiencias de éxito en la escolarización de estudiantes con Enfermedades Neuromusculares

V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras (Abril, 2018):
<https://www.educarex.es/atencion-diversidad/pag-20180502-141011.html>

Galicia

Atención a la Diversidad: Galicia

Consellería de Cultura, Educación e Universidade

Subdir. Xeral de Innovación, Orientación e Formación de Recursos Humanos

Edificio Administrativo de San Caetano, s/n. 15781 Santiago de Compostela

Tlf: 981 54 65 62

Email: dxefpie@edu.xunta.gal

Página web: <http://www.edu.xunta.gal/porta/diversidadeorientacion>



Características de la atención a la diversidad

| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnado con Necesidades Específicas Especiales | |
|---|--|--|
| Equipos de orientación específicos | <p>Especialidades disponibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Trastornos generalizados del desarrollo ★ Altas capacidades ★ Audición y Lenguaje ★ Orientación vocacional y profesional ★ Trastornos de conducta | <p>Equipos de Orientación Específicos</p> <p>A Coruña: 981251466 - 981251403</p> <p>Lugo: 982228488</p> <p>Ourense: 988231991</p> <p>Pontevedra: 986805655 - 986805972</p> |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>La secuencia que se sigue en el proceso de escolarización del alumnado con discapacidad incluye los siguientes pasos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Contacto con el centro de referencia para la escolarización (en el periodo de solicitud de plaza) ★ Indicación de la condición de discapacidad motora <p>El centro solicita al Equipo de Orientación Específico (provincial) una evaluación de las necesidades y capacidades del estudiante</p> <p>El EOE emite un informe de las adaptaciones y apoyos necesarios del estudiante en su centro escolar.</p> <p>Más información: http://www.edu.xunta.gal/portal/node/4456</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Atención escolar domiciliaria | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto 229/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia nos que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio.

Orde do 8 de setembro de 2021 pola que se desenvolve o Decreto 229/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia en que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación.

DECRETO 120/1998, do 23 de abril, polo que se regula a orientación educativa e profesional na Comunidade Autónoma de Galicia.

ORDE do 27 de decembro de 2002 pola que se establecen as condicións e criterios para a escolarización en centros sostidos con fondos públicos do alumnado de ensino non universitario con necesidades educativas especiais.

Circular 8/2009, da Dirección Xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa, pola que se regulan algunhas medidas de atención á diversidade para o alumnado de Educación Secundaria Obrigatoria.

Orde do 31 de outubro de 1996 pola que se regula a avaliación psicopedagóxica dos alumnos e alumnas con necesidades educativas especiais que cursan as ensinanzas de réxime xeral, e se establece o procedemento e os criterios para a realización do dictame.

LEI 4/2011, do 30 de xuño, de convivencia e participación da comunidade educativa.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica (PT) ★ Profesorado de Audición y Lenguaje ★ Personal Cuidador ★ Orientador/a |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se identifica la existencia de ningún banco de productos de apoyo o préstamo de recursos a los centros educativos. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado Coordinación con Atención Temprana, entidades o asociaciones. |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | Ayudas a centros privados concertados para la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Plan Director para la convivencia y la mejora de la seguridad en los centros educativos y sus entornos: http://www.edu.xunta.gal/portal/plandirector |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | <p>Protocolo de urgencias sanitarias y enfermedad crónica: https://www.edu.xunta.gal/portal/sites/web/files/content_type/learningobject/2019/04/16/cfc0729ec26f7656c22232f0be2d2a5d.pdf</p> <p>Estrategia Gallega de Convivencia Escolar: http://www.edu.xunta.gal/portal/Educonvives.gal</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | <p>Especialistas de los EOE en Discapacidad Motora: http://www.edu.xunta.gal/portal/node/3697</p> <p>Guía sobre alumando con discapacidad motora: http://www.edu.xunta.gal/portal/node/3647</p> |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | <p>Recursos y guías de intrés para el alumando con necesidades educativas:http://www.edu.xunta.gal/portal/diversidadeorientacion/141/145/408</p> <p>Publicaciones sobre atención a la diversidad: http://www.edu.xunta.gal/portal/diversidadeorientacion/614</p> |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | <p>Navega con rumbo: http://www.edu.xunta.gal/navegaconrumbo/index.html</p> |

Atención a la Diversidad: Islas Baleares

Consejería de Educación y Formación Profesional

Departamento de Formación y Aprendizaje

C/ del Ter, 16, Ed. Alexandre Rosselló Pastors (Polígono de Son Fuster, 2a planta). 07009 Palma

Tlf: 971177780

Email: sad@dgpice.caib.es

Página web: <https://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?coduo=216294&lang=es>

<https://www.caib.es/sites/diversitat/ca>



G CONSELLERIA
O EDUCACIÓ
I I FORMACIÓ
B PROFESSIONAL



**SERVEI D'ATENCIÓ
A LA DIVERSITAT**

Características de la atención a la diversidad

| | | |
|--|---|--|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnos con necesidades asociadas a una enfermedad / Alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo | |
| Equipos de orientación específicos | <p>Especialidades disponibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Discapacidad Visual ★ Alternaciones del comportamiento ★ Dificultades de socialización y comunicación ★ Comunicación, lenguaje y aprendizaje ★ Inclusión | Unidad Volante de Atención a la Inclusión (UVAI). Servicios de orientación educativa: uvat@dgpice.caib.es |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>La detección de posibles necesidades educativas corresponde a los equipos docentes, bajo la coordinación del tutor del grupo. Para llevarla a cabo tienen que recoger, analizar y valorar información relevante sobre los diferentes elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje y sobre el/la estudiante y su contexto familiar.</p> <p>Cuando se identifiquen necesidades específicas de apoyo educativo, se elaborará un informe individual que se incorporará al expediente académico del/la estudiante.</p> <p>Cuando se identifiquen necesidades específicas de apoyo educativo, el equipo docente, en colaboración con el servicio de orientación, diseñará la respuesta educativa más adecuada, que debe incluir las medidas ordinarias y/o específicas de apoyo más adecuadas en cada caso y lo menos significativas posible.</p> <p>Corresponde al orientador educativo, a partir de las conclusiones del informe psicopedagógico, proponer la modalidad de escolarización adecuada y reflejarla en el dictamen de escolarización, en el cual tiene que constar la opinión de los padres o de los tutores legales.</p> <p>Más información: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/instruccions_orientacia/</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Escolarización en la vivienda | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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.

Orden del consejero de Educación y Universidad de 22 de mayo de 2019 por la que se regula el funcionamiento de los servicios de orientación educativa, social y profesional de las Illes Balears.

Orden de 14 de febrero de 1996 por la que se regula el procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none">★ Profesores/as especialistas de apoyo educativo: pedagogía terapéutica (PT)★ Profesores/as de Audición y Lenguaje (AL)★ Profesores/as de apoyo de atención a la diversidad (AD)★ Auxiliar técnico educativo (ATE), Fisioterapeutas educativos |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | Productos de apoyo: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/productes/ |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/transport_adaptat/ |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | Fondo Social. ayudas para la atención de personas con discapacidad física, psíquica o sensorial |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Programa de escolarización compartida: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/pisealter/ Aula hospitalaria: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/aula_hospitalaria_saed/ Programa de alerta escolar y enfermedades crónicas: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/programa_dalerta_escolar/ |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | Protocolo de primeros auxilios: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/protocol_primers_auxilis/ Protocolo de comunicación y atención: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/protocol_comunicacio_i_atencio/ |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Recomendaciones de fisioterapia escolar: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/fisioterapia_educativa_o_o/ |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Blogs y páginas web para atender a la diversidad: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/blogs/ Recursos de orientación educativa: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/auxiliar_tacnic_educatiu/ |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos del equipo de comunicación, lenguaje y aprendizaje: https://www.caib.es/sites/diversitat/ca/ecla/ |

Atención a la Diversidad: La Rioja

Consejería de Educación, Formación y Empleo

Servicio de Diversidad, Convivencia y Participación Educativa

C/ Marqués de Murrieta nº 76 Ala Oeste. 26071 Logroño

Tlf: 941 291 660

Email: diversidad.educación@larioja.org

Página web: <https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es>



**Gobierno
de La Rioja**

Educación, Formación
y Empleo



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Alumnado con Necesidades Educativas Especiales

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Altas capacidades
- ★ Trastorno del lenguaje oral
- ★ Trastorno de Espectro del Autismo
- ★ TDAH
- ★ Dificultades del aprendizaje

Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica:

Logroño Zona Oeste y Valle del Iregua (eoep.logroño.oeste@larioja.edu.es); Logroño Zona Este y Valle del Leza (eoep.logroño.este@larioja.edu.es); Rioja Baja (eoep.riojabaja.calahorra@larioja.edu.es); Rioja Alta (eoep.riojaalta.najera@larioja.edu.es)

Proceso de escolarización (trámites específicos)

La evaluación psicopedagógica es un sistema de recogida, análisis y valoración de la información relevante sobre el alumno y los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en su desarrollo.

Esta evaluación se realiza para:

- Identificar de forma temprana las necesidades específicas de apoyo educativo.
- Establecer su adecuada escolarización
- Establecer las medidas, recursos y apoyos específicos complementarios que el alumnado pueda necesitar.
- Elaborar las adaptaciones curriculares significativas.

El dictamen de escolarización recogerá la modalidad de escolarización más conveniente para el alumno, así como el tipo de apoyo, medidas y recursos necesarios para su desarrollo personal y social.

Más información:

<https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/normativa>

Modalidades de escolarización

- ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios
- ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente
- ★ Centros de Educación Especial
- ★ Escolarización hospitalaria
- ★ Escolarización en la vivienda

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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.

Orden EDU/53/2018, de 31 de julio por la que se regula la Evaluación Psicopedagógica en los centros sostenidos con fondos públicos de La Rioja. BOR viernes 3 de agosto de 2018.

Resolución de 16 de julio de 2018, de la Dirección General de Educación, por la que se dictan instrucciones que regulan los Servicios de Orientación Educativa en los centros docentes de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Resolución número 3452 de 6 de noviembre de 2014, de la Dirección General de Educación, por la que se establece el catálogo de actuaciones generales y medidas ordinarias y específicas de respuesta educativa a la diversidad del alumnado de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none">★ Psicólogos/as★ Pedagogos/as★ Profesores/as Técnicos de Servicios a la Comunidad★ Auxiliares Técnicos Educativos |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se ha identificado la existencia de ningún banco de productos de apoyo o préstamo de recursos a los centros educativos. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none">★ Orden EDC/9/2020, de 19 de febrero, por la que se establecen las bases reguladoras de la concesión de subvenciones a entidades sin ánimo de lucro para la ejecución de programas en el marco de Atención a la Diversidad★ Becas y ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (Ministerio de Educación) |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Programa de Refuerzo, Orientación y Apoyo (PROA): https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/programas/informacion/programa-refuerzo-orientacion-apoyo-proa |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|--|--|
| Protocolos específicos | Protocolo de actuación ante la inasistencia del alumnado al centro educativo por causas vinculadas al COVID-19. https://www.larioja.org/edu-aten-diversidad/es/protocolos/inasistencia-covid-19 |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Información sobre condiciones de salud que pueden producir discapacidad física (entre ellas, las distrofias musculares): https://orientacion.larioja.edu.es/necedidad-ed-especiales/defmotoricos |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Guías sobre atención a necesidades educativas especiales para alumnado con dificultades motoras: https://orientacion.larioja.edu.es/necedidad-ed-especiales/defmotoricos/104-defimoto/193-motonee/ |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Orientaciones a las familias para el trabajo en casa: https://orientacion.larioja.edu.es/failias/orientacis-familias-cierre-de-los-colegios/ |

País Vasco

Atención a la Diversidad: Euskadi

Departamento de Educación

Dirección para la Diversidad e Inclusión Educativa

Donostia-San Sebastián, 1 - LAKUA 01010, Vitoria-Gasteiz Araba/Álava

Tlf: 945018340

Página web: <https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/diversidad-inclusion/>



| Características de la atención a la diversidad | | |
|---|---|---|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Alumnado con necesidades educativas especiales | |
| Equipos de orientación específicos | <p>Especialidades disponibles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Trastornos generalizados del desarrollo ★ TEA ★ Trastornos de la conducta | <p>Centros Territoriales para la Atención Educativa Hospitalaria, Domiciliaria y Terapéutico-Educativa: https://www.euskadi.eus/centros-atencion-educativa/web01-a2hberri/es/</p> <p>Berritzegunes: http://www.berritzeguneak.net/berritzeguneak.php?id-es</p> |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | <p>La tutora o el tutor de aula son los primeros en observar las necesidades educativas de su alumnado y los que realizan la primera valoración. A veces, se hace a instancias de un diagnóstico clínico (es lo que ocurre frecuentemente con el alumnado con una discapacidad detectada en los dos primeros años de vida) pero en todos los casos se tiene en cuenta la evolución del proceso de aprendizaje en el contexto, de su centro escolar y de su aula.</p> <p>Tras valorar las necesidades, con la ayuda del profesorado consultor, se plantean las medidas para que el niño o niña progrese.</p> <p>Primero, se proponen medidas ordinarias: grupos de aprendizaje para la recuperación de áreas instrumentales, grupos de refuerzo, talleres educativos en función de los intereses del alumnado, organización de materias en ámbitos, grupos cooperativos o interactivos, etc.</p> <p>Solo cuando hayan resultado insuficientes todas las medidas ordinarias de respuesta a la diversidad del alumnado, que el profesorado tutor junto con el profesorado orientador o consultor hayan estimado convenientes, es cuando puede plantearse una petición de valoración psicopedagógica a la asesoría de Necesidades Educativas Especiales del Berritzegune.</p> <p>Más información: https://www.euskadi.eus/necesidades-especificas-apoyo-educativo/web01-a3hinklu/es/</p> | |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Escolarización hospitalaria ★ Escolarización en la vivienda | |

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

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.

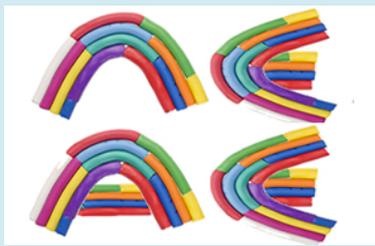
Resolución de 10 de julio de 2020, sobre la recogida y organización de la información acerca del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE).

Orden de 30 de julio de 1998, 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.

Orden de 24 de julio de 1998, por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares individuales significativas para el alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario.

| Recursos para la atención a la diversidad | |
|--|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesorado de pedagogía terapéutica ★ Profesorado de Audición y lenguaje ★ Logopedas ★ Especialistas de apoyo educativo (EAE) ★ Fisioterapeuta ★ Terapeuta Ocupacional |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se ha identificado la existencia de banco de producto de apoyo ni préstamo de recursos para la actividad educativa |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> ★ Asignaciones individualizadas de transporte escolar: Transporte Escolar para alumnado con discapacidad física, psíquica o sensorial, que no pueda utilizar el transporte escolar del Departamento ★ Especialistas de apoyo educativo: Ayudas para los centros docentes privados concertados que escolaricen alumnado con necesidades educativas especiales |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | Plan Marco para el desarrollo de una escuela inclusiva: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/div_incl_inform_familias/es_def/adjuntos/Plan_Marco_Escuela_Inclusiva_2019_2022_c.pdf |

| Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad | |
|---|--|
| Protocolos específicos | <p>Atención sanitaria especial durante horario escolar: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/dic1_orientaciones_instruccion/es_def/adjuntos/2012_2006_08_30_Atencion_sanitaria_c.pdf</p> <p>Propuestas inclusivas para la intervención con el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo: https://www.euskadi.eus/contenidos/documentacion/inn_doc_esc_inclusiva/es_def/adjuntos/escuela-inclusiva/propuestas_inclusivas_para_intervencion_con_alumando_con_neae_c.pdf</p> |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guía para familias: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/sistema_educativo_vasco/es_def/adjuntos/Guia_para_las_familias_c.pdf |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Documentos y publicaciones por una escuela inclusiva: https://www.euskadi.eus/inn-educativa-documentos-esc-inclusiva/web01-a3hinklu/es/ |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Eskola 2.0: https://www.eskola20.euskadi.eus/es/eskola-2.0-baliabideak |

| Atención a la Diversidad: Principado de Asturias | |
|--|---|
| Consejería de Educación |  |
| Orientación y Diversidad: Necesidad específica de apoyo educativo | |
| Plaza España, 5. 33007 Oviedo (Asturias) | |
| Tlf: 985105500 Email: consejera.educacion@asturias.org Página web: https://www.educastures.centros/orientacion-y-diversidad | |
|  | |

| Características de la atención a la diversidad | |
|--|--|
| Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM | Necesidad Específica de Apoyo Educativo |
| Equipos de orientación específicos | <ul style="list-style-type: none"> ★ Especialidades disponibles: ★ Discapacidad Motórica ★ Discapacidad Auditiva ★ Discapacidad Visual ★ Trastornos generalizados del desarrollo ★ TDHA orientacioneducativa@educastur.org Tlf: 985108638 |
| Proceso de escolarización (trámites específicos) | La evaluación psicopedagógica partirá de las necesidades detectadas por el equipo docente. En el caso de que la solicitud de demanda provenga de la familias o representantes legales, la dirección del centro educativo dará traslado de la misma al equipo docente, y se comunicará también a los servicios especializados de orientación. La evaluación psicopedagógica, se centrará en la identificación de las necesidades educativas específicas y en las medidas de atención educativa precisas para dar respuesta a dichas necesidades. Los resultados de la evaluación se recogerán en un informe psicopedagógico, en el que se reflejarán los resultados obtenidos, la respuesta educativa más adecuada, teniendo en cuenta el contexto escolar y el familiar, las orientaciones para el profesorado, la previsión de las medidas educativas y las orientaciones para las familias del alumnado. El informe psicopedagógico será revisado en función de los cambios significativos en la evolución de la alumna o el alumno y siempre que finalice una etapa educativa. |
| Modalidades de escolarización | <ul style="list-style-type: none"> ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente ★ Centros de Educación Especial ★ Aulas hospitalarias ★ Atención domiciliaria |

| Legislación específica de la Comunidad Autónoma |
|---|
| Decreto 249/2007, de 26 de septiembre, por el que se regulan los derechos y deberes del alumnado y normas de convivencia en los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos del Principado de Asturias. Decreto 147/2014, de 23 de diciembre, por el que se regula la orientación educativa y profesional en el Principado de Asturias. Resolución de 27 de marzo de 2018, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias. |



Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|---|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none"> ★ Profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica (PT) ★ Profesorado especialista en Audición y Lenguaje(AL) ★ Auxiliar educador/a (AE) ★ Fisioterapia (FIS) ★ Mediación comunicativa (MC) |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | No se especifica la existencia de un banco de productos de apoyo o de préstamo de recursos. |
| Servicios disponibles | Transporte adaptado Eliminación de barreras arquitectónicas |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | <ul style="list-style-type: none"> ★ Convocatoria de ayudas para alumnado con necesidad de apoyo educativo (Ministerio de Educación). ★ Préstamo de libros de texto |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <p>Plan de Refuerzo, Orientación y Apoyo (PROA)</p> <p>Cuentos que contagian ilusión (Fundación ONCE)</p> <p>Programa de Educación y promoción de la salud: https://www.educastures/mas-educa-actividades-salud</p> |

Consideraciones importantes para solicitar los recursos

Los centros son los responsables de pedir las ayudas al PROA: <https://www.educastures/-/plan-de-orientacion-refuerzo-y-apoyo-proa-2020-2021-convocatoria>

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | En el momento de elaboración de la presente guía, la situación sanitaria se encuentra condicionada por la pandemia COVID19. Por ello, la Consejería de Educación elabora un documento con las " Medidas generales de protección y prevención en centros educativos" (<i>Resolución de 8 de octubre de 2021 sobre instrucciones COVID-19 para centros educativos</i>) |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Guía multimedia de recursos educativos para alumnado con necesidades educativas especiales |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Colección Apoyo a la Acción Educativa (Orientación Educativa): https://www.educastur.es/consejeria/institucional/publicaciones/apoyo-a-la-accion-educativa/orientacion-educativa |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Actividades y recursos online para centros: https://www.educastur.es/mas-educa/actividades-para-los-centros Espacio Abierto 24/7: https://alojaweb.educastur.es/web/abierto24x7 |

Atención a la Diversidad: Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

Consejería de Educación y Cultura

Dirección General de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad

Gran Vía, 32 - 2ª escalera, 5ª planta. 30005 Murcia.

Tlf: 968 365341

Email: diversidad@murciaeduca.es

Página web: <http://diversidad.murciaeduca.es>



Características de la atención a la diversidad

Denominación del grupo de alumnado en el que se incluyen las personas con ENM

Alumnado con Necesidades Educativas Especiales

Equipos de orientación específicos

Especialidades disponibles:

- ★ Discapacidad Motórica
- ★ Discapacidad Auditiva
- ★ Discapacidad Visual
- ★ Autismo y otros trastornos graves del desarrollo
- ★ Convivencia escolar
- ★ Dificultades específicas de aprendizaje
- ★ Altas capacidades

Equipos de orientación educativa y psicopedagógica específicos. Discapacidad motora.

Tfno.: 968 230916 (Ext 181436) Email: 30700272@murciaeduca.es

Proceso de escolarización (trámites específicos)

Cuando la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización, realizado por los profesionales de la orientación educativa determinen que el alumnado presenta necesidades educativas especiales se escolarizará con los apoyos necesarios en un centro ordinario. Conforme a lo dispuesto en el artículo 74.1 de la Ley Orgánica 2/2006, de Educación, sólo se llevará a cabo la escolarización en centros de educación especial, aulas abiertas especializadas en centros ordinarios o modalidad combinada cuando sus necesidades educativas no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

Más información:

<http://diversidad.murciaeduca.es/nee.php>

Modalidades de escolarización preferente

- ★ Aulas específicas dentro de centros ordinarios
- ★ Centros de Educación Especial
- ★ Centros Ordinarios de Atención Educativa Preferente
- ★ Aulas abiertas educativas
- ★ Escolarización hospitalaria
- ★ Escolarización en la vivienda

Legislación específica de la Comunidad Autónoma

Decreto n.º 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.

Resolución de 26 de abril 2019, de la Dirección General de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa y de la Dirección General de Salud Pública y Adicciones, por la que se regula el Programa de Atención Educativa Temprana Hospitalaria.

Orden 31 de julio de 2018 por la que se regulan los programas formativos para el desarrollo de proyectos de vida inclusivos en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Resolución de 1 de junio de 2012, de la Dirección General de Planificación y Ordenación Educativa, por la que se establecen los criterios de atención directa preferente de los fisioterapeutas adscritos a los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica y los Centros de Educación Especial de la Región de Murcia.

Orden de 24 de mayo de 2010, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regulan la autorización y el funcionamiento de las aulas abiertas especializadas en centros ordinarios públicos y privados concertados de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

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, destinadas a centros donde se encuentren escolarizados alumnos con necesidades educativas especiales.

Recursos para la atención a la diversidad

| | |
|--|--|
| Recursos humanos disponibles para los estudiantes con Enfermedades Neuromusculares | <ul style="list-style-type: none">★ Maestros/as de apoyo especialistas en educación especial★ Maestros/as de audición y lenguaje,★ Maestros/as de apoyo al desarrollo de medidas de compensación educativa★ Auxiliares técnicos educativos★ Fisioterapeutas★ Profesores/as de psicología y pedagogía★ Profesores/as técnicos de servicios a la comunidad |
| Bancos de productos de apoyo o materiales específicos | Dotación de equipamientos específicos y ayudas técnicas, destinadas a centros donde se encuentren escolarizados alumnos con necesidades educativas especiales: https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=17599&IDTIPO=60&RAS-TRO=c148\$m22360 |
| Servicios disponibles | <ul style="list-style-type: none">★ Equipos informáticos★ Ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo★ Transporte adaptado |
| Ayudas y becas al estudio (específicas para alumnado con diversidad funcional) | Subvenciones a Ayuntamientos de la Región de Murcia para la Eliminación de Barreras Arquitectónicas que faciliten la accesibilidad en determinados centros públicos educativos |
| Programas específicos regionales de atención educativa para estudiantes con necesidades educativas especiales | <ul style="list-style-type: none">★ Aulas de Acogida★ Aulas Ocupacionales★ Programa de Aprendizaje Integral★ Programa de Mejora del aprendizaje y rendimiento★ Programa de Educación Responsable★ Programa Operativo de Empleo, Formación y Educación (POEFE) |

Documentación y recursos informativos sobre Atención a la Diversidad

| | |
|---|--|
| Protocolos específicos | Protocolos de actuaciones sanitarias en centros educativos: http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=27620&IDTIPO=100&RA-STRO=c148\$m |
| Guías específicas para la atención a estudiantes con Diversidad funcional física (ENM) | Intervención educativa con alumnado con discapacidad física: http://www.psie.cop.es/uploads/murcia/Intervenci%C3%B3n%20Dis-cap%20F%C3%ADsica.pdf |
| Biblioteca online con recursos sobre la atención a la diversidad | Publicaciones sobre atención a la diversidad: http://diversidad.murciaeduca.es/publica.php http://diversidad.murciaeduca.es/maspublica.php Publicaciones del portal Tecnoneet: http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/publica.php |
| Contenidos educativos online (para trabajar en el aula y en el hogar) | Recursos para el aprendizaje en casa: https://aprendoencasarm.com/atencion-a-la-diversidad/ Tecnologías de apoyo en contextos de diversidad educativa, social y personal (Tecnoneet): http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet |

Procesos de transición entre etapas educativas

A lo largo de la vida escolar y académica de cualquier estudiante se producen varios cambios de etapa educativa y/o de centro, que se denominan procesos de transición. Se trata de periodos en los que se pasa de un ciclo a otro (preescolar, primaria, secundaria, ciclos, universidad), que puede implicar la matrícula de un centro a otro, y también un cambio de compañeros/as, nuevas dinámicas y metodologías, mayores exigencias...

Por tanto, las transiciones educativas son momentos importantes que deben tener en cuenta las familias, ya que pueden marcar de forma importante el futuro del/la estudiante. En estos procesos se hace imprescindible realizar un conjunto de acciones y actividades de orientación de forma sistemática y coordinada, para conseguir una progresión educativa adecuada, sin barreras y sin retrocesos, evitando al máximo el posible abandono del sistema educativo.

En el caso del alumnado con alguna enfermedad neuromuscular, es fundamental anticipar necesidades, prevenir problemas, superar dificultades, y anticipar los recursos, tanto materiales como humanos necesarios. El objetivo último es proporcionar las herramientas y flujos de coordinación necesarios, para mejorar y apoyar las habilidades académicas y profesionales de la persona.

El apoyo se ha de proporcionar tanto a las familias como al propio estudiante, ya que es fundamental que obtenga un refuerzo para su crecimiento y aprendizaje, que tenga experiencias positivas de participación en la escuela y, por supuesto, que se fomente su capacidad para la toma de decisiones y autodeterminación.

Las etapas de transición pueden vivenciarse como un importante reto, sobre todo en el paso de la etapa obligatoria (ESO) a la postobligatoria (Bachillerato o Formación Profesional), sobre todo, teniendo en cuenta la falta de concreción normativa o legal sobre la atención a la diversidad en estas etapas. Esta situación puede llevar al posible abandono del/la estudiante en

los procesos de la educación formal, con la consiguiente precariedad a la hora de entrar en el mundo laboral. En el caso del salto a la universidad será importante no solo tener clara la elección de sus estudios, sino conocer el contexto universitario, las características de las metodologías educativas, así como los recursos de atención a la diversidad que se ofrecen desde las propias instituciones (este tema será tratado en la siguiente sección).

Por todo lo anterior, no cabe duda de que las etapas de transición deben estar dirigidas y vehiculizadas por los Departamentos de Orientación correspondientes, que inicien el diálogo con los centros y profesionales pertinentes, implicando a las familias, al/la estudiante y a todos los agentes y administraciones clave (educación, sanidad y servicios sociales) en este proceso. Todo ello siempre de una forma coordinada y colaborativa en la que se facilite toda la información requerida y se puedan anticipar y ofrecer los recursos mínimos para garantizar el tránsito y la nueva inclusión del/la alumno/a.

Educación Primaria - Secundaria

En la edad infantil y adolescente, se produce la transición desde la educación infantil a la primaria y, posteriormente, a la secundaria. Algunas de las claves para facilitar este proceso que deben tener en cuenta profesionales y administraciones son:

- ★ Evaluación y determinación de los apoyos necesarios para la participación educativa (ej. Productos de apoyo, cuidador/a, recursos tecnológicos..).
- ★ Preparación de la familia y estudiante ante los posibles cambios en roles y rutinas.
- ★ Considerar y detectar las diversas necesidades actuales y futuras del/la estudiante.
- ★ Dotación de ayudas necesarias para alcanzar una buena accesibilidad y la movilidad en el centro educativo.
- ★ Desarrollo de programas y acciones para:
 - ★ *Fomentar las habilidades académicas y funcionales de la vida diaria para la participación educativa.*
 - ★ *Potenciar el desarrollo de las habilidades sociales y actividades lúdicas en el ambiente escolar.*
 - ★ *Reforzar las habilidades de autodeterminación para una exitosa integración escolar*
- ★ Colaboración entre los equipos de orientación y buena coordinación con recursos sociales y sanitarios.

Educación Secundaria - Superior

Una vez que se concluye la ESO, se pueden producir otro tipo de transiciones o cambios, que no solo incluyen el acceso al bachillerato, ciclos formativos o universidad, sino la transición a la vida adulta y a la consecución de un empleo. En estos casos, las actuaciones pasan también por considerar las necesidades, prioridades y elecciones del/la estudiante, su proyecto de vida y las oportunidades que le ofrece el entorno para poder desarrollar dichas preferencias. Así, en estas etapas de tránsito se pueden incluir un conjunto de acciones como:

- ★ Evaluación y determinación de los posibles apoyos en el empleo y/o educación superior.
- ★ Análisis de roles, rutinas y facilitación de las mismas.
- ★ Desarrollo de programas para la promoción de las habilidades para independencia en la vida adulta y el fomento de habilidades de autodeterminación para una exitosa integración en la comunidad.
- ★ Colaboración con equipos educativos y comunitarios.

En el caso de las personas estudiantes que presentan alguna enfermedad neuromuscular, se puede destacar, además, el papel importante que pueden desarrollar las entidades representantes. La Federación ASEM y sus asociaciones federadas ofrecen un apoyo fundamental para las familias a todos los niveles, entre ellos, en el ámbito educativo y de formación. No solo facilitando la orientación a las familias sobre los recursos disponibles, sino también participando en el diálogo con las administraciones y profesionales educativos, ofreciendo la información específica sobre un diagnóstico neuromuscular en concreto, resolviendo las posibles dudas que puedan surgir tanto en los momentos de transición como en la propia rutina escolar, y reclamando los recursos necesarios para alcanzar la correcta inclusión educativa de los/as menores con ENM.

Educación Superior: Acceso y formación en la Universidad

El proceso de formación y educación se completa en gran parte de los casos con el acceso a la educación superior, y la entrada en la Universidad. Si bien es cierto que la normativa falla a la hora de regular adecuadamente la atención a la diversidad en este nivel educativo, es fehaciente el esfuerzo que las instituciones de educación superior están realizando para acoger y garantizar la inclusión del alumnado con diversidad funcional.

En este sentido, prácticamente la totalidad de las universidades públicas españolas y muchas de titularidad privada cuentan con servicios o unidades específicas de atención a la diversidad. A través de las mismas, se ofrecen diferentes medidas, programas y ayudas para garantizar la real y completa inclusión de los/as estudiantes con diversidad funcional, entre ellos, los/as jóvenes con Enfermedades Neuromusculares.¹

En este apartado se refleja la información más importante a considerar durante el proceso de acceso y formación en la Universidad, teniendo en cuenta que pueden depender y estar condicionadas por diferentes reglamentos autonómicos o de las propias universidades.

1. Pruebas de acceso a la Universidad

Como se ha comentado, existe un gran vacío legal en todo lo que tiene que ver con la inclusión del alumnado universitario con diversidad funcional. La falta de orientación y acciones específicas hace que este grupo se encuentre con dificultades durante todo el proceso, incluyendo las pruebas de acceso a la educación superior.

Si ya de por sí la entrada a la universidad constituye un cambio importante, en el caso concreto de las personas que tienen una enfermedad neuromuscular puede suponer un momento de elevado estrés, con importantes y constantes cambios, adaptaciones a nuevas situaciones y retos, así como incertidumbres personales acerca de la propia evolución de su condición de salud. La ausencia de un acompañamiento y orientación durante el proceso, y los posibles temores (tanto personales como de la propia familia) pueden hacer que esa persona desista en su intento de comenzar estudios universitarios o abandone en los primeros momentos.

El selectivo o las pruebas de acceso a la Universidad suponen un reto y un factor de estrés para cualquier persona, a nivel general. Si a esto sumamos que existen todavía ciertas dificultades para la realización de los exámenes y sus adaptaciones, y que los estudiantes con diversidad funcional deben realizar las pruebas en una facultad distinta a la de sus compañeros/as, la tensión y carga mental se ven acentuados.

Aunque la gestión de los exámenes de acceso a la Universidad está descentralizada y son las respectivas Conserjerías de Educación de cada Comunidad Autónoma quienes establecen los requisitos, normas y los medios, en general, existe una falta en la igualdad de oportunidades para el alumnado con diversidad funcional. En muchas ocasiones encuentran dificultades para contar con las adaptaciones y recursos necesarios, formas y tiempos ajustados a sus necesidades concretas, lo que los sitúa en una condición de desventaja con respecto a sus compañeros/as.

Es importante que las personas con enfermedades neuromusculares que quieran acceder a la educación superior y realizar las pruebas correspondientes conozcan sus derechos, la normativa vigente en ese año y realicen la solicitud correspondiente a través de la Comisión Interuniversitaria de su Comunidad Autónoma.

En general, se debe garantizar lo siguiente:

- ★ La Conserjería correspondiente, a través de su comisión interuniversitaria, promoverá las acciones necesarias para que el alumnado con discapacidad pueda realizar los ejercicios de las Pruebas de Acceso a la Universidad en condiciones de igualdad.
- ★ Se podrán articular las siguientes medidas:
 - ★ *Adaptación de los tiempos*
 - ★ *Elaboración de modelos especiales de examen*
 - ★ *Puesta a disposición de los medios materiales y humanos, apoyos, asistencias y productos de apoyo que se precisen para la realización de la prueba.*
- ★ Contar con una infraestructura en aulas y edificios totalmente accesibles y sin barreras, tanto a los espacios físicos, como al transporte y a la comunicación y acceso a la información.
- ★ La determinación de los medios de apoyo estará basada en las adaptaciones curriculares que cada estudiante con discapacidad ha requerido en la formación secundaria y/o profesional.

No obstante, el tribunal de las pruebas podría requerir informes y la colaboración de los órganos técnicos competentes en el ámbito de la orientación educativa.

Para poder utilizar estos apoyos y adaptaciones, es necesario realizar una solicitud formal en el proceso de inscripción a las pruebas selectivas.

Normalmente, esta solicitud se realiza a través del Departamento de Orientación del centro educativo en el que el/la estudiante esté cursando bachillerato o un ciclo formativo, quienes también deben emitir un informe justificando las necesidades de dichos apoyos y adaptaciones. Además, se suele solicitar el certificado oficial de discapacidad de la persona.

Es importante consultar los plazos de presentación de esta solicitud para no quedarse fuera del proceso, así que se recomienda consultarlo con los mencionados Departamentos de orientación de los centros durante el primer trimestre del curso. Una vez realizado este proceso, la Comisión Interuniversitaria comunicará oficialmente toda la información sobre el desarrollo de las pruebas, así como las instrucciones específicas para aquellos estudiantes con discapacidad que hayan solicitado las adaptaciones correspondientes.

2. Estudio y vida universitaria

Según el "V Estudio Universidad y Discapacidad" realizado por la Fundación Universia en el año 2021, los datos reflejan que "en el curso 2019-2020, se registraron 19.919 estudiantes con algún tipo de discapacidad matriculados en la universidad (1,5% del total de estudiantes matriculados en este mismo curso). Un total de 12.024 estudiantes con discapacidad cursan sus estudios en Universidades que imparten la enseñanza de manera presencial (siendo el 1,0% del total de estudiantes), y 7.886 (5,6%) de los estudiantes eligieron la modalidad a distancia." Además, según el tipo de discapacidad, "la mayoría del alumnado matriculado presenta una discapacidad física u orgánica (30,4%), seguida de las personas con discapacidad intelectual o del

V Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de las personas con discapacidad. Fundación Universia, 2021: [ENLACE](#)

desarrollo (11,8%), las personas con discapacidad sensorial (10%) y, por último, las personas con discapacidad psicosocial o relacionada con salud mental (3,9%), aunque para el 44% no consta el tipo de discapacidad."

No contamos con datos específicos referidos al número de personas con enfermedades neuromusculares que se encuentran estudiando actualmente en una Universidad pública o privada. No obstante, sí es notable la preferencia por la modalidad a distancia en relación con la modalidad presencial, teniendo en cuenta la mayor facilidad para el seguimiento de los estudios que ofrece la primera opción.

Según la carrera y la institución universitaria elegida (pública o privada), las personas con discapacidad pueden solicitar varios servicios, becas y/o medidas de adaptación que faciliten su paso por la misma.

De esta forma, en el documento que elabora la Fundación Universia cada curso: "Guía de atención a la Discapacidad" , se expone toda la información sobre los procesos de atención a la universidad de las instituciones españolas. En la última guía publicada (curso 2020-2021), se incluye una relación de 80 universidades de España, con la información completa y el contacto de sus respectivas Unidades de Atención a la Diversidad. En este documento, además se ofrece información sobre la dotación de servicios, materiales y programas de cada institución, dirigidos especialmente a este grupo de estudiantes.

A modo de orientación y para que el futuro alumnado universitario con alguna enfermedad neuromuscular conozca las posibilidades que puede encontrar en la Universidad, se enumeran los diferentes recursos y medidas adaptativas a su disposición:

- ★ Adaptaciones curriculares
- ★ Enseñanzas de especial atención a la discapacidad
- ★ Jornadas y cursos orientados a la discapacidad
- ★ Cuota de reserva de plazas
- ★ Exención total de pago de tasas
- ★ Procedimiento de acogida y orientación nuevo ingreso
- ★ Becas y ayudas propias de la universidad
- ★ Accesibilidad digital
- ★ Accesibilidad en espacios y edificios
- ★ Materiales educativos accesibles
- ★ Programas de voluntariado
- ★ Asesoramiento específico a estudiantes en materia de salud mental
- ★ Apoyo a estudiantes con necesidades educativas especiales (altas capacidades, dislexia, TDAH)
- ★ Acciones de orientación e intermediación laboral
- ★ Acciones de fomento del emprendimiento
- ★ Proyectos de I+D aplicados a la inclusión
- ★ Plan de formación en materia de discapacidad para el profesorado

No obstante, esta guía se actualiza cada curso, por lo que se remite a las/os lectoras/es a consultar directamente en la página web de la fuente: <https://www.fundacionuniversia.net/es/orientacion.html>

Anexo I: Glosario de Siglas y Acrónimos

| | |
|-----------|---|
| AE | Atención Especializada |
| AEMPS | Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios |
| AETS | Agencia Española de Evaluación de Tecnologías Sanitarias |
| ASPF | Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica |
| AT | Atención Temprana |
| ATE | Auxiliar Técnico Educativo |
| CA / CCAA | Comunidad Autónoma / Comunidades Autónomas |
| CASI | Centros de Atención e Información de la Seguridad Social. |
| CEAPAT | Centro Estatal de Autonomía Personal y de Ayudas Técnicas |
| CERMI | Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad |
| CREER | Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras |
| CSUC | Centro Superior de Investigaciones Científicas |
| CSUR | Centros Servicios y Unidades de Referencia |
| CUME | Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave |
| DGP | Diagnóstico Genético Preimplantatorio |
| DIAC | Documento Individual de Adaptación Curricular |
| EERR | Enfermedades Raras |
| ENM | Enfermedades Neuromusculares |
| EOE | Equipos de Orientación Específicos |
| EVO | Equipo de Valoración y Orientación |
| EURORDIS | Organización Europea de Enfermedades Raras |
| FEDER | Federación Nacional de Enfermedades Raras |
| IMSERSO | Instituto de Mayores y Servicios Sociales |
| INGESA | Instituto Nacional de Gestión Sanitaria |
| INSS | Instituto Nacional de la Seguridad Social |
| IRPF | Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas |
| LGS | Ley General de sanidad |
| MSPSI | Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad |
| NEAE | Necesidad Específica de Apoyo Educativo |
| NEE | Necesidades Educativas Especiales |
| OADIS | Oficina de Atención a la Discapacidad |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| PNC | Pensión no Contributiva |
| SAAD | Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia |
| SAIF | Servicio de Atención e Información a las Familias de la Federación ASEM |
| SAS | Servicio Andaluz de Salud |
| SERGAS | Servizo Galego de Saúde |
| SESCAM | Servicio de salud de la comunidad de Castilla la Mancha |
| SNC | Sistema Nervioso Central |
| SNS | Sistema Nacional de Salud |
| TGSS | Tesorería General de la Seguridad Social |
| UE | Unión Europea |



www.asem-esp.org

