



GUÍA DE RECURSOS

socio-sanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares

Versión breve de la guía de recursos.

Encuentra toda la información en
www.asem-esp.org/guiarecursosenm





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

Editores originales:

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: Real Patronato sobre Discapacidad

Índice

Presentación y agradecimientos	4
Introducción	6
Recursos Sanitarios para personas con Enfermedades Neuromusculares	
Enfermedades Neuromusculares	10
Recursos sanitarios	10
Recursos de referencia para la asistencia a las Enfermedades Neuromusculares	11
Información de interés sobre recursos sanitarios	15
Recursos Sociales para personas con Enfermedades Neuromusculares	
La Federación ASEM y sus entidades miembro	18
Derechos y Prestaciones Sociales	38
Direcciones y enlaces de la administración pública	43
Recursos Educativos para personas con Enfermedades Neuromusculares	
Atención a la diversidad	47
Legislación, becas y ayudas a la educación	52
Recursos educativos por Comunidades Autónomas	55
Procesos de transición entre etapas educativas	60
Educación Superior: acceso y formación en la Universidad	61



Presentación

Esta 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 que 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

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. Universidad da Coruña

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. 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, por toda la información aportada.

También queremos agradecer a todos

los hospitales que nos han permitido el acceso a la recopilación de la información, por su magnífica disposición. 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.

Por último, agradecer especialmente al **Real Patronato sobre Discapacidad**, organismo dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, la oportunidad que nos brindó 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 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.

El presente documento es una **versión breve** de la "**Guía de recursos socio-sanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares**", y 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. Para ampliar cualquier información, remitimos dirigirse a la guía online (www.asem-esp.org/guiarecursosenm).

La guía dinámica online también está accesible desde el menú principal de la página web de Federación ASEM (www.asem-esp.org), y ofrece toda esta información, junto con un motor de búsqueda a través de diferentes filtros. 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



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 síntoma 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 epi-

demiológico 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 aten-

ción sanitaria es fundamental que exista una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales y centros de referencia.

Para obtener más información sobre las Enfermedades Neuromusculares, podéis visitar la Guía de Recursos (www.asem-esp.org/guiarecursosenm) o ampliar información en la página web de Federación ASEM www.asem-esp.org/que-son. Así mismo, tenéis a vuestra disposición diferentes artículos y publicaciones directamente relacionadas con las enfermedades neuromusculares, disponibles online (www.asem-esp.org/publicaciones) y a través de cualquier entidad regional ASEM.

Recursos Sanitarios

En la web de la Guía de Recursos (www.asem-esp.org/guiarecursosenm) podréis encontrar información detallada dentro de apartado "Recursos sanitarios", que aquí solo nombraremos, sobre:

El Sistema Nacional de Salud

¿Quién se ocupa de nuestra salud?

¿Cómo se organiza el Sistema Nacional de Salud?

¿Cómo se financia el sistema Sanitario Público?

La salud como derecho

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

La Tarjeta Sanitaria y la Receta electrónica

Libre elección de médico y centro asistencial

El Derecho a la Segunda Opinión Médica Instrucciones Previas o Voluntades anticipadas

Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud

Solicitud de cita para asistencia sanitaria en otra comunidad autónoma

Procedimientos de Reclamaciones y Sugerencias

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

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 mencionan todos los hospitales que cuentan con servicios o unidades especializados 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 la ficha de cada hospital está estructurada en varios apartados, para facilitar su lectura y localización: los datos básicos del hospital, su localización, recursos, servicios y unidades especializadas, población atendida, especialización en alguna ENM, equipo profesional, existencia de un biobanco ligado a dicho recurso o si participa en algún registro de pacientes, y otros datos de interés. **Para consultar la ficha informativa sobre las unidades de referencia y servicios de cada hospital, consultar la página web de la Guía de Recursos:** www.asem-esp.org/guiarecursosenm.

A continuación, se enumeran los hospitales en los que se ubican los recursos especializados en enfermedades neuromusculares:

HOSPITALES POR COMUNIDAD AUTÓNOMA

Andalucía

Hospital Virgen de Valme (Sevilla)
Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)
Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba

Aragón

Hospital Universitario Miguel Servet (Zaragoza)

Canarias

Hospital Universitario de Canarias (Santa Cruz de Tenerife)
Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)
Complejo Hospitalaria Universitario Insular-Materno Infantil (Las Palmas de Gran Canaria)

Cantabria

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander)

Comunidad de Madrid

Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)
Hospital Universitario Infanta Sofía (San Sebastián de los Reyes)
Hospital Universitario La Paz / Hospital Carlos III (Madrid)
Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
Hospital Universitario 12 de octubre (Madrid)
Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid)

HOSPITALES POR COMUNIDAD AUTÓNOMA

Comunidad Valenciana

Hospital General de Alicante
Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Castilla la Mancha

Complejo Hospitalario Universitario de Albacete

Cataluña

Hospital Universitario de Bellvitge (L'Hospital de Llobregat)
Hospital Vall d'Hebron (Barcelona)
Hospital de Sant Joan Despí Moisès Broggi (Sant Joan Despí)
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)
Hospital Sant Joan de Deu (Esplugues de Llobregat)

Galicia

Hospital Clínico. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) (Santiago de Compostela)

País Vasco

Hospital Universitario de Cruces (Barakaldo)
Hospital Universitario Donostia (San Sebastián)
Hospital Universitario Basurto (Bilbao)

Principado de Asturias

Hospital Universitario de Cabueñes (Gijón)
Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo)

Región de Murcia

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (El Palmar)

Información de interés sobre recursos sanitarios

Direcciones y datos de contacto

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

Departamentos de Interés

- 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

Datos de Contacto

C/ Paseo del Prado, 18-20 - 28071 - Madrid.
Tlf. 915 961 000 - <https://www.mscbs.gob.es/>

Oficina de Información y Atención al ciudadano:

Tlf: 901 400 100 / Fax: 915 964 480.
Email: oiac@mscbs.es

Otros Departamentos

Denominación

Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

Instituto de Salud Carlos III

Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

Datos de Contacto

C/ Alcalá, 56. 28071 - Madrid
Tlf. 913 380 004 - <https://ingesa.sanidad.gob.es>

Parque empresarial Las Mercedes.
C/ Campezo, 1. 28022 - Madrid
Tlf: 918 225 028 - <https://www.aemps.gob.es/>

C/ Sinesio Delgado, 4-6.
28071 - Madrid
Tlf: 913 142 406. www.isciii.es

C/ Álvaro de Bazán, 10 - bajo.
46010 - Valencia
Tlf: 963 394 780. www.ciberer.es



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 asociadas

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	
Horario de atención	info@asem-esp.org	
Teléfono de contacto	934516544	
Página web	www.asem-esp.org	

Asociaciones y fundaciones 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. Para consultar los recursos y servicios que ofrece cada entidad, os remitimos, una vez más, a consultar la guía online (www.asem-esp.org/guiarecursosenm).

Andalucía

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía, ASENSE-A	
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	

Andalucía

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba, ASENCO	
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	

Andalucía

Nombre de la entidad	Asociación de enfermos musculares de Granada, ASEMGRA	
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	

Andalucía

Ámbito territorial de actuación	Asociación Cordobesa de Polio y Postpolio - ACOPYPOS	
Dirección de la sede	Provincial	
Horario de atención	Plaza Mahatma Gandhi, s/n - 14014. Córdoba	
Horario de atención	De lunes a viernes de 10 a 14 h	

Correo electrónico	asemgra@gmail.com	
Teléfono de contacto	617147513	
Página web	https://asociacionacopypos.org	

Aragón

Nombre de la entidad	Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares, ASEM ARAGÓN	
Ámbito territorial de actuación	Autonómico	
Dirección de la sede	Paseo María Agustín, nº 26, locales COCEMFE 50004. Zaragoza	
Horario de atención	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	www.asemaragon.com	

Canarias

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias, ASENECAN	
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/	

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	

Castilla-La Mancha

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla la Mancha, ASEM CLM	
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	

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



Comunidad de Madrid

Nombre de la entidad	Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares, ASEM Madrid
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 16.00H

Correo electrónico	info@asemmadrid.org	
Teléfono de contacto	917737205	
Página web	http://www.asemmadrid.org	

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	www.asnaen.es	

Comunidad Valenciana

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana, ASEM CV
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/



Galicia

Nombre de la entidad	Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares, ASEM GALICIA
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/	

País Vasco

Nombre de la entidad	Asociación de personas con enfermedades neuromusculares de Álava	
Ámbito territorial de actuación	Provincial	
Dirección de la sede	C/ Pintor Vicente Abreu Nº7 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/	

País Vasco

Nombre de la entidad	Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte, GENE (Asociación Guipuzcoana de Enfermos Neuromusculares)	
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/	

País Vasco

Nombre de la entidad	Asociación BENE (Asociación de familiares y afectados por enfermedades neuromusculares de Bizkaia)	
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	

Principado de Asturias

Nombre de la entidad	Asociación Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias, ASEMPA	
Ámbito territorial de actuación	Autonómico	
Dirección de la sede	Av. Severo Ochoa, nº53,bajo - 33210, Gijón	
Correo electrónico	asemasturias@hotmail.com	
Teléfono de contacto	985165671	
Página web	https://asemasturias.wordpress.com/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales, AEPMI	
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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación Miastenia de España (AMES)	
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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Fundación Ana Carolina Díez Mahou, FACDM
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



Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain, AEPEF
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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación Española de Distrofia Facio Escápulo Humeral, FSHD-SPAIN	
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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Fundación de Atrofia Muscular Espinal, FundAME
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



Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación de Miopatía Nematónica "Yo Nematónica"
Ámbito territorial de actuación	Estatal
Dirección de la sede	C/ Bailen, 4 bajo E, Alcalá de Guadaíra - CP: 41500. Sevilla

Correo electrónico	yonemalinica1@gmail.com info@yonemalinica.org	
Teléfono de contacto	696716768	
Página web	https://www.yonemalinica.org/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatológico

Nombre de la entidad	AMC-Artrogriposis Múltiple Congénita-España	
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/	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación ImpúlsaT para la cura de los niños con déficit de merosina	
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	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación Conquistando Escalones, Distrofia Muscular de Cinturas 1F-D2	
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	

Entidades de ámbito estatal, con carácter monopatólogico

Nombre de la entidad	Asociación Española de Enfermos de Pompe, AEEP	
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/	



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.

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 Autonómica 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.

Grado de Discapacidad

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.

En 2022 se ha modificado el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación 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>

¿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).

¿Cuál es el procedimiento?

1. La evaluación de las situaciones de discapacidad y la calificación de su grado se efectuará previo examen de la persona interesada, por los equipos multiprofesionales.
2. El proceso de evaluación se realizará en condiciones de accesibilidad universal. La persona solicitante podrá estar acompañada por una persona de su confianza durante el proceso. El órgano competente podrá acordar que el equipo multiprofesional realice la valoración por medios no presenciales o telemáticos, quedando garantizada en todo caso la accesibilidad universal.
3. A propuesta del equipo multiprofesional se podrá acordar, por el órgano competente para resolver, requerir la cooperación de las organizaciones sociales de la discapacidad.
4. Los menores y las personas con medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica tendrán derecho a ser informados, oídos y escuchados sin discriminación por razón de la edad o discapacidad.
5. El equipo multiprofesional emitirá un **dictamen propuesta**, que deberá contener como mínimo:
 - a) El grado de discapacidad;
 - b) las puntuaciones obtenidas con la aplicación de los distintos baremos contenidos en los anexos de este real decreto;
 - c) los códigos de diagnóstico, deficiencia, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, barreras ambientales, y cualesquiera otros que puedan establecerse;
 - e) las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona, en su caso;
 - d) la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos, en su caso.
 - El reconocimiento de grado de discapacidad se entenderá **producido desde la fecha de solicitud**.
 - La resolución se dictará y notificará en el **plazo máximo de seis meses** desde la fecha de solicitud.
 - 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.

2- Prestaciones sociales y económicas

En este apartado mencionamos una serie de prestaciones sociales que cubren diferentes necesidades de las personas con discapacidad. Para obtener información de cada ayuda, podéis consultar la guía online www.asem-esp.org/guiarecursos-enm, dentro del apartado de "Recursos Sociales", en "Derechos y prestaciones":



Reconocimiento de la situación de discapacidad y dependencia



Prestaciones sociales y económicas



Otras ayudas sociales y económicas para las familias



Beneficios fiscales



Ayudas para educación



Ayudas para el empleo



Ayudas para vivienda y su adaptación funcional



Productos de apoyo y ortoprotésicos



Ayudas para el transporte



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.
- 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.
- Propone diversas medidas al Consejo Nacional de la Discapacidad para que se prevengan situaciones de discriminación.

¿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 fundaciones) 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.

DIRECTORIO DE ONG'S Y OTRA INFORMACIÓN DE INTERÉS

En la Guía de Recursos online (www.asem-esp.org/guiarecursosenm), también podréis encontrar un directorio que aglutina entidades del Tercer Sector de ámbito europeo, estatal y autonómico, referentes en enfermedades raras, neuromusculares y en el ámbito de la discapacidad en general. Además, podréis encontrar enlaces y documentación de interés sobre mujeres y discapacidad, personas cuidadoras, turismo y ocio accesible.

Direcciones y Enlaces de la Administración Pública. Ámbito Social

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) -

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: gdiscapacidad@mscbs.es
	Dirección general de derechos de la infancia y de la adolescencia	Paseo de la Castellana, 67 28071 Madrid
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	https://www.rpdiscapacidad.gob.es/

Otras administraciones públicas Estatales

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.	https://violenciagenero.igualdad.gob.es/home.htm
DIRECCIÓN GENERAL DE ARQUITECTURA, VIVIENDA Y	Paseo de la Castellana, 67 28071 Madrid - Tel. 900 900 707	www.mitma.gob.es



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 lar-

go de su actividad escolar y académica.

A lo largo de este apartado, se presentan las características y medidas de atención a la diversidad en las diversas etapas del proceso educativo, así como los contactos y principales servicios de cada Comunidad Autónoma. La información completa se puede consultar en la versión online de la Guía de Recursos para personas con Enfermedades Neuromusculares (www.asem-esp.org/guiarecursosenm) en el apartado correspondiente dedicado a los recursos educativos.

Para complementar la lectura de este documento, se recomienda consultar la 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".

Atención a la diversidad

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". Así, surge el concepto de "alumnado con **Necesidad Específica de Apoyo Educativo** (NEAE)", como aquel 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". Dentro de esta situación, se situaría el grupo de alumnado con **Necesidades Educativas Especiales** (NEE), como aquel que requiere determinados apoyos y atenciones educativas específicas, derivadas de su condición de salud, por un periodo concreto o a lo largo de su escolarización. En concreto, los/as estudiantes con alguna enfermedad neuromuscular se encontrarían dentro de este grupo de NEE.

Según lo anterior, un sistema educativo inclusivo garantiza la **igualdad y equidad de oportunidades y el acceso universal**, siendo **adaptable y flexible** a las necesidades individuales (no estático y en constante evolución), y que responde a criterios de alta calidad.

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.



Independientemente de la etapa educativa y el tipo de estudios, la escolarización 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 pueda necesitar. El diálogo, la coordinación y colaboración de todos los agentes implicados (estudiante, familia, docentes, orientadores/as, equipo directivo y respectivos servicios de las conserjerías de educación), es fundamental para ello.

Enlace para descarga de la guía: <https://www.asem-esp.org/articulos/guia-de-recursos-educativos-para-personas-con-enfermedades-neuromusculares/>

Una vez elegido el centro docente, su admisión debe estar regulada y supervisada por la inspección educativa correspondiente (normalmente con carácter provincial). Para ello, las familias han de indicar que se trata de una persona con NEE en la solicitud de preinscripción.

Posteriormente, los **Equipos de Orientación Específicos** (EOE provinciales) realizan una valoración de las capacidades de los y las estudiantes con diversidad funcional para determinar los posibles apoyos requeridos. La solicitud a los EOE la efectúa directamente el centro educativo (el departamento de orientación, en coordinación con el/la tutor/a o del estudiante). Durante este proceso, se llevan a cabo varias fases:

- 1. Evaluación psicopedagógica:** Análisis y valoración de la información relevante referida a cada estudiante.
- 2. Elaboración del informe psicopedagógico:** Es el resultado de la evaluación previa, e incluye diferente información que se sintetiza en la Figura 1.
- 3. Revisión de la situación psicopedagógica:** La evaluación puede revisarse al final de cada etapa educativa y/o a petición del centro, si existen cambios importantes.

Una vez elaborado el informe, se remite al centro educativo donde todos/as profesionales serán responsables de garantizar la implementación de las medidas, su cumplimiento y su seguimiento, con la correspondiente revisión del plan.

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 se puede encontrar en el apartado específico de recursos educativos, buscando por la región correspondiente.

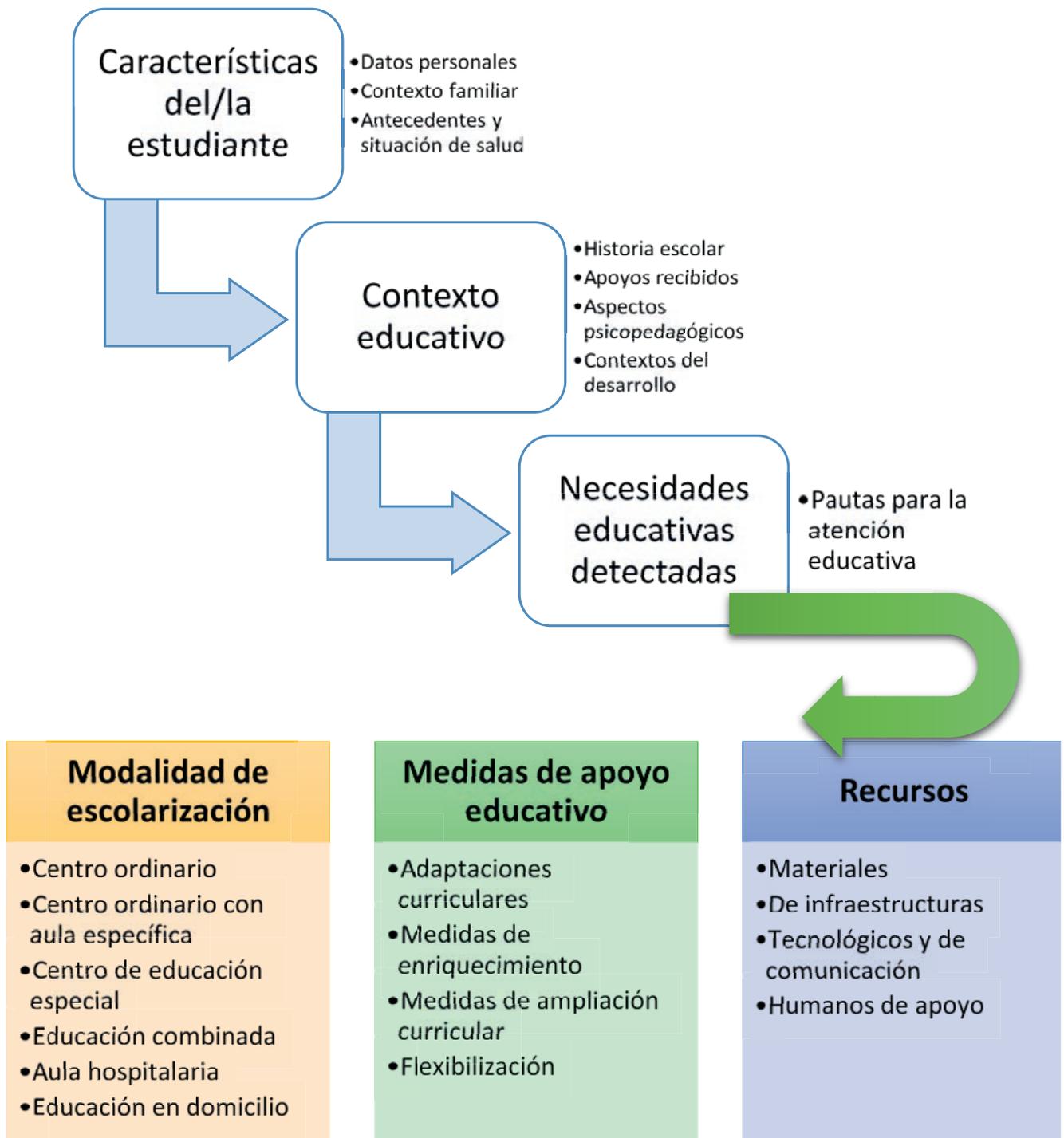


Figura 1: Características del informe psicopedagógico

Medidas de apoyo educativo:

El informe psicopedagógico ha de recoger las medidas de apoyo necesarias que cada estudiante, 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. Por ello, los centros educativos deben tener la dotación suficiente, contemplando tanto la adecuación de las condiciones físicas y transporte escolar, como los recursos tecnológicos, flexibilizaciones y las adaptaciones de acceso al currículo necesarias.

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** (actuaciones complementarias que ayudan al estudiante a alcanzar los mismos conocimientos que el resto de sus compañeros/as de aula, no afectando a los contenidos) y Medidas **extraordinarias** (se ofrecen a aquellos/as estudiantes que necesiten una adaptación significativa del currículum educativo ordinario, pudiendo cambios esenciales en el ámbito organizativo del propio centro). 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 Tabla 1 se enumeran ambos tipos de medidas.

Tabla 1: Medidas de apoyo educativo para la atención a la diversidad

Medidas ordinarias de apoyo educativo

- a) Adecuación de la estructura organizativa del centro (horarios, agrupamientos, espacios) y de la organización y gestión del aula.
- b) Adecuación de las programaciones didácticas al entorno y al alumnado.
- c) Metodologías basadas en el trabajo colaborativo en grupo heterogéneos, tutoría entre iguales, aprendizaje por proyectos, etc.
- d) Adaptación de tiempos e instrumentos o procedimientos de evaluación.
- e) Aulas de atención educativa y convivencia, medidas y actuaciones destinadas a la mejora de la convivencia.
- f) Desdoblamientos de grupos.
- g) Refuerzo educativo y apoyo del profesorado con disponibilidad horaria.
- h) Programas de enriquecimiento curricular.
- i) Programas de refuerzo en las áreas instrumentales básicas.
- j) Programas de recuperación.
- k) Programas específicos personalizados.
- l) Programas de habilidades sociales.

Medidas extraordinarias de apoyo educativo

- a) Agrupamientos flexibles.
- b) Apoyo del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica y/o en Audición y Lenguaje.
- c) Flexibilización de la duración del período de escolarización, en diferentes etapas educativas.
- d) Programas de diversificación curricular.
- e) Programas de cualificación profesional inicial.
- f) Atención educativa al alumnado que presenta dificultades para una asistencia continuada a un centro educativo.
- g) Grupos de adquisición de las lenguas.
- h) Grupos de adaptación de la competencia curricular.
- i) Adaptaciones curriculares: Modificaciones sobre el currículo ordinario, como respuesta a la diversidad individual:

1- Adaptaciones Curriculares de Acceso al Currículo:

cambios o dotación de recursos espaciales, materiales, personales o de comunicación. Facilitan el desarrollo del currículo ordinario o adaptado. Pueden ser de dos tipos: de Acceso Físico (Recursos espaciales, materiales y personales) o de Acceso a la Comunicación (Materiales específicos de enseñanza - aprendizaje, productos de apoyo y tecnológicas, sistemas de comunicación aumentativos o alternativos)

2- Adaptaciones Curriculares Individualizadas:

son los ajustes o modificaciones en los elementos del currículo del/la estudiante que presente dificultades de aprendizaje o capacidades excepcionales. Existen cambios importantes en la cantidad y/o tipo de conocimientos que debe adquirir el estudiante. La adaptación se recogerá en un Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC).

Legislación, becas y ayudas a la educación

En este apartado se ofrece información sobre la **legislación nacional** que regula los procesos educativos y de atención a la diversidad en el ámbito escolar y que son de interés para las familias y personas que tienen alguna Enfermedad Neuro-muscular.

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.

Legislación nacional

Denominación del Texto Normativo	Referencia
Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación	«BOE» núm. 106, de 04/05/2006 BOE-A-2006-7899
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
Real Decreto 1630/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas del segundo ciclo de Educación infantil <i>(Art. 8 – Atención a la diversidad)</i>	«BOE» núm. 4, de 04/01/2007 BOE-A-2007-185
Real Decreto 1513/2006, de 7 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas de la Educación primaria <i>(Art. 13 – Atención a la diversidad)</i>	«BOE» núm. 293, de 08/12/2006 BOE-A-2006-21409
Real Decreto 1105/2014, de 26 de diciembre, por el que se establece el currículo básico de la Educación Secundaria Obligatoria y del Bachillerato <i>(Art. 9; Art. 16 Medidas para la atención a la diversidad)</i>	«BOE» núm. 3, de 03/01/2015. BOE-A-2015-37

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	«BOE» núm. 83, de 06/04/2010.
educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla	BOE-A-2010-5493

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	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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

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 el Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030), se convoca el Programa Reina Letizia para la Inclusión. 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 2022, y se puede consultar en la siguiente página web: <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/ayudas/programa-reina-letizia.htm>.

Becas y ayudas de entidades privadas

Entidad convocante	Denominación de la ayuda
Fundación ADECCO	Becas para estudiantes con discapacidad
Becas Fundación Randstad y UOC	Becas universitarias para personas con discapacidad. Cátedra de Discapacidad, Empleo e Innovación Social
Fundación ONCE	<ul style="list-style-type: none">▪ Becas para la realización de prácticas académicas externas remuneradas▪ Oportunidad al talento▪ Becas de idiomas en el extranjero▪ Becas por talento digital
Fundación Repsol	Becas para estudios de Grado y dos de Máster para universitarios con discapacidad
Fundación ONCE	<ul style="list-style-type: none">▪ 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)
Fundación Prevent	Becas NOVA para estudiantes con discapacidad de Grado, Máster universitario o formación profesional

Recursos educativos por Comunidades Autónomas

En este apartado, se muestra solo la información de contacto y referencia con las conserjerías de educación de cada comunidad autónoma (por orden alfabético). En la guía online (<https://www.asem-esp.org/guiarecursosenm/>) encontraréis la documentación completa, en el apartado correspondiente de recursos educativos, incluyendo las características de las acciones de atención a la diversidad, legislación específica, recursos disponibles (humanos, materiales, de infraestructura, servicios y, en algunos casos, programas concretos para estudiantes con ENM o enfermedades raras) y los recursos informativos online sobre atención a la diversidad (biblioteca y actividades educativas).

Contactos Sistema Educativo por Comunidades Autónomas

Comunidad Autónoma	Contacto	Programa o protocolo destacado
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	Programa de Refuerzo, Orientación y Apoyo (PROA Andalucía)
ARAGÓN	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://equiposespecializados.catedu.es	Programa Aúna de Aprendizaje Inclusivo



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	Programa para la Intervención de Terapeutas Ocupacionales
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	Modelo de Orientación y 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/orientcion-convivencia-inclusion-educativa/inclusion-educativa	Guía de Escolarización del alumnado con necesidades educativas específicas

CASTILLA LEÓN	<p>Consejería de Educación. Equipo de orientación educativa y multiprofesional para la equidad educativa de Castilla y León C/Antonio Machado, Nº26, 47008. Valladolid Tlf: 983 628 256 Email: 47700280@educa.jcyl.es Página web: https://www.educa.jcyl.es/es/temas/atencion-diversidad</p>	<p>II Plan de Atención a la Diversidad de Castilla León</p>
CATALUÑA	<p>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/</p>	<p>Programas específicos de apoyo a la educación</p>
COMUNIDAD DE MADRID	<p>Consejería de Educación y Juventud. Unidad Técnica de Educación Especial y Orientación Educativa C/ Alcalá, 32. 3ª Planta; 28014 - Madrid Tlf: 91 720 02 13 Email: eoep.motoricas.madrid@educa.madrid.org Página web: https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/inicio</p>	<p>Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED) Programa "Acompañados"</p>
COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA	<p>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</p>	<p>Programas de diversificación curricular Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA)</p>



COMUNIDAD VALENCIANA	Consellería de Educación, Cultura y Deporte. Dirección General de Inclusión Educativa Av. de Campanar, 34, 46015 València, Valencia Tlf: 900 20 21 22 Email: andres_raqqim@gva.es Página web: https://ceice.gva.es/es/web/inclusioeducativa/inici	Centros de recursos para la inclusión educativa
EXTREMADURA	Consejería de Educación y Empleo. Dirección General de Innovación e Inclusión Educativa: Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad C/ Avda Valhondo s/n Edificio Tercer Milenio Módulo 4, 4ª planta 06800 Mérida (Badajoz) Tlf: 924009700 Email: dgiie.eye@juntaex Página web: https://www.educarex.es/atencion-diversidad/atencion-diversidad.html	Protocolo para la acogida y atención de los niños/as con enfermedades raras o poco frecuentes en los centros educativos de Extremadura
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/portal/diversidadeorientacion	Protocolo de urgencias sanitarias y enfermedad crónica
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/sites/diversitat/ca	Programa de alerta escolar y enfermedades crónicas

<p>LA RIOJA</p>	<p>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-atencion-diversidad/es</p>	<p>Programa de Refuerzo, Orientación y Apoyo (PROA)</p>
<p>PAÍS VASCO</p>	<p>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/</p>	<p>Atención sanitaria especial durante horario escolar Plan Marco para el desarrollo de una escuela inclusiva</p>
<p>PRINCIPADO DE ASTURIAS</p>	<p>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.educastur.es/centros/orientacion-y-diversidad</p>	<p>Plan de Refuerzo, Orientación y Apoyo (PROA)</p>
<p>REGIÓN DE MURCIA</p>	<p>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</p>	<p>Protocolos de actuaciones sanitarias en centros educativos</p>

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...

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 ENM, es fundamental **anticipar necesidades**, prevenir problemas, superar dificultades, y anticipar los recursos, tanto materiales como humanos necesarios.

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. 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.

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.

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 claves para facilitar este proceso 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. Aquí es muy importante considerar las necesidades, prioridades y **elecciones del/la estudiante, su proyecto de vida** y las oportunidades que le ofrece el entorno para poder desarrollarlo. Algunas acciones a llevar a cabo en esta transición:

- 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 fomento de habilidades de autodeterminación.
- Colaboración con equipos educativos y comunitarios.

En el caso de estudiantes con alguna ENM, 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, 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 muchos casos con el acceso a la educación superior, y la entrada en la Universidad. 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.

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.

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 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. Para poder utilizar estos apoyos y adaptaciones, es necesario realizar una solicitud formal en el proceso de inscripción a las pruebas selectivas. Normalmente, 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.

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). 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, por 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.

V Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de las personas con discapacidad. Fundación Universia, 2021: [ENLACE](#)

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 **recursos y medidas adaptativas** a su disposición:

- 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 igualdad.

Se podrán articular las siguientes medidas:

- 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>



GUÍA DE RECURSOS

socio-sanitarios y educativos
para personas con enfermedades
neuromusculares

"Accede a la guía completa"

