



ASAMBLEA DE MADRID

GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

A LA MESA DE LA ASAMBLEA DE MADRID

MARTA BERNARDO LLORENTE, diputada del grupo Parlamentario Socialista, al amparo de lo dispuesto en el artículo 205 y siguientes del Reglamento de la Cámara, presenta la **PROPOSICIÓN NO DE LEY** que se acompaña para su debate en la **Comisión de Educación Universidades y Ciencia de la Asamblea de Madrid**.

Madrid, 22 de julio de 2021

Vº Bº

LA PORTAVOZ ADJUNTA,



Fdo: Irene Lozano Domingo

LA DIPUTADA,



Fdo: Marta Bernardo Llorente



ASAMBLEA DE MADRID

GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

Las enfermedades raras o poco frecuentes (en adelante ER o EPF) son aquellas enfermedades cuya tasa de prevalencia es menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. El 70% de ellas son genéticas y de inicio exclusivamente pediátrico y suponen la causa del 35% de los fallecimientos en niños antes de cumplir el año, del 10% de entre 1 y 5; y del 12% entre los 5 y los 15 años.

El desconocimiento de estas enfermedades implica un retraso medio de 4 años en obtención de diagnóstico, superando en uno de cada 5 casos los 10 años. Un retraso diagnóstico que influye en el acceso a intervenciones terapéuticas, suponiendo en un 31% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente. Dado que únicamente el 5% de las enfermedades cuentan con un tratamiento específica para su enfermedad, la integración de las disciplinas social, educativa, rehabilitadora y sanitario han demostrado ser la fórmula de intervención más efectiva, con resultados muy significativos en la calidad de vida de la persona, presentando discapacidad en un 85% de los casos.

El desconocimiento y ausencia diagnóstica impiden la valoración precisa de las necesidades educativas del alumnado, así como repercuten en el diseño de una respuesta educativa ajustada. Concretamente un 41% de las familias afirman haberse sentido discriminados en el entorno educativo.

La Estrategia Nacional de ER, en su punto 5 ATENCIÓN SANITARIA (14.1) ya recoge “la importancia de Impulsar la creación de mecanismos de coordinación interdepartamental entre las Consejerías de Sanidad, Servicios Sociales, Educación y Trabajo y Cultura, que integre las políticas en enfermedades raras en el nivel autonómico y en el nivel nacional entre las instituciones correspondientes. (14.10) Garantizar la respuesta educativa, a través de las distintas alternativas de escolarización (Programas de aulas hospitalarias, de atención educativa en domicilio, programas de educación inclusiva, etc.), a menores que por razones de enfermedad no pueden seguir el proceso normalizado de escolarización durante la enseñanza obligatoria. Sin embargo, el Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a las Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid. 2016-2020, no contempla aproximación.

La Comunidad de Madrid no dispone de datos sobre las personas con enfermedades raras con información sobre el género, la edad o el contexto sociodemográfico en el que viven. En cualquier caso, la población infantil y adolescente con enfermedades raras necesita un plan de acción específico centrado en la etapa vital para su desarrollo: un protocolo de actuación en el sistema educativo.

Un protocolo que, garantice tanto una cobertura integral de las necesidades educativas y necesidades sociosanitarias del alumnado con EPF, como un desarrollo de sus capacidades



ASAMBLEA DE MADRID

GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

y potencialidades. Y que permita, por tanto, el aprendizaje, la convivencia y socialización en los centros educativos. Un protocolo que iría acompañado de un necesario refuerzo en la atención temprana que reduzca las listas de espera en valoraciones de la discapacidad y la dependencia, agilice el acceso a recursos y fomente la vida autónoma e independiente en etapas adultos.

Un sistema educativo inclusivo, tal y como lo define la UNESCO, ha de estar dotado de *“procesos de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación”*. Y siguiendo la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y en cumplimiento del cuarto objetivo de Desarrollo Social Sostenible de la Agenda 2030 *“Educación de calidad”*. Y a su vez, de manera transversal con el objetivo 3 *“Salud y Bienestar”*, objetivo 5 *“Igualdad de Género”*, objetivo 10 *“Reducción de las Desigualdades”* y objetivo 16 *“Paz, justicia e instituciones solidarias”*.

Un sistema que informe y sensibilice también a la comunidad educativa acerca de las ER y mejore la información disponible en los centros educativos sobre las necesidades específicas para la escolarización y aspectos sociosanitarios de los alumnos con ER. Con ello se pretende ofrecer una atención educativa más personalizada y adaptada, coordinando las actuaciones educativas, sociales y sanitarias en el contexto escolar.

El extinto *“Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016-2020”* no era suficiente. Un plan centrado en la perspectiva sanitaria que ha desatendido las necesidades sociales y educativas de la población infantil y adolescente afectada por una enfermedad poco frecuente. Niños y niñas y sus familias sin opciones a un sistema educativo público que cuente con los recursos necesarios para su inclusión. Un sistema educativo que excluye a los menores con enfermedades raras impidiendo su desarrollo personal.

Por todo lo anterior, el Grupo Parlamentario Socialista presenta para su debate en la Comisión de Educación, Universidades y Ciencia de la Cámara la siguiente

PROPOSICIÓN NO DE LEY

La Asamblea de Madrid insta al gobierno de la Comunidad de Madrid a:

1.- La elaboración de un **PROTOCOLO DE ACTUACIÓN** entre las consejerías con competencias en materias de educación, políticas sociales y de sanidad que responda a los principios de un Sistema Educativo de calidad para todo el alumnado y en igualdad de condiciones para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación



ASAMBLEA DE MADRID

GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

Un Sistema Educativo que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven del padecimiento de una enfermedad rara y las discapacidades desarrolladas por la enfermedad.

El protocolo debe contemplar las siguientes fases:

a.-**Previo a la escolarización**: valoración por parte del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP) de las necesidades educativas, sociales y sanitarias, basada en las potencialidades del alumnado con ER que identifique de recursos humanos, materiales y organizativos necesarios.

b.-**Durante de escolarización** que agilice la tramitación necesaria: informes sanitarios, servicio de orientación, asignación del centro educativo que mejor se adapte al menor facilitando su coincidencia con el área sanitaria que le corresponde al alumno/a y teniendo en cuenta la elección de las familias y sus circunstancias específicas.

c.- **Plan de acción** en el centro educativo, centrado en la acogida y la atención y facilitando la inclusión socioeducativa. Requiere la creación de espacios de encuentro y coordinación entre: familiares, o tutores legales, el equipo directivo, servicio de orientación; profesionales externos que intervienen con el/la alumno/a y profesional sanitario de referencia. El centro educativo asignará un profesional educativo que será la persona de referencia que centralice y coordine el proceso interdisciplinar que requiera el alumnado con ER. Asimismo, se establecerá sistemas de seguimiento, evaluación y control