Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Sistema de Información Científica

García Alonso, M. Isabel; Fernández Hawrylak, María; Medina Gómez, Begoña

ENFERMEDADES RARAS. NECESIDADES SOCIALES Y EDUCATIVAS EN LA EDAD ESCOLAR

International Journal of Developmental and Educational Psychology, vol. 3, núm. 1, 2010, pp. 545-552
Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores
Badajoz, España

Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832326059

International Journal of Developmental and Educational Psychology,
ISSN (Versión impresa): 0214-9877
fvicente@unex.es
Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores
España

¿Cómo citar? | Número completo | Más información del artículo | Página de la revista

www.redalyc.org
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

International Journal of Developmental and Educational Psychology
Psicología positiva: educación y discapacidad
INFAD, año XXII
Número 1 (2010 Volumen 3)
© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877

ENFERMEDADES RARAS. NECESIDADES SOCIALES Y EDUCATIVAS EN LA EDAD ESCOLAR

M. Isabel García Alonso*, María Fernández Hawrylak, Begoña Medina Gómez*****
*Doctora, PTEU. Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos
**Profesora Contratada Doctora Fija, Área de Didáctica y Organización Escolar
***Profesora Asociada. Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

Dirección Postal:
M. Isabel García Alonso
Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos
Facultad de Humanidades y Educación
Universidad de Burgos
C/ Villadiego s/n 09001. Burgos
Telefóno: 947/25 87 97
Correo electrónico: igarcia@ubu.es

RESUMEN

El colectivo de personas con enfermedades raras constituye un grupo importante de la población que plantea importantes retos en lo referente al establecimiento de las diferentes prestaciones. La situación que viven estas personas y sus familias ha cambiado mucho en los últimos años. Se ha incrementado el interés científico e institucional, impulsando la constitución de diferentes centros de enfermedades raras que están contribuyendo al desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y a la investigación. Los recientes estudios sobre este colectivo ponen de manifiesto que tienen necesidades específicas que deben ser satisfechas, tanto por los correspondientes servicios sanitarios como por los servicios sociales y los educativos. Han sido pocas las investigaciones realizadas en este sentido, siendo necesario aumentar los focos de estudio así como dar continuidad a los existentes, todo ello, con el fin de mejorar tanto la calidad de vida de las propias personas afectadas por enfermedades raras como la de sus familias.

El abordaje de estas necesidades es un desafío a los investigadores. En este trabajo exponemos las características, problemáticas y necesidades de la población infantil afectada, abordando los conocimientos presentes y el contexto peculiar en el que se mueven estas enfermedades de poca incidencia.

Descriptores: enfermedades raras, necesidades socioeducativas, enfermedades de baja prevalencia

ABSTRACT

It's an important group of population the number of people with rare diseases that presents significant challenges regarding the establishment of the various benefits. The situation faced by these indi-

viduals and their families has considerably changed in recent years. It has increased the scientific and institutional interest, prompting the establishment of several centers of rare diseases that are contributing to the development of actions aimed at improving care and research. Recent studies on this group shows that they have specific needs that must be satisfied by the relevant health services, social services and education. There have been few investigations in this regard, being necessary to increase both, the focus of study and providing continuity to the existing ones. All of that, with the aim of improving the quality of life of the very people affected by rare diseases as well as their families.

Addressing these needs is a challenge to researchers. In this paper we discuss the characteristics, problems and needs of the child population affected by addressing the present knowledge and the peculiar context in which they move these low-incidence diseases.

Keywords: rare diseases, social and educational needs, low-prevalence diseases

1. INTRODUCCIÓN

Si bien estas enfermedades poco prevalentes han existido desde siempre, el uso del término enfermedades raras (E.R.) es relativamente nuevo. El concepto engloba un conjunto de enfermedades diversas, con mayoría de base genética (80%), de baja prevalencia y alto nivel de complejidad. El 65% de las E.R. son graves y muy invalidantes. El 50% tienen un pronóstico vital de riesgo. También se las conoce en España como "enfermedades de baja prevalencia", "minoritarias" o "poco comunes".

Una de sus principales características es la baja tasa de incidencia, estas enfermedades afectan a 1 persona por cada 2.000 habitantes (menos de 5 por cada 10.000 en la U.E.). Estos datos apuntan a cifras relevantes, tales como que alrededor del 6 al 8% de la población mundial estaría afectada por estas enfermedades, lo que equivale a unos 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos. Todas estas personas tienen que convivir con los problemas derivados de sus propios procesos y con el desgaste psicológico que acompaña a las enfermedades, afectándoles no sólo a ellos sino también a sus cuidadores o a sus familias.

Entre 5.000 y 8.000 tipos de enfermedades se encuadran en este concepto o categoría, dentro de ellas se encuentran todo tipo de afectaciones: endocrinas, deficiencias nutritivas, intelectuales, neurológicas, sensoriales, etc.

Dada su minoritaria prevalencia, suelen ser poco conocidas, sin embargo presentan unas características comunes reconocidas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER 2008, 2009):

- En su mayoría (50%) se manifiestan en la infancia (aproximadamente 2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años).
- La mayoría son de origen genético (entre el 75 y el 80%), por lo que afectan desde el nacimiento.
- Tienen carácter crónico, lo que las vincula de por vida al sistema sanitario. Producen gran morbilidad y mortalidad prematura (35% de muertes antes de un año, del 10% entre 1y 5 años, y el 12% entre los 5 y 15 años).
- Cursan con dolor crónico (en 1 de cada 5 afectados).
- Con frecuencia se trata de enfermedades irreversibles, degenerativas e incapacitantes, al cursar con déficits en el desarrollo motor, sensorial e intelectual en la mitad de los casos (1 de cada 3).
- Deterioran la calidad de vida de quienes las padecen, de su entorno familiar y reducen las posibilidades de integración social.
- Son difíciles de diagnosticar al ser graves y poco comunes. La demora de los diagnósticos es patente. En la actualidad, menos de 800 enfermedades disponen de un mínimo de conocimiento científico.

- Los pacientes disponen de poca información y carecen de tratamiento específico efectivo y específico.
- La dispersión geográfica de estas enfermedades genera aislamiento, al no poder conocer ni contactar fácilmente con otras personas afectadas.

2. DESARROLLO DEL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS. PROBLEMÁTICAS Y NECESIDADES DE LOS NIÑOS AFECTADOS

La determinación de las "necesidades" de los pacientes con E.R. y de sus familias requiere asumir que el concepto de necesidad puede variar en función de la perspectiva que empleemos para definirlo, pudiendo ser diferente desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, de la educación, de los propios pacientes o de sus familias.

Nos encontramos ya con muchos estudios sobre los niños con necesidades especiales derivadas de las enfermedades crónicas y de larga duración. Una línea actual es la presentada por McPherson y cols. (1998, 11) y, que hace mención a la definición de "Niños con Necesidades Asistenciales Especiales" centrada en un enfoque basado en la necesidad de servicios asistenciales: *"Los niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual, emocional, o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren además servicios sanitarios y complementarios que por su naturaleza o cuantía van más allá de lo que precisan generalmente los niños"*. Estos autores sostienen que los servicios que pueden mantener y mejorar la salud y la capacidad funcional del niño han de incluir: servicios médicos y de enfermería especializados, servicios terapéuticos, servicios de apoyo familiar (consejos y educación a la familia, enfoque global del caso y coordinación de la asistencia y ayuda en los cuidados), equipos o materiales, y servicios complementaros.

En los diferentes rangos de edad de la infancia, el impacto sobre el estado de salud coexiste con la repercusión en su desarrollo personal, social y en su aprendizaje académico, ya que aparecen nuevas variables que pueden afectar a la formación de su carácter y su personalidad, provocar dificultades en la adquisición del currículum académico, e impedir la integración completa de actividades y alterar las relaciones y la participación con sus iguales, los padres y hermanos. Problemas, todos ellos, frecuentes en los niños con enfermedades crónicas (Perrin y MacLean, 1988).

Desde el campo educativo, en el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, se distingue *"entre las necesidades especiales que se manifiestan de forma temporal o transitoria de aquellas que tienen un cierto carácter de estabilidad o permanencia a lo largo de la escolarización. Por otra parte, su origen puede atribuirse a diversas causas relacionadas, fundamentalmente, con el contexto social o cultural, con la historia educativa y escolar de los alumnos o con condiciones personales asociadas bien a una sobredotación en cuanto a capacidades intelectuales, bien a una discapacidad psíquica, sensorial o motora o a trastornos graves de conducta"*. Posteriormente, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en su Art. 73, entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, "*aquel que requiera, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta*". Recientemente la Resolución de 28 de marzo de 2007, de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa, por la que se acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales, recoge, en su punto 9, un Subplan de Atención a las Necesidades Educativas Especiales Asociadas a Enfermedad.

Consideramos importante la coordinación, entendiendo ésta no sólo como la organización del uso de los recursos asistenciales, sino como un proceso colaborativo de análisis de los servicios disponi-

bles que pueden necesitarse para los cuidados del niño enfermo, la planificación, puesta en práctica, la coordinación y la evaluación de la atención proporcionada.

Aunque los afectados por E.R. y los profesionales de los distintos servicios tienen perspectivas diferentes respecto a las necesidades de los niños y de los servicios que serían beneficiosos para las personas con problemas crónicos de salud, las E.R. pueden presentar muchas necesidades comunes con otras enfermedades crónicas infantiles frecuentes, es decir, la descripción de las necesidades de la enfermedad crónica pediátrica constituye un punto de partida adecuado para valorar la situación de los niños y de sus familias que han de enfrentarse con una enfermedad crónica que esté dentro de las denominadas E.R. (Gaite y cols., 2008).

Los datos existentes en la literatura médica, nos revelan que las necesidades se agrupan en cuatro grandes áreas (Gaite y cols., 2005):

- *Necesidad de diagnóstico de la enfermedad*: al ser poco comunes, son de difícil diagnóstico debido a la falta de especificidad clínica. Las personas suelen acudir, en primer lugar, al pediatra de Atención Primaria quien, por regla general remite al afectado a servicios especializados, los cuales comienzan una larga labor de pruebas diagnósticas complejas. Es frecuente que los pacientes sufran largas estancias hospitalarias, visiten a muchos especialistas (peregrinaje en busca respuestas o mejora de las respuestas obtenidas), e incluso, es común que se desplacen a distintos hospitales de ciudades o países diferentes al de origen.
- *Necesidades de disponibilidad de tratamiento adecuado*: al ser crónicas e invalidantes, pueden necesitar cuidados especializados gravosos y prolongados. Una vez encontrado el diagnóstico, es posible que no existan los medios o los medicamentos adecuados para tratarlas. La industria farmacéutica, por sus altos costes y poca rentabilidad. no invierte en los llamados "medicamentos huérfanos"(aquéllos que sirven para diagnosticar, prevenir o tratar afecciones –con riesgo para la vida o de carácter muy grave- poco frecuentes, que no afectan a más de 5 por cada 10.000 personas en la Unión Europea). Las empresas farmacéuticas europeas se muestran reticentes a desarrollar tales medicamentos en condiciones normales de mercado, teniendo en cuenta que el coste de comercialización no se amortizaría con las ventas previstas de los mismos de no existir algún tipo de incentivo).
- *Necesidad de información*: al no ser homogéneo el conocimiento sobre estas enfermedades en cuanto a su detección precoz, diagnóstico y tratamiento, hay carencia de información y juicio clínico en todos los aspectos, además, son numerosas las dificultades en la comunicación entre los profesionales y entre éstos con los afectados.
- *Necesidad de apoyo psicosocial*: al generar discapacidades de todo tipo, ocasiona mayores cargas sociales: problemas de integración e inclusión social, educativa y laboral y también psicológicas: más ayudas para la realización de las actividades, para la mejora de su participación personal, interpersonal y social.

Desde el ámbito educativo, las necesidades educativas especiales derivadas de las enfermedades crónicas, suelen concentrarse en tres grupos (Grau y Ortiz, 2001):

- *Aquellas que tienen que ver con la asistencia sanitaria:* para dar respuesta a estas necesidades se aplican programas para el control de la enfermedad, manejo de aparatos, de preparación para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos, de información a los familiares o allegados y de adaptación del entorno.
- *Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad:* se llevan a cabo programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.
- *Las adaptaciones curriculares de acceso:* para evitar el retraso o el fracaso escolar, así como las *significativas* para niños con secuelas permanentes derivadas de la enfermedad.

Es preciso considerar la gran importancia que tienen las actitudes y los apoyos naturales en los ámbitos en los que se desenvuelve la persona afectada, pues condicionan de manera positiva o negativa el funcionamiento de la persona enferma. Las actitudes cognitivas y conductuales, que al respecto,

tenga la familia, su entorno social y los profesionales que le atienden, son favorecedoras o limitantes en el desarrollo íntegro de los afectados. Es primordial que los miembros que componen los sistemas ecológicos, en los que se desenvuelve el sujeto enfermo, mantengan actitudes positivas que generen esperanza desde el apoyo y la orientación adecuada para que las respuestas a sus necesidades concretas sean lo más eficaces posibles.

3. RECURSOS PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS

Desde hace ya unos años, la situación que viven estas personas y sus familias ha ido cambiando. Se ha incrementado el interés científico e institucional impulsando la constitución de diferentes tipologías de E.R. Esta clasificación ha contribuido al desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y a la investigación.

Los inicios de atención a este colectivo los encontramos en la década de los 80 del siglo XX, en esos momentos surgió en EEUU la primera asociación mundial, denominada *National Organisation for Rare Diseases* (NORD). Posteriormente, a mediados de los 90, se une la Comunidad Europea, fundando la *Organisation for Rare Diseases* (EURORDIS).

Más cercano en el tiempo, en 1999, se funda en España la *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER), una organización sin ánimo de lucro cuya principal función es defender los derechos de este colectivo en nuestro país. Actualmente integra a más de 160 asociaciones de pacientes y de enfermos aislados, representando a más de 900 enfermedades.

La política de apoyo institucional a las personas con E.R. se refleja en España a través de instituciones dependientes del Ministerio de Asuntos Sociales como el IMSERSO o el Real Patronato sobre Discapacidad y del Ministerio de Sanidad y Consumo, con el Instituto de Salud Carlos III, entre otros.

El Ministerio de Sanidad y Consumo aborda las enfermedades de elevada prevalencia y repercusión sociosanitaria mediante estrategias de salud. A pesar de que las E.R. no siguen este patrón, por la carga de enfermedad y peculiaridades, se comienzan a elaborar estrategias que siguen ese modelo con la pretensión de ofrecer un abordaje más integral. Se trata de ofrecer mejores intervenciones multidisciplinarias: sanitarias, sociales y educativas (FEDER, 2008).

En esta línea de actuaciones, a finales del año 2009, se inauguró en Burgos el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) que se configura, por un lado, como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias y métodos de atención a personas con enfermedades raras y, por otro, como centro de especialización en servicios de apoyos a familias o cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con E.R..

La ubicación de este Centro en la ciudad de Burgos, ha posibilitado el trabajo conjunto con la Universidad de esta localidad. Promovido por FEDER, CREER se impulsó el contacto con un grupo de profesores para iniciar proyectos conjuntos de investigación, entre ellos un estudio sobre necesidades socioeducativas de los escolares con E.R. En este momento, nos encontramos desarrollando aquel que más se ajusta a los intereses del grupo de investigación y a nuestros intereses: conocer las necesidades socioeducativas de las principales categorías diagnósticas de las enfermedades raras para poder dar respuesta desde el ámbito de la Educación.

No hemos de olvidar, la existencia de avances legislativos, declaraciones y convenciones que, basándose en los derechos humanos, posibilitan mejoras para las personas con algún tipo de discapacidad (entre otras, podemos citar algunas leyes españolas del 2003 o 2006. También debemos hacer referencia a paradigmas surgidos desde las propias personas afectadas, este es el caso del paradigma de vida independiente que surgió en EEUU en la década de 1970 y se ha convertido en referente internacional para la personas con diversidad funcional o discapacidad. Bajo este modelo se propicia un cambio de actitud trascendental en el individuo, renaciendo con nuevas habilidades, conocimientos,

técnicas e ideología, que hacen de la filosofía de la vida independiente una práctica enriquecedora del tejido social en su conjunto.

Ese paradigma de vida independiente o de accesibilidad, ha sido adoptado internacionalmente, en La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Diversidad Funcional (firmado y de obligado cumplimiento para España) y entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

4. CONCLUSIONES Y PUNTOS DE PARTIDA DE UN ESTUDIO NACIONAL SOBRE LAS NECESIDADES SOCIOEDUCATIVAS DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES RARAS

En la sociedad de hoy en día se considera que es un derecho de todos los ciudadanos y, por tanto, también de las personas afectadas de E.R., vivir en entornos que promuevan la autonomía de la persona, fomentar sus capacidades, mantener las actividades propias de su edad, participar en diferentes contextos sociales y educativos, así como poder planificar un proyecto de vida en igualdad de oportunidades.

El ámbito de conocimiento que nos ocupa necesita de nuevos estudios que den respuesta a las demandas planteadas por las personas afectadas y sus familiares. Para profundizar en la línea de las necesidades, hemos planificado y presentado un proyecto cuyo objetivo es el de conocer las necesidades socioeducativas del alumnado de Educación Infantil, Primaria y Secundaria con E.R. (periodo en el que se recibe una educación inicial que determina en gran medida el desarrollo de la persona, el itinerario futuro y muchas de las posibilidades que garantizan la calidad de vida de las personas).

Algunas de las realidades y problemáticas observadas que empujan a realizar este estudio han sido descritas en el epígrafe primero. Sabemos que aunque el sistema educativo tiene prevista la atención a la diversidad del alumnado, con frecuencia, muchos profesionales desconocen estas enfermedades, por lo que no saben muy bien cómo intervenir y es este caso frecuente, la falta de recursos puede hacerse patente. Según estudios realizados por FEDER, un 47% no obtiene el título de Educación Secundaria. Las causas de este abandono prematuro del sistema educativo son varias: para un 61% se derivan de su enfermedad; para un 37% de falta personal especializado, para un 29% por falta de recursos que cubran sus necesidades y para un 23% se derivan de necesidades de hospitalización prolongadas.

Un porcentaje de los afectados también necesita apoyo en las actividades de ocio y tiempo libre, o para el mantenimiento de relaciones personales. Generalmente son los familiares los que se ocupan de llenar este campo, pero sería deseable que tanto los compañeros de aula del alumnado con E.R. como sus familiares y la sociedad en general, incluidas las diferentes instituciones sociales, tuvieran información sobre las necesidades e intereses de estos alumnos, de sus ganas de aprender, de crear o imaginar, de relacionarse con otros y de compartir, de creer en los demás y de ser aceptados por ellos. En definitiva, se trata de desarrollar su vida personal, interpersonal y social.

En los estudios previos ya revisados, se detecta que las necesidades y expectativas de los afectados y sus familias en el ámbito educativo (FEDER, 2009; Remesal, 2009; Luengo et. al., 2001) giran en torno a aspectos relacionados con: el miedo a la incorporación a la escuela; dificultades en la movilidad; dificultades sensoriales o discapacidad intelectual; falta de centros de Educación Especial cercanos; falta de apoyos en los centros educativos (aulas especializadas, materiales específicos, etc.); falta de maestros de apoyo, ACIs; carencia de personal sanitario en los centros educativos, escasez de campañas de formación/divulgación, sensibilización en el centro educativo para profesorado y alumnado sobre E.R. en general y patologías concretas del alumnado matriculado en el centro; enseñanza domiciliaria en caso necesario; falta de apoyos en zonas rurales, estimulación precoz o apoyo psicológico fuera del centro educativo entre otros. En cuanto al ámbito social, menos estudiado a nuestro juicio, las necesidades y expectativas se centran principalmente en el apoyo psicológico, en el campo laboral y en el papel de las asociaciones.

Para comprender y abordar de una forma más exhaustiva las necesidades socioeducativas de los estudiantes afectados por E.R. nos apoyamos básicamente en tres marcos explicativos que facilitan y organizan esta investigación:

- *Lo que los afectados viven y sienten*: porque es muy importante escuchar e identificar cuáles son los problemas a los que se enfrentan diariamente, conocer qué tipo de mensajes y apoyos les ayudan a afrontar la enfermedad y a llevar una vida más normalizada.
- *El modelo bio-psico-social que la OMS expresa en la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Estados de la Salud, CIF*: porque completa el abanico de entornos que se pueden analizar y el estudio de variables (apoyos personales y contextuales) que favorecen la realización de actividades y su participación en los diferentes escenarios.
- *El principio de normalización y el enfoque de educación inclusiva*: porque permite tomar decisiones sobre la formación del profesorado y el trabajo colaborativo que realizan; la planificación de actividades de sensibilización, académicas y lúdicas; la atención a todo el grupo-clase teniendo en cuenta las necesidades del alumno afectado de E.R.; la utilización de servicios y apoyos que eliminen tanto las barreras de comunicación y de aprendizaje como las de uso de instrumentos y desplazamientos; la coordinación con la familia y otros agentes como los servicios sanitarios, educación hospitalaria y/o domiciliaria.

REFERENCIAS BIBIOGRÁFICAS Y ENLACES

Gaite, L.; Cantero, P.; González Lamuño, D. y García Fuentes, M. (2005). *Necesidades de los pacientes pediátricos en enfermedades raras y de sus familias en Cantabria*. Universidad de Cantabria: Real Patronato sobre Discapacidad.

Gaite, L.; Fuentes García, M.; González Lamuño, D. y Álvarez J. L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *An. Sist. Sanit.*, Vol. 31, Suplemento 2, 165-175.

Grau Rubio, C. y Ortiz González, C. (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

FEDER (2008). *Guía de apoyo psicológico para Enfermedades Raras*. Madrid: Autor.

FEDER (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades raras en España*. Estudio ENSERio. Madrid: Autor.

Ley 39/2006 de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. BOE.

Ley 53/2003 *de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal.* BOE.

Luengo Gómez, S.; Aranda Jaquotot, M. T. y de la Fuente Sánchez, M. (2001). *Enfermedades Raras: Situación y Demandas Sociosanitarias*. Madrid. IMSERSO.

McPherson, M. y cols. (1998). Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales. *Pediatrics*, Vol. 46, nº. 1, 10-14.

OMS/Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001b). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF* Madrid: IMSERSO. (Versión castellana de WHO: *International Classification of Functioning, Disability and Health.* Ginebra: WHO).

ONU (2008). Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con diversidad funcional (discapacidad) abril. ONU. Diversidad Funcional). ONU. http://www.derechoshumanosya.org/convencion

ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Firmado en NY el 13 de diciembre de 2006. Ratificada por España, BOE Nº 96, de 21 abril de 2008, 20648- 20659.

Perrin, J. M. y MacLean, W. E. (1988). Niños con enfermedades crónicas: formas de evitar disfunciones. *Clínica Médica Norteamericana* (edición española), Vol. 6, 1465-1481.

ENFERMEDADES RARAS. NECESIDADES SOCIALES Y EDUCATIVAS EN LA EDAD ESCOLAR

Remesal Lappi, M. M. (2009). *Análisis de situación sobre las necesidades socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una enfermedad rara*. Sevilla: FEDER.
www.enfermedades-raras.org (FEDER)
www.eurordis.org (EURORDIS)

Fecha de recepción: 8 febrero 2010
Fecha de admisión: 19 marzo 2010