



## **GRUPO ACMS Consultores**

Publicada la guía de apoyo de enfermedades raras en la escuela



**(ER-0772/2013)**

**Alcance ISO 9001**

Diseño, desarrollo, implantación, formación y mantenimiento de sistemas de gestión de la calidad, medioambiental, de la prevención de riesgos laborales, protección de datos, seguridad alimentaria y de la calidad y competencia técnica en laboratorios clínicos.

**Alcance ISO 27001**

Los sistemas de información que dan soporte a las actividades de diseño, desarrollo, implantación, formación y mantenimiento de sistemas de gestión y el diseño, desarrollo y comercialización de software de sistemas de gestión de acuerdo con la declaración de aplicabilidad vigente.



**(SI-0021/2020)**

Publicada el 10/02/2021

## Enfermedades Raras en Escuela

Grupo ACMS Consultores informa que el Ministerio de derechos sociales y Agenda 2030 ha publicado una guía de Enfermedades raras en la escuela creada por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer).

La Guía recoge información sobre las Enfermedades Raras (ER) en general y ofrece estrategias de apoyo y herramientas para intentar mejorar la calidad de vida de los alumnos con este tipo de enfermedades poco frecuentes.

Cada caso es diferente y se requieren recursos distintos para tratar estas enfermedades. Esta guía pretende promover en los colegios la tolerancia y la aceptación hacia la diversidad, ofreciendo información sobre las ER. El fin último es mejorar la convivencia entre los alumnos, sensibilizar a la comunidad estudiantil y promover el respeto en las aulas.

La guía de Enfermedades Raras en la escuela trata los siguientes temas:

- ¿Por qué se llaman Enfermedades Raras?
- ¿Cuántas Enfermedades Raras existen y cuales son las causas por las que aparecen?
- Características de las Enfermedades Raras
- Consecuencias de tener una Enfermedad Rara
- ¿Qué podemos hacer desde la escuela para favorecer la inclusión del alumnado con Enfermedades Raras? Protocolos, Sensibilización
- Guías específicas para estos alumnos:
  - Distrofia muscular de Duchenne
  - Aniridia
  - Epidermólisis Bullosa
  - Hemofilia
  - Albinismo
  - La enfermedad de Legg-Calvè-Perthes
  - Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

- Xeroderma pigmentoso
- Síndrome de delección 22q11.2
- Síndrome de Prader-Willi (SPW)
- Acondroplasia
- Mastocitosis
- Síndrome de Williams
- Primeros auxilios en alumnos con Enfermedades Raras
- ¿Dónde acudir si tengo un alumno con??
- Testimonios

Fuente: Ministerio de derechos sociales y Agenda 2030



Nos definimos como una compañía consultora independiente cuyo objetivo fundamental es suministrar servicios de consultoría en las áreas de Gestión empresarial, que representen para el cliente una solución excelente, que satisfaga sus necesidades explícitas o implícitas, tenga en cuenta las regulaciones y normas aplicables, y cumpla los objetivos de plazo y coste establecidos.

## **Madrid**

C/ Campezo 3, nave 5 28022 Madrid

Tfno.: (+34) 91 375 06 80

## **Burgos**

Centro de Empresas, 73 09007 Burgos

Tfno.: (+34) 947 041 645

## **Barcelona**

C/ Plaça Universitat 3 08007 Barcelona

Tfno.: (+34) 93 013 19 49

## **Málaga**

C/ Alejandro Dumas 17 29004 Málaga

Tfno.: (+34) 95 113 69 04

## **México**

José González Varela 15 14700 Tlalpan

Tfno.: (+52) 5513 39 96 22

[www.grupoacms.com](http://www.grupoacms.com)  
[informacion@grupoacms.com](mailto:informacion@grupoacms.com)