

¿Qué podemos hacer en las escuelas?

Es importante:



Buscar alternativas de solución para eliminar o disminuir las barreras que impiden que los estudiantes puedan aprender con calidad y equidad.



Informar sobre las enfermedades raras y huérfanas para poder aclarar dudas de tus estudiantes y sus familias.



Experimentar las Vivencias en la escuela la práctica cotidiana de valores y actitudes que orientan el proceso educativo.



Realizar actividades de sensibilización sobre enfermedades raras o huérfanas a la comunidad educativa.



Brindar acompañamiento socioafectivo y cognitivo a los estudiantes en todo momento.



Desarrollar en la tutoría grupal actividades para abordar la inclusión de los estudiantes.

Para más información sobre **enfermedades raras y huérfanas**

llama gratis al **113 SALUD**

o ingresa a:
<http://www.minsa.gob.pe/erh/>



RARAS PERO NO INVISIBLES

ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS

Ley N.º 29698, Ley que declara de interés nacional y preferente la atención y el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.



Juntos por todos

Aquí encontrarás información básica sobre las enfermedades raras y huérfanas.

EL PERÚ PRIMERO



PERÚ Ministerio de Educación



PERÚ Ministerio de Salud

¿Por qué son enfermedades raras?



Son difíciles de diagnosticar.



Son poco frecuentes.



Tienen un origen desconocido.



Presentan peligro de muerte e invalidez.



Pueden incluir malformaciones congénitas y enfermedades de origen genético.



¿Cómo afectan a los niños, niñas y adolescentes?

En algunas ocasiones encuentran barreras actitudinales y sociales en el entorno y la escuela que limitan el reconocimiento y desarrollo de sus potencialidades y competencias, como por ejemplo:



Barreras actitudinales (mitos y creencias).



Barreras para su autonomía personal.



Barreras para la inclusión en el entorno escolar.



Ausentismo y/o deserción escolar.

No es cierto que:

- Son contagiosas.
- Los que la padecen no tienen oportunidades.
- Su enfermedad afectará su aprendizaje.

En algunos casos:

- Tienen dificultad en el uso de servicios (higiénicos, agua, comunicación, entre otros).
- La escuela no es accesible (silla de ruedas, bastones, andador, entre otros).
- Las condiciones del espacio afectan su salud (aulas mal ventiladas, carpetas inapropiadas, lugares peligrosos, entre otros).

Existe desconocimiento:

- Los compañeros y las familias no muestran empatía.
- Existe desconocimiento de docentes y directivos.
- Se hace uso de un currículo y evaluaciones rígidas y poco flexibles.
- El estudiante afectado asiste irregularmente a la escuela.
- Se presenta retraso en sus actividades escolares.

¿Por qué son enfermedades huérfanas?



Tienen escasa evidencia científica para su diagnóstico y tratamiento.



Aproximadamente, el **7%** de la población mundial podría padecerlas.

Fuente: OMS

En promedio, **2 millones** de peruanos.

Fuente: MINSa

¡No son contagiosas!

¿Cómo afectan a las familias?

- Las familias pueden experimentar culpa, impotencia y/o temor sobre la situación de su hijo e hija.
- Pueden generar incertidumbre sobre el acceso y la permanencia de sus hijos en la escuela.

