

INFORMACIÓN PARA PADRES, MADRES O TUTOR/ES LEGALES sobre el PROTOCOLO para la acogida y atención de los niños/as con ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES en CENTROS EDUCATIVOS de Extremadura.

Este Protocolo tiene como objetivo garantizar una escolarización adaptada a las necesidades específicas que pueda presentar un niño/a con diagnóstico o sospecha de enfermedad rara o poco frecuente, en centros educativos de Extremadura sostenidos con fondos públicos.

APLICACIÓN DEL PROTOCOLO-PASOS A SEGUIR

1º Paso:

Solicitar al Pediatra o Médico de Familia de su centro de salud o consultorio la emisión de un informe según el modelo denominado **Informe Médico para la Escolarización de niños/as con Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**, disponible a través del Sistema de Historia Clínica Digital JARA (en la sección de "Formularios").

Dicho modelo incluye, entre otros aspectos, las necesidades del niño /a para el desarrollo de las **actividades básicas de la vida diaria (ABVD)**. Se puede acompañar de otros informes médicos que se estimen oportunos.

2º Paso:

Contactar con el Servicio de Orientación correspondiente para solicitar un **informe de valoración** del niño/a.

- **¿Cómo?**

1. **Para niños/as no escolarizados o escolarizados en guarderías y menores de 6 años:** contactar telefónicamente o personándose en el Equipo de Atención Temprana que le corresponda según la localidad (**Ver Anexo**).
2. **Para niños/as escolarizados de cualquier edad, o mayores de 6 años:** dirigirse al Centro Educativo donde esté escolarizado, o se quiera escolarizar al alumno, para que contacte con el Servicio de Orientación correspondiente (Equipo de Orientación en Colegios y Departamentos de Orientación en Institutos).

- **¿Qué debe presentar?** Debe entregar el informe médico que contempla las necesidades para actividades básicas de la vida diaria, otros informes médicos de interés si es preciso, así como toda la documentación que le soliciten los profesionales del Servicio de Orientación.

IMPORTANTE: El informe de valoración determinará las necesidades de atención educativa, sociosanitaria y de actividades básicas de la vida diaria que deben ser cubiertas durante la estancia del niño/a en el centro educativo. Este informe es para usted. No tiene que entregarlo en ningún sitio.

* **Será el Servicio de Orientación quien aporte la información relevante necesaria a la Comisión de Escolarización.**

3º Paso:

Realizar la **Solicitud de Admisión en centros educativos sostenidos con fondos públicos**, una vez abierto el plazo de escolarización ordinario. Se recomienda solicitar la escolarización de su hijo/a en el centro que cuenta con los recursos para atenderle, de lo que le informará el Servicio de Orientación.

Plazos:

Si bien las enfermedades pueden ser sobrevenidas o detectadas en cualquier momento, por lo que la Consejería de Educación es flexible en cuanto a la activación de este Protocolo, debe tener en cuenta dos aspectos importantes:

1. Los plazos de matriculación son estrictos y, al margen del proceso de valoración por parte de los Servicios de Orientación, siempre se debe presentar la **Solicitud de Admisión en centros educativos sostenidos con fondos públicos**, en el plazo establecido para ello.
2. Se recomienda que **contacte con el Servicio de Orientación** correspondiente **antes de la escolarización** de su hijo/a, preferiblemente en los meses de septiembre a diciembre anteriores al inicio del plazo de matriculación, para asegurar que su hijo/a contará con la atención y recursos que necesita.