

¿Cómo me puede ayudar Ansedh?

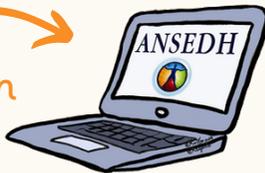
A pesar de las dificultades que puedan aparecer en vuestro camino, desde ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos y Trastorno del Espectro Hiperlaxo, te asesoraremos y acompañaremos.

Contarás con:

- Grupos de ayuda para familias
- Una comunidad de afectados
- Asesoramiento personalizado

Desde ANSEDH
te acompañaremos
y asesoraremos

Contacta con
nosotros



www.ansedh.org

¿Tienes Síndrome de Ehlers-Danlos o Trastorno del Espectro Hiperlaxo? ¡No estás solo!

Nuestra misión es **apoyar, representar y garantizar una asistencia sanitaria y social de calidad** a las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH).

En ANSEDH encontrarás una **comunidad** de personas afectadas que han pasado por lo mismo que tú y que podrán ofrecerte tanto apoyo emocional como información y recursos.

Solo estando unidos, apostando por la formación y sumando esfuerzos avanzaremos en la mejora de la salud y calidad de vida en el SED y el TEH.

¡ASÓCIATE!

 www.ansedh.org/hazte-socio

 trabajosocial@ansedh.org

    [@ansedh](#)

 [@asociacionansedh](#)



Asociación sin ánimo de lucro
Registrada con NIF G73750218

Mi hijo tiene SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS E HIPERLAXITUD



Información para familias
sobre ámbito educativo



ANSEDH
ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES
EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

www.ansedh.org

El valor del diagnóstico

Como familia, tener un diagnóstico os permitirá dar visibilidad a lo que le pasa a vuestra hija*.



¿Debería solicitar una valoración de discapacidad?

¡Sí! La palabra *discapacidad* no debe asustarte, pues no es más que eso: una palabra. Simplemente refleja que el síndrome de Ehlers-Danlos (SED) o el trastorno del espectro hiperlaxo (TEH) y sus patologías asociadas repercuten en la vida cotidiana de tu hija.

Ella va a seguir siendo la misma. Sin embargo, el hecho de que se le reconozca puede **abrir las puertas** a una adaptación más rápida en el colegio y a posibles ayudas económicas y sociales.

*Se utiliza el femenino singular de manera genérica para referirse tanto a niños como niñas.



Como progenitor o tutor legal, ¿qué debo hacer en el centro educativo?

1

Solicita los **informes** de los profesionales sanitarios que hayan diagnosticado a tu hija, donde consten sus patologías y dificultades.

¡No dudes en solicitarlos! Ahora deberéis ser un equipo.

2

Acude al centro educativo de tu hija y solicita una **valoración** por parte del equipo psicopedagógico del centro.

Entrega una copia del informe al maestro o profesor tutor.

3

Este equipo realizará un informe donde certificará las **necesidades educativas** de la alumna y las **adaptaciones de acceso** que le garantizarán las mismas oportunidades en el ámbito académico que a los demás.

Recursos físicos y psicopedagógicos como p. ej. ajustar el tiempo lectivo, más tiempo de realización de pruebas, mobiliario adaptado...

4

El centro educativo deberá dejar constancia de las **adaptaciones** realizadas en el expediente académico.

¡Esto es importante! porque dicho expediente la acompañará a lo largo de toda su vida académica y facilitará los cambios de etapa.

5

Conoce tus **derechos**, como la atención educativa domiciliaria en caso de ausencias prolongadas del centro educativo.

En Amsedh podemos ayudarte a conocerlos.

