

# asume un reto poco frecuente

Proyecto de sensibilización para  
Educación Secundaria

Un proyecto educativo de:

entidad de utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENTIDADES ASIMILADAS

Con el apoyo de:

SANOFI GENZYME 

## ÍNDICE

<b>1. FUNDAMENTACIÓN</b>	<b>3</b>
1.1 Federación Española de Enfermedades Raras	3
1.2 Características propias de las Enfermedades Poco Frecuentes	3
1.3 Consecuencias psicosociales de las EPF	4
1.4 Repercusiones en el contexto educativo	4
1.5 Acercar las EPF al contexto educativo	5
1.6 Autonomía personal y espíritu emprendedor	5
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>5</b>
2.1 Objetivo general	5
2.2 Objetivos específicos	5
<b>3. DESTINATARIOS</b>	<b>5</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>6</b>
<b>5. ESTRUCTURA MODULAR</b>	<b>6</b>
5.1 Primer módulo: ¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?	6
5.2 Segundo módulo: ¿Cómo se sienten los chicos que tienen una enfermedad rara?	7
5.3 Tercer módulo: ¿Cómo podemos ayudarles?	8
5.4 Cuarto módulo: Hazte reportero por la causa	8
<b>6. Relación de centros educativos participantes</b>	<b>9</b>
<b>7. Progreso evolución del programa</b>	<b>12</b>
Curso escolar febrero 2014-junio 2014	12
Curso escolar 2014-2015	12
Curso escolar 2015-2016	12
Curso escolar 2016-2017	12
<b>8. Novedades del Proyecto 2016-2017</b>	<b>13</b>
<b>9. Actividades realizadas</b>	<b>16</b>
<b>10. Resultados cuestionario al profesorado participante</b>	<b>42</b>
<b>11. Continuación del proyecto.</b>	<b>42</b>

## 1. FUNDAMENTACIÓN

### 1.1 Federación Española de Enfermedades Raras

FEDER es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro, que representa a más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes o enfermedades raras (*en adelante EPF o ER*).

Nuestra misión: trabajamos para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias, uniendo a la comunidad de familias y asociaciones, representando sus intereses y derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena integración en la sociedad.

Nuestra visión: Queremos una sociedad más justa, equitativa e integradora con las personas con ER y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una enfermedad rara y se implique con nuestra causa. Unas políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias.

Los valores nos identifican como miembros de FEDER y nos ayudan a avanzar para alcanzar la misión propuesta y construir el mundo de nuestra visión, al que aspiramos. En FEDER creemos en el potencial y en las capacidades que tenemos todas las personas, por encima de la enfermedad. La diversidad y la unión nos hacen fuertes.

**UNIDAD:** La Federación es un espacio de encuentro, un proyecto común que busca soluciones conjuntas, uniendo esfuerzos. La unión, dentro de la diversidad, rompe con el aislamiento y soledad de las personas con enfermedades poco frecuentes.

**EQUIDAD:** Este valor impulsa el espíritu reivindicativo de FEDER, que lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con ER, que parten de una situación de desventaja, para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa

**PERSONAS:** Las personas son el eje primordial de la misión de FEDER. La Federación está orientada a facilitar el desarrollo de todas las personas que participan en el movimiento asociativo.

**PARTICIPACIÓN:** La participación es la esencia de la voz de FEDER. En FEDER el diálogo, el debate de las ideas, son la clave para conseguir una organización cohesionada.

#### NUESTROS VALORES

**CALIDAD:** FEDER tiene un gran compromiso con la excelencia y mejora continua en todos los proyectos y actividades.

**ACCESIBILIDAD:** FEDER tiene en cuenta las distintas capacidades de todas las personas y su obligación de romper barreras.

**SOSTENIBILIDAD:** En FEDER, la sostenibilidad supone una responsabilidad y compromiso con la eficacia en la gestión y optimización de los recursos, en la búsqueda de un equilibrio para la viabilidad futura.

**MEDIACIÓN:** El diálogo y la escucha son los elementos para alcanzar una comunicación eficaz en la solución de conflictos.

**TRANSPARENCIA:** FEDER corresponde con transparencia y credibilidad a la confianza que se deposita en la Federación.

### 1.2 Características propias de las Enfermedades Poco Frecuentes

En la actualidad existen 3 millones de afectados por enfermedades raras, la mitad con pronóstico vital en riesgo. Un 80% de las enfermedades son congénitas y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), afectando a niños y adolescentes. El 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes generando distintas formas de dependencia.

Las enfermedades raras se caracterizan por:

- El desconocimiento por parte de la sociedad.
- Desinformación sobre cuidados, y ayudas técnicas.
- La ausencia de información sobre asociaciones y recursos.
- Falta de ayudas económicas, escasez de atención socio sanitaria adecuada.
- Dificultades en la relación con los profesionales por el desconocimiento de estas enfermedades.
- Ausencia de diagnóstico y tratamiento en muchos de los casos.

### 1.3 Consecuencias psicosociales de las EPF

---

Dichas características conllevan serias consecuencias a nivel psicosocial en el menor como las que siguen a continuación:

- Hospitalización, restricción de actividades, dietas, medicación, ausencia al colegio.
- Discapacidad de distinta índole.
- Incertidumbre y miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad.
- Sentimientos de soledad y aislamiento, sobre todo cuando la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias.
- Incomprensión y rechazo social.
- Sentimientos de falta de control debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- Sentimiento de ser único, desamparo, desorientación, impotencia.
- Hipersensibilidad, impaciencia, irritabilidad y exigencia.
- Situación de desventaja escolar.

### 1.4 Repercusiones en el contexto educativo

---

Frecuentemente, el profesorado, alumnado y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades raras (ER) y las consecuencias que se derivan de ellas.

Por este motivo, nos vamos a encontrar con reacciones como:

Algunas madres no quieren que sus hijos se acerquen al niño por miedo a un contagio o una reacción agresiva.

- El profesor interpreta las conductas como falta de disciplina, cuando su enfermedad lleva un trastorno de conducta asociado.
- El profesorado se cuestiona su propia profesionalidad, por miedo a no saber dar la respuesta adecuada.
- Vivencia, desde el rechazo, por parte de los compañeros, de los celos surgidos de las ayudas que recibe su compañera por su enfermedad/discapacidad, porque tiene que ausentarse continuamente debido a tratamientos e intervenciones quirúrgicas, etc.

En definitiva, el desconocimiento de estas enfermedades provoca la incomprensión, el rechazo y aislamiento de estos alumnos y en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.

Todas estas consecuencias, reclaman la puesta en marcha de acciones innovadoras y la necesidad de potenciar específicamente, que entre el colectivo de menores con enfermedades poco frecuentes se reconozcan y se garanticen los derechos del niño y de las personas con discapacidad como son: la tolerancia, el respeto, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el valor de las diferencias.

## 1.5 Acercar las EPF al contexto educativo

Acercar las implicaciones de las ER al contexto educativo resulta imprescindible para asegurar la inclusión de nuestros menores en el contexto escolar así como para llegar a crear una sociedad verdaderamente inclusiva. Donde cada uno de los miembros que la componen y nuestros futuros profesionales: médicos, políticos, empresarios, etc. sean conscientes de la problemática asociada a padecer una enfermedad poco frecuente, aportando desde cada sector el impulso necesario para alcanzar una equidad en la totalidad de los sectores: sanitario, social, laboral, educativo y de ocio.

## 1.6 Autonomía personal y espíritu emprendedor

Queremos involucrar al alumnado en un proyecto solidario, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo. Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir al alumno diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo general

- Lograr la inclusión de alumnado con Enfermedades Poco Frecuentes durante la etapa escolar.

### 2.2 Objetivos específicos

- Concienciar al alumnado en relación a problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia
- Educar en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando las enfermedades poco frecuentes al contexto educativo.
- Favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar.
- Potenciar una participación comprometida, autonomía e iniciativa personal, voluntariado y espíritu emprendedor de los alumnos, para emprender y llevar a cabo actividades de apoyo a personas con enfermedades poco frecuentes.
- Fomentar el compromiso de los profesores y de la dirección de los centros escolares en la programación de actividades relacionadas con la sensibilización e imagen positiva de las enfermedades raras.

## 3. DESTINATARIOS

El proyecto “Asume un reto poco frecuente” está dirigido a la totalidad de la comunidad escolar en primer término y a la sociedad en general en segundo.

Así mismo, quiere involucrar al alumnado de últimos niveles de Educación Primaria, alumnado de Educación Secundaria Obligatoria y de Bachillerato, y al profesorado en un proyecto solidario, que implica la adquisición y entrenamiento de: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en

equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo. Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir al alumno diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia.

## 4. METODOLOGÍA

La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad se llevará a cabo en un programa de actividades secuenciadas que involucran al profesor y al alumno. Dispone de una estructura modular que permite al centro llevar a cabo aquellas actividades que se ajusten más a su programación de cada “paso”.

Los principios metodológicos en los que basaremos las actividades docente son: motivación, investigación o experimentación, cooperación y creatividad. Para desarrollar los objetivos y contenidos planteados en cada actividad, intercalaremos diferentes estrategias en la misma sesión, buscando compaginar unas estrategias didácticas expositivas con otras más prácticas. Todas las actividades de carácter práctico se trabajarán de manera grupal.

¿Cómo pueden acceder los centros a esta actividad?

El centro educativo a través de un formulario online ha de rellenar una serie de campos a rellenar que nos permiten conocer un poco más el centro educativo donde se va a realizar la acción solidaria para así poder proporcionar el apoyo y la difusión que se merece vuestra iniciativa. En el momento en el que lo recibamos nos podremos en contacto a través del correo electrónico para hacer llegar una propuesta de convenio de colaboración conforme la información que no han facilitado.

Del mismo modo, tras la trayectoria de “Asume un reto poco frecuente”, hemos podido comprobar que son las distintas Asociaciones quienes nos sugieren centros educativos susceptibles de llevar a cabo el proyecto.

Estableciéndose así, relaciones de colaboración entre los centros educativos y las Asociaciones de las diferentes patologías.

## 5. ESTRUCTURA MODULAR

A continuación se enumeran los cuatro pasos de los que consta el proyecto y las diferentes actividades que engloba cada uno de ellos. En los anexos, se encuentra el desarrollo de cada una de las actividades.

### 5.1 Primer módulo: ¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?

- **Objetivo general:** dar a conocer al alumnado qué son las Enfermedades Raras y las consecuencias que se derivan de ellas.
- **Actividades:**

## 1. ¿QUÉ HARÍAS TU SI...?

Listado de preguntas que generan conflicto cognitivo en el alumnado aumentando su interés y motivación para conocer qué son las ER y en qué consisten

### Objetivos específicos:

- Concienciar a la totalidad de la comunidad educativa acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- Normalizar la imagen de las personas con ER entre la población infantil como camino a la sociedad inclusiva.

## 2. VIDEO FORUM

A través del visionado de películas que versan sobre la realidad de las ER y su posterior análisis grupal y debate, el alumnado podrá identificar el poder del movimiento asociativo, la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en materia de ER. El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

- “El Aceite de Lorenzo”
- “Medidas extraordinarias”
- “El Secreto de Amila”

### Objetivos específicos:

- Identificar el poder del movimiento asociativo,
- Reconocer la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en ER
- El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

## 5.2 Segundo módulo: ¿Cómo se sienten los chicos que tienen una enfermedad rara?

- Objetivo general: concienciar al alumnado del respeto hacia las diferencias individuales y la igualdad de oportunidades.
- **Actividades**

## 3. ROLE PLAYING

A través de fichas didácticas, en las que figura el nombre de una patología poco frecuente, su descripción y un caso real en el que se describe la situación a la que se tiene que enfrentar un niño/a afectado, los alumnos han de identificar cómo se siente el niño/a y reflexionar sobre qué pueden hacer para se sienta mejor.

### Objetivos específicos:

- Favorecer la adquisición de habilidades para reconocer o sentir emociones y sentimientos propios o ajenos, y reaccionar para entenderlos y ayudar a los otros y a nosotros.
- Fomentar la capacidad del ser humano para ponerse en la situación del otro d para tratar a las personas de acuerdo con sus reacciones emocionales.

#### 4. EL CAZO DE LORENZO

El cuento “El Cazo de Lorenzo”, muestra en forma de metáfora los obstáculos que tiene que superar un niño con dificultades. Esas dificultades se representan por medio de un cazo rojo que acompaña a Lorenzo a todas partes.

##### Objetivos específicos:

- Desarrollar actitudes solidarias e integradoras, favoreciendo la inclusión en el aula.
- Favorecer actitudes de respeto frente a las diferencias.
- Potenciar las cualidades de las personas con discapacidad.

#### 5.3 Tercer módulo: ¿Cómo podemos ayudarles?

- **Objetivo general:** fomentar la colaboración de los alumnos/as con la causa de las enfermedades poco frecuentes
- **Actividades:**

#### 5. ¡QUIERO SER INVESTIGADOR CIENTÍFICO!

Desde las diferentes materias del Área de Ciencias (Biología, Física y Química...) del centro educativo, se plantearán diferentes actividades propias del ámbito, para acercarse a la investigación.

##### Objetivos específicos:

- Favorecer que los alumnos reconozcan la importancia de la investigación, no solo en enfermedades raras, sino también en las enfermedades comunes.
- Desarrollar habilidades propias del método científico: observación, pensamiento crítico, diseño experimental, y análisis de datos.

#### 6. LLUVIA DE IDEAS

A través del planteamiento de una lluvia de ideas, los alumnos reflexionarán sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Desde FEDER, planteamos diferentes propuestas que podréis encontrar en el anexo 4.

##### Objetivos específicos:

- Fomentar el espíritu emprendedor del alumnado.
- Motivar al alumnado en la creación de proyectos solidarios que apoyen a colectivos en situación de discriminación.

#### 5.4 Cuarto módulo: Hazte reportero por la causa

- **Objetivo general:** favorecer que el alumnado sea capaz de identificar los medios de comunicación como herramientas de transformación social en iniciarse en el uso de las TICs (ejemplo: Publisher, editor de imágenes, etc...)

▪ **Actividades:**

¡HAZLAS VISIBLES!

**Objetivo específico:**

-Hacer reportajes con distintas TICs para dar visibilidad a este programa educativos en apoyo a las enfermedades poco frecuentes.

**6. Relación de centros educativos participantes**

ANDALUCÍA		
Nombre del centro	Localidad	Provincia
CEIP Cristo Rey	Andújar	Jaén
IES Galileo Galilei	Dos Hermanas	Sevilla
IES Virgen del Valme	Dos Hermanas	Sevilla
Colegio Altair	Sevilla	Sevilla
CEIP José Celestino Mutis	Cádiz	Cádiz
CEIP Carola Ribeb	Cádiz	Cádiz
CEIP Gadir	Cádiz	Cádiz
CEIP Adolfo de Castro	Cádiz	Cádiz
Colegio N <sup>a</sup> Sra. del Carmen	Cádiz	Cádiz
IES La Jara	Villanueva de Córdoba	Córdoba
CASTILLA Y LEÓN		
Nombre del centro	Localidad	Provincia
Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús	Salamanca	Salamanca
CRA El Carracillo	Sanchonuño	Segovia
CASTILLA LA MANCHA		
IES Princesa Galiana	Toledo	Toledo

CP Virgen de la Hoz	Molina de Aragón	Guadalajara
IES Miguel de Cervantes	Fuente Álamo	Albacete
<b>COMUNIDAD DE MADRID</b>		
Colegio Los Tilos	Madrid	Madrid
CEIP Gloria Fuertes	Getafe	Madrid
Colegio Tajamar	Madrid	Madrid
CEU San Pablo Montepríncipe	Madrid	Madrid
Colegio Pequeño Príncipe	Leganes	Madrid
Colegio Apostol Santiago	Aranjuez	Madrid
<b>EXTREMADURA</b>		
IES Maestro Juan Calero	Monesterio	Badajoz
IES Bembézar	Azuaga	Badajoz
IES Turgalium	Trujillo	Badajoz
Escuela Virgen de Guadalupe	Badajoz	Badajoz
CEIP La Soledad	Badajoz	Badajoz
CEIP Luis Vives	Badajoz	Badajoz
CP Nuestra Señora de la Soledad de	Arroyo de San Serván	Badajoz
CEIP Fernández Marín	Talarrubias	Badajoz
IES Muñoz Torrero	Cabeza del Buey	Badajoz
<b>COMUNIDAD VALENCIANA</b>		
IES Orriols	Valencia	Valencia

Colegio CEU San Pablo	Valencia	Valencia
CP Primer Marqués del Turia	Valencia	Valencia
Santa María	Valencia	Valencia
CEIP Antonio Machado	Xirivella	Valencia
CEIP Bosch Marín	Carlet	Valencia
CEIP Sant Bernat	Carlet	Valencia
CEIP Juan Vicente Mora	Carlet	Valencia
CEIP Gaeta Huguet	Castellón	Castellón
CEIP Baltasar Rull Villar	Onda	Castellón
Colegio CEU Jesús María	Alicante	Alicante
<b>PAÍS VASCO</b>		
CEIP Ruperto Medina	Portugalete	Vizcaya
Alzaga Ikastola	Leioa	Vizcaya
Colegio Ikasbide	Bilbao	Vizcaya
Colegio San Antonio-Santa Rita	Durango	Vizcaya
Haztegi Ikastola	Legazpi	Guipúzcoa
CEIP Domingo Aguirre	Legazpi	Guipúzcoa
Colegio CEU Virgen Niña	Vitoria	Álava
<b>MURCIA</b>		
IES Sangonera la Verde	Sangonera La Verde	Murcia

## 7. Progreso evolución del programa

La cuarta edición de “Asume un reto poco frecuente”, en el curso escolar 2016-2017, ha supuesto la estabilidad del mismo. Aumentado, un año más, el número de centros educativos, que lo han implantado.

### Curso escolar febrero 2014-junio 2014

- ❖ Implementación del proyecto en **15** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **3.600** alumnos/as

### Curso escolar 2014-2015

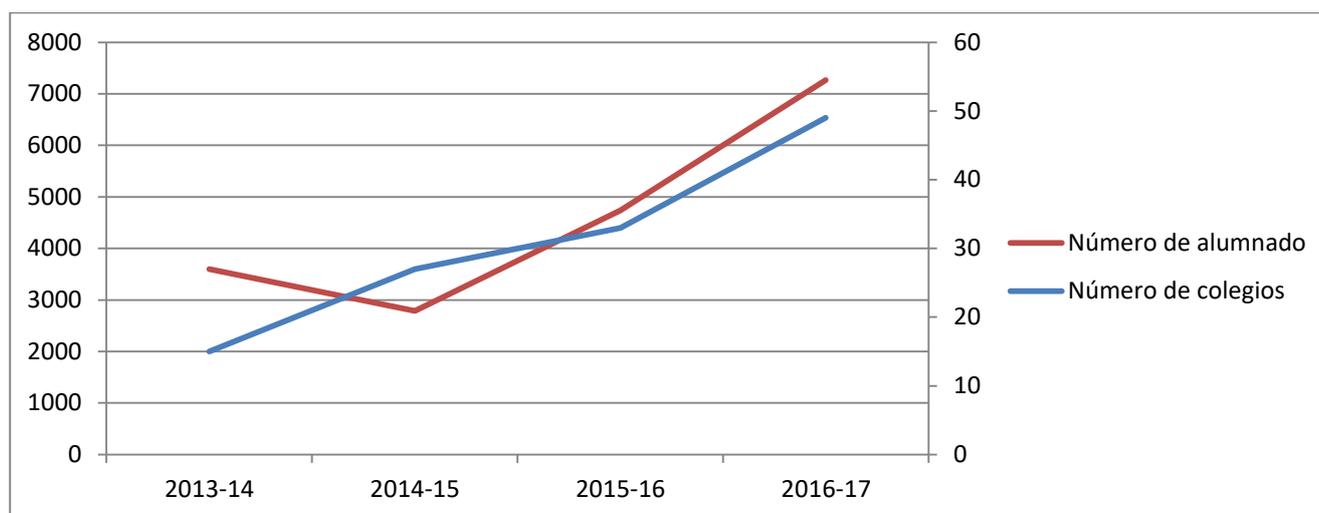
- ❖ Implementación del proyecto en **27** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **2.784** alumnos/as

### Curso escolar 2015-2016

- ❖ Implementación del proyecto en **33** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **4.739** alumnos/as

### Curso escolar 2016-2017

- ❖ Implementación del proyecto en **49** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **7.269** alumnos/as



## 8. Novedades del Proyecto 2016-2017

- Incorporación de la película “El Secreto de Amila”
- Diseño de materiales:
  - Guía genérica del proyecto
  - Guía específica del proyecto “El Secreto de Amila” en castellano y euskera
  - Poster del proyecto
  - Pegatinas del proyecto
  - Certificado implementación del proyecto en los Centros Educativos
  - Cuestionarios evaluación de la actividad por el profesorado.
  -

Guía didáctica del proyecto  
“Asume un reto poco frecuente”



Guía didáctica específica de la actividad  
“El Secreto de Amila”  
Versión castellano



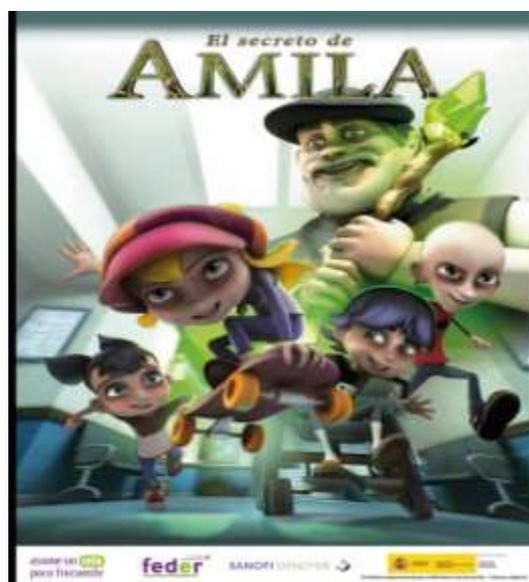
Guía didáctica específica de la actividad  
"El Secreto de Amila"  
Versión euskera



Cartel del proyecto (50X70 cm).  
"Asume un reto poco frecuente"  
200 ejemplares utilizados.



Cartel del proyecto (50X70 cm).  
"El Secreto de Amila"  
42 ejemplares utilizados.

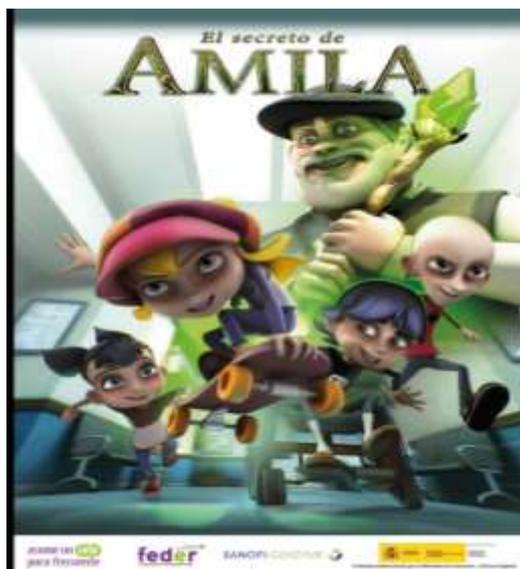


Pegatinas del proyecto (9X7 cm).  
"Asume un reto poco frecuente"  
4000 ejemplares utilizados.



asume un **reto** poco frecuente  
Un programa educativo de **feder** con el apoyo de **SANOFI GENZYME**

Pegatinas de la actividad (9X7 cm).  
"El Secreto de Amila"  
900 ejemplares utilizados.



Certificado de implementación del proyecto  
firmado en los centros educativos

**feder**

D./Dña. LUIS CARLOS ANDRÉS Director/a del centro educativo  
COLEGIO SAN VICENTE quiere certificar la conveniencia de  
implementar el programa educativo "Asume un reto poco frecuente", dirigido a favorecer  
atender a la diversidad del alumnado. Así como su coherencia con las actuaciones  
realizadas en el proyecto educativo del centro y más concretamente en el Plan de Atención  
a la Diversidad, Plan de Acción Tutorial, Plan de Convivencia.

Al mismo tiempo, este programa fomenta la adquisición y el desarrollo de las siguientes  
habilidades: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad,  
planificación y liderazgo.

Además, me gustaría hacer llegar nuestra satisfacción con el desarrollo de la actividad,  
y la adecuada coordinación mantenida entre el centro y la Federación Española de  
Entidades Inmedias. Marca en su referto a la actividad que se realizó con fecha  
23/11/2016 y en las aulas 4ºESD.

Para que así corra a los efectos oportunos,

En VALENCIA a 23 de NOVIEMBRE de 2016.

Sello del centro



Cuestionarios de evaluación del profesorado

ENCUESTA DEL 2010 sobre el Proyecto de sensibilización educativa en Enfermedades Raras. PROYECTO DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD POR EL PROFESORADO

Nombre del Profesor:	ELIJA BILLO y ANA BELÉN TORRES
Centro Educativo:	CEIP CRISTO REY, FUERTE DE JÁA
Fecha y Hora de la actividad:	27/01/2013 de 12:15 a 13:00 horas

**INTRODUCCIÓN**  
¿Cómo se le viene de las enfermedades raras tras estos años de programa?  
¿Qué le ha gustado y le ha interesado más de todo de las actividades del EPP?  
¿Cómo se le viene a su centro con estas o estas que actividades del EPP?

**OBJETIVOS**  
¿Cree que los contenidos presentados cumplen los objetivos de sensibilización sobre el programa?  
¿Cree que el programa cumple la competencia social e inclusión personal entre el alumnado?  
¿Cree que el desarrollo de las actividades ha favorecido el conocimiento de las enfermedades raras y de sensibilización de los estudiantes sobre éstas?

**DESARROLLO**  
Puntuación de 1 a 5 (1 es totalmente o ninguna satisfacción y 5 es máxima)  
¿El desarrollo de las actividades le ha gustado y le ha interesado?  
¿Cómo se le viene a su centro con estas o estas que actividades del EPP?  
¿Ha sido suficiente el tiempo dedicado para comprender los niños y niñas?  
¿Ha sido suficiente con respecto al programa y los recursos más adecuados?

**RECOMENDACIONES**  
Puntuación de 1 a 5 (1 es grado de satisfacción con el programa educativo de EPP)  
¿Recomendaría volver a trabajar en temas de las EPP en su centro? ¿cómo se podría mejorar?

**CONSEJOS**  
¿Hay alguna otra actividad que debería incorporarse a la programación para mejorar y ampliar el programa educativo? (Señale un sólo punto) ¿POR QUÉ? ¿CÓMO? ¿CÓMO? ¿CÓMO? ¿CÓMO?

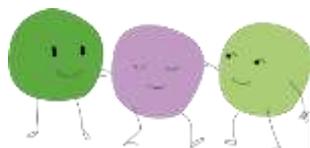
9. Actividades realizadas

CEIP Cristo Rey

Localidad: Andújar  
Provincia: Jaén  
CCAA: Andalucía

PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



200 alumnos/as  
8 tutores de aula

**CEIP Galileo Galilei**

**Localidad:** Dos Hermanas  
**Provincia:** Sevilla  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

**Actividad:** Carrera Solidaria y actividades de concienciación en todo el centro escolar.

450 alumnos/as  
18 tutores de aula

**IES La Jara**

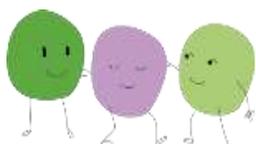
**Localidad:** Villanueva de Córdoba  
**Provincia:** Córdoba  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

**Actividad:** actividades de concienciación en todo el centro escolar.



300 alumnos/as  
12 tutores de aula

**IES Virgen de Valme**

**Localidad:** Dos Hermanas  
**Provincia:** Sevilla  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARA?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

210 alumnos/as  
8 tutores de aula



**Colegio Altair**

**Localidad:** Sevilla  
**Provincia:** Sevilla  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

350 alumnos/as  
14 tutores de aula



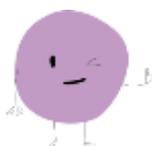
**CEIP José Celestino Mutis**

**Localidad:** Cádiz  
**Provincia:** Cádiz  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

25 alumnos/as  
1 tutores de aula

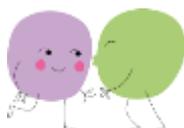


**CEIP Carola Ribed**

**Localidad:** Cádiz  
**Provincia:** Cádiz  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



100 alumnos/as  
4 tutores de aula

**CEIP Gadir**

**Localidad:** Cádiz  
**Provincia:** Cádiz  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



64 alumnos/as  
3 tutores de aula

**CEIP Adolfo de Castro**

**Localidad:** Cádiz  
**Provincia:** Cádiz  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



45 alumnos/as  
2 tutores de aula

**CEIP Nuestra Señora del Carmen**

**Localidad:** Cádiz  
**Provincia:** Cádiz  
**CCAA:** Andalucía

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



150 alumnos/as  
6 tutores de aula

**IES Orriols**

**Localidad:** Valencia  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



187 alumnos/as  
7 tutores de aula

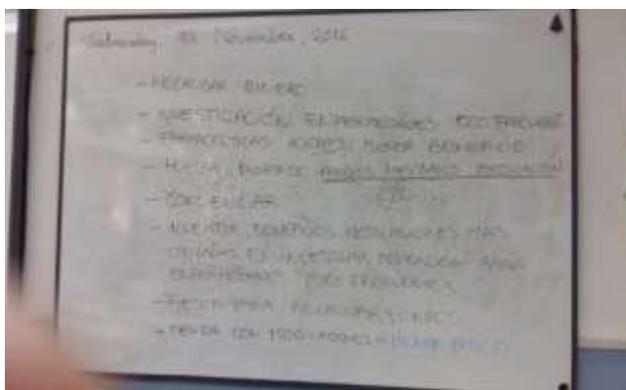
**CP Gaeta Huguet**

**Localidad:** Castellón  
**Provincia:** Castellón  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**Actividad:** Lluvia de ideas



**159 alumnos/as**  
**6 tutores de aula**

**Colegio CEU San Pablo**

**Localidad:** Valencia  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



**461 alumnos/as**  
**18 tutores de aula**

**CEIP Antonio Machado**

**Localidad:** Xirivella  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



120 alumnos/as  
4 tutores de aula

**CEIP Primer Marqués del Turia**

**Localidad:** Valencia  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

187 alumnos/as  
7 tutores de aula

**CEU Alicante**

**Localidad:** Alicante  
**Provincia:** Alicante  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



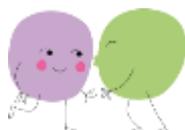
367 alumnos/as  
14 tutores de aula

**Colegio Bastasar Rull**

**Localidad:** Onda  
**Provincia:** Castellón  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



75 alumnos/as  
 3 tutores de aula

**Colegio Bosch Marín**

**Localidad:** Carlet  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



25 alumnos/as  
 1 tutores de aula

**Colegio Sant Bernat**

**Localidad:** Carleta  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



180 alumnos/as  
 7 tutores de aula

**Colegio Juan Vicente Mora**

**Localidad:** Carlet  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



92 alumnos/as  
3 tutores de aula

**Colegio Santa María**

**Localidad:** Valencia  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valenciana

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



58 alumnos/as  
2 tutores de aula

Colegio Los Tilos

**Localidad:** Madrid  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Comunidad Madrid

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



40 alumnos/as  
2 tutores de aula

**CEIP Gloria Fuertes**

**Localidad:** Getafe  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Comunidad Madrid

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



**TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

**Actividad:** Carrera Solidaria y actividades de concienciación en todo el centro escolar.



**250 alumnos/as**  
**10 tutores de aula**

Colegio Tajamar

**Localidad:** Madrid  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Comunidad Madrid

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad : Videoforum. Película: El secreto de Amila



**TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?**

Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila.



112 alumnos/as  
4 tutores de aula

CEU San Pablo Montepíncipe

Localidad: Madrid  
Provincia: Madrid  
CCAA: Comunidad Madrid

PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



Actividad: Videoforum. Película: El secreto de Amila

TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?

Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila.



94 alumnos/as  
3 tutores de aula

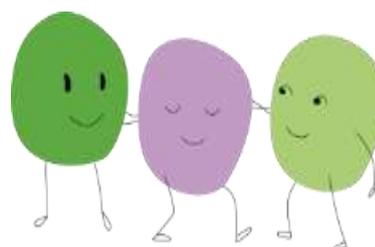
Colegio Pequeño Príncipe

Localidad: Leganés  
Provincia: Madrid  
CCAA: Comunidad Madrid

PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Videoforum. Película: El secreto de Amila



TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?



Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Añila.

41 alumnos/as  
2 tutores de aula

**Colegio Apóstol Santiago**

**Localidad:** Aranjuez  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Comunidad Madrid

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



125 alumnos/as  
5 tutores de aula

**CEIP Ruperto Medina**

**Localidad:** Portugalete  
**Provincia:** Vizcaya  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



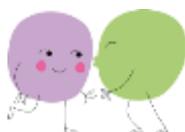
25 alumnos/as  
1 tutores de aula

**Haztegi Ikastola**

**Localidad:** Legazpi  
**Provincia:** Guipúzcoa  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



50 alumnos/as  
2 tutores de aula

**Altzaga Ikastola**

**Localidad:** Leioa  
**Provincia:** Vizcaya  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

265 alumnos/as  
 10 tutores de aula



**Colegio Ikasbide**

**Localidad:** Bilbao  
**Provincia:** Vizcaya  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

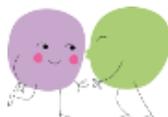
**Actividad:** Videoforum. Película: El secreto de Amila



**TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?**

**Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila.**

53 alumnos/as  
2 tutores de aula



**CEIP Domingo Aguirre**

**Localidad:** Legazpi  
**Provincia:** Guipúzcoa  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**Actividad:** Videoforum. Película: El secreto de Amila

139 alumnos/as  
5 tutores de aula



**Colegio CEU Virgen Niña**

**Localidad:** Vitoria  
**Provincia:** Álava  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

136 alumnos/as  
5 tutores de aula



**Colegio San Antonio-Santa Rita**

**Localidad:** Durango  
**Provincia:** Vizcaya  
**CCAA:** País Vasco

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



387 alumnos/as  
15 tutores de aula

**IES Juan Calero**

**Localidad:** Monesterio  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

32 alumnos/as  
1 tutores de aula



**IES Bembézar**

**Localidad:** Azuaga  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



**80 alumnos/as**  
**3 tutores de aula**

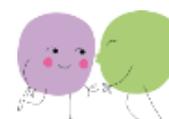
**IES Turgalium**

**Localidad:** Trujillo  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**68 alumnos/as**  
**3 tutores de aula**



**Escuela Virgen de Guadalupe**

**Localidad:** Badajoz  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad 1:** ¿Qué harías tu si....?

**Actividad 2 :** Videoforum. Película: El secreto de Amila



**TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?**

**Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila**



**100 alumnos/as**  
**4 tutores de aula**

**CEIP La Soledad**

**Localidad:** Badajoz  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**Actividad 2 :** Video fórum. Película: El secreto de Amila



**TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?**

**Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila.**

**140 alumnos/as**  
**5 tutores de aula**

CEIP Luis Vives

Localidad: Badajoz  
Provincia: Badajoz  
CCAA: Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Videoforum. Película: El secreto de Amila



**TERCER MÓDULO: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con enfermedades poco frecuentes?**

Debate posterior en clase y análisis grupal sobre el contenido de la película El Secreto de Amila.

100 alumnos/as  
4 tutores de aula

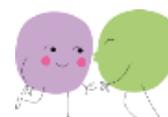
**CP Nuestra Señora de la Soledad**

**Localidad:** Arroyo de San Serván  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

80 alumnos/as  
3 tutores de aula



**CEIP Fernández Marín**

**Localidad:** Talarrubias  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



89 alumnos/as  
3 tutores de aula

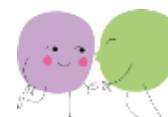
**IES Muñoz Torrero**

**Localidad:** Talarrubias  
**Provincia:** Badajoz  
**CCAA:** Extremadura

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

33 alumnos/as  
1 tutores de aula



**IES Princesa Galiana**

**Localidad:** Toledo  
**Provincia:** Toledo  
**CCAA:** Castilla La Mancha

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



50 alumnos/as  
2 tutores de aula

**CEIP Virgen de la Hoz**

**Localidad:** Molina de Aragón  
**Provincia:** Guadalajara  
**CCAA:** Castilla La Mancha

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

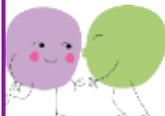
210 alumnos/as  
8 tutores de aula



**IES Miguel de Cervantes**

**Localidad:** Fuente Álamo  
**Provincia:** Albacete  
**CCAA:** Castilla La Mancha

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**



**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**247 alumnos/as**  
**9 tutores de aula**

**Colegio Sagrado Corazón de Jesús. Esclavas**

**Localidad:** Salamanca  
**Provincia:** Salamanca  
**CCAA:** Castilla León

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



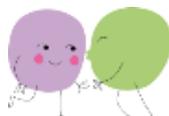
**413 alumnos/as**  
**16 tutores de aula**

**CRA El Carracillo**

**Localidad:** Sanchonuño  
**Provincia:** Segovia  
**CCAA:** Castilla León

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?



**24 alumnos/as**  
**1 tutores de aula**

**IES Sangonera La Verde**

**Localidad:** Sangonera La Verde  
**Provincia:** Murcia  
**CCAA:** Murcia

**PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si....?

**81 alumnos/as**  
**3 tutores de aula**



## 10. Resultados cuestionario al profesorado participante

### MOTIVACIÓN

El **91.30 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **30.43 %** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.

El **30.43 %** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

### OBJETIVOS

El **97.83 %** cree que las actividades propuestas cumplen los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **100.00 %** cree que el proyecto impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado.

El **93.48 %** cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento del alumnado respecto a la problemática de las enfermedades raras.

### DESARROLLO

El **56.52 %** está bastante satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **97.83 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **97.83 %** está satisfecho con la labor del voluntario o voluntaria al conocer y saber transmitir los valores del programa.

El **93.48 %** está satisfecho

con la labor del voluntario al demostrar aptitudes para comunicar con los niños y niñas

El **91.30 %** está satisfecho con la labor del voluntario para informar del alcance del programa y para la resolución de dudas que hayan podido surgir.



### RESULTADO

El **89.13 %** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.

El **91.30 %** está satisfecho con la actividad en el aula.

El **95.65 %** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

## 11. Continuación del proyecto.

Con la entrega de la guía del proyecto Asume un reto poco frecuente al profesorado de los centros participantes, se les proporciona una herramienta para seguir trabajando los conceptos propuestos a lo largo del curso escolar.

Al ser una estructura modular, permite al Centro Educativo, bien llevar a cabo todos los módulos, o sólo aquellas actividades que se ajusten más a su programación didáctica.