

asume un reto poco frecuente

Proyecto de sensibilización para
Educación Secundaria

MEMORIA
CURSO ESCOLAR 2017-2018

Un proyecto educativo de:

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con el apoyo de:


SANOFI GENZYME

ÍNDICE

1. FUNDAMENTACIÓN	3
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
2. OBJETIVOS	5
2.1 Objetivo general	5
2.2 Objetivos específicos	5
3. DESTINATARIOS	5
4. METODOLOGÍA	6
5. ESTRUCTURA MODULAR	6
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
6. RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS PARTICIPANTES	9
ISLAS CANARIAS	11
7. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO	11
Curso escolar febrero 2014-junio 2014	11
Curso escolar 2014-2015	11
Curso escolar 2015-2016	11
Curso escolar 2016-2017	11
Curso escolar 2017-2018	12
8. MATERIAL PROYECTO 2017-2018	12
9. ACTIVIDADES REALIZADAS	16
10. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE	34
11. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE	35
12. CONTINUACIÓN DEL PROYECTO	36

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/as 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/as 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 y las consecuencias que se derivan de ellas. Por este motivo, nos vamos a encontrar con reacciones como:

- Algunas familias no quieren que sus hijos/as se acerquen al niño/a 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/as, de los celos surgidos de las ayudas que recibe su compañero/a 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/a 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

- Favorecer la inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar.

2.2 Objetivos específicos

- Concienciar al alumnado en relación a la 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/as, 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

empresario, 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/a. Dispone de una estructura modular que permite al centro llevar a cabo aquellas actividades que se ajusten más a su programación de cada “caso”.

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 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 FEDER lo recibe, se pondrá en contacto con el centro a través del correo electrónico para hacer llegar una propuesta de convenio de colaboración conforme la información que se ha facilitado.

Del mismo modo, tras la trayectoria de “Asume un reto poco frecuente”, se ha comprobado que son las distintas Asociaciones quienes 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.

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/as pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

- “El Aceite de Lorenzo”
- “Medidas extraordinarias”
- “El Secreto de Amila” (Versión en castellano y euskera)
- “The Weirdos”

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/as 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/as 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/as 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/as reflexionarán sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.

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 Reyes Católicos	Cádiz	Cádiz
Colegio San Felipe Neri	Cádiz	Cádiz
Colegios Salesianos San Luís Rey	Palma del Río	Córdoba
CEIP Hermanos Arellano	Galaroza	Huelva
IES Serranía	Alozaina	Málaga
Colegios Salesianos Bartolomé	Málaga	Málaga
CEIP Maria Ana de la Calle	El Coronil	Sevilla
IES Pino Montano	Sevilla	Sevilla
CASTILLA Y LEÓN		
CRA Tábara	Tábara	Zamora
CASTILLA LA MANCHA		
IES Melchor de Macanaz	Hellín	Albacete
IES Princesa Galiana	Toledo	Toledo
CATALUÑA		
Escola Amor de Deu	Barcelona	Barcelona
Colegio Pepa Colomer	El Prat de Llobregat	Barcelona
Escola Jacint Verdaguer	La Granada	Barcelona
COMUNIDAD DE MADRID		
IES Alpajés	Aranjuez	Madrid
CEIP Juan de la Cierva	Madrid	Madrid
IES Carmen Conde	Las Rozas	Madrid

CEIP José Bergamín	Boadilla del Monte	Madrid
CEIP Ágora	Boadilla del Monte	Madrid
CEIP Príncipe Don Felipe	Boadilla del Monte	Madrid
CEIP Gabriel y Galán	Torrejón de Ardoz	Madrid
Colegio Santa Catalina	Majadahonda	Madrid
Colegio Apostol Santiago	Aranjuez	Madrid
CEIP Teresa Berganza	Boadilla del Monte	Madrid
CEIP García Lorca	Boadilla del Monte	Madrid
Colegio Quercus	Boadilla del Monte	Madrid
COMUNIDAD VALENCIANA		
Colegio La Purísima Franciscanas	Valencia	Valencia
British College La Cañana	Paterna	Valencia
Licée Français	Valencia	Valencia
CEIP N° 3	Cheste	Valencia
Colegio San José de la Montaña	Cheste	Valencia
EXTREMADURA		
CEIP Arias Montano	Badajoz	Badajoz
Colegio Sagrada Familia	Badajoz	Badajoz
IES Turgalium	Trujillo	Cáceres
CEIP Fernández Marín	Talarrubias	Badajoz
MURCIA		
CEIP Monte Anaor	Alguazas	Murcia
CEIP Juan Ayala Hurtado	Ceutí	Murcia
PAIS VASCO		
Colegio Ntra. Sra. Europa	Getxo	Vizcaya
CEIP Ugao Miraballes	Ugao- Miraballes	Vizcaya

Centro Formación Somorrostro	Muskiz	Vizcaya
CEIP Altza	San Sebastián	Guipuzcoa
Colegio Público Munitibar	Munitibar	Vizcaya
Colegio El Carmen Indautxu	Bilbao	Vizcaya
Gurutzeta eskola	Baracaldo	Vizcaya
UPV/EHU	Bilbao	Vizcaya
Colegio Mariturri	Vitoria- Gasteiz	Álava
ISLAS CANARIAS		
IES Villa de Firgas	Firgas	Las Palmas GC

7. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

La quinta edición de “Asume un reto poco frecuente”, en el curso escolar 2017-2018, ha supuesto la estabilidad del mismo. Mostrando, un año más, un gran número de centros educativos, que lo han implementado.

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

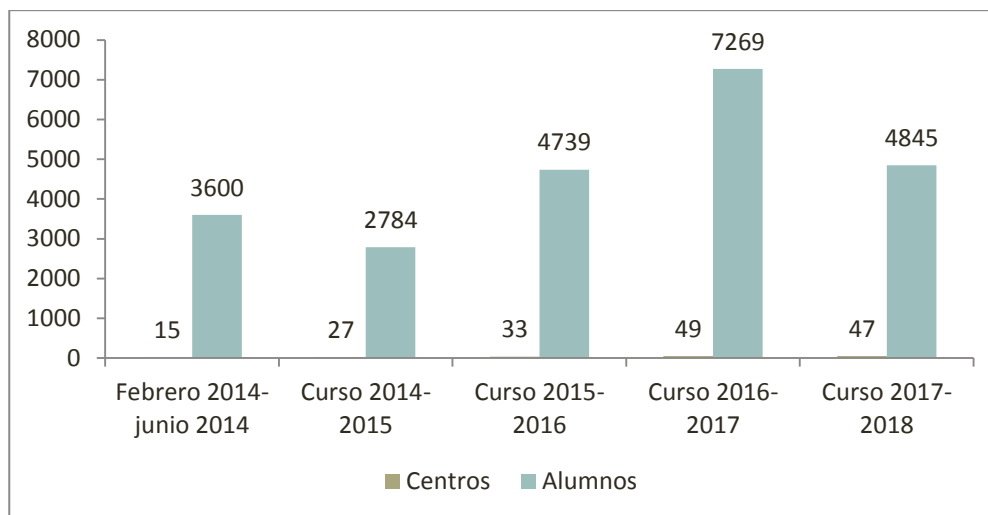
- ❖ Implementación del proyecto en **33** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **4.739** alumnos/as

Curso escolar 2016-2017

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

Curso escolar 2017-2018

- ❖ Implementación del proyecto en **47** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización **4.845** de alumnos/as.



8. MATERIAL PROYECTO 2017-2018

- Película “El Secreto de Amila”
- Cortometraje “The Weirdos”
- Diseño de materiales:
 - Guía genérica del proyecto: (contraseña: Feder12345)
<https://intranet.enfermedades-raras.org/index.php/s/eAMmiOaYdhp1YHP>
 - Guía específica de la actividad “El Secreto de Amila” : (contraseña: FEDER12345)
<https://intranet.enfermedades-raras.org/index.php/s/5m6WgKOJ3DMYT6E>
 - Guía específica de la actividad “El Secreto de Amila” en euskera : (contraseña FEDER12345)
<https://intranet.enfermedades-raras.org/index.php/s/hZSJprPILuHdfBk>
 - Poster del proyecto.
 - Pegatinas del proyecto.
 - Certificado implementación del proyecto en los Centros Educativos.
 - Cuestionarios evaluación de la actividad por el profesorado.
 - Cuestionarios de evaluación del conocimiento del alumnado; al comiendo de la actividad y al final de la actividad.

Guía didáctica del proyecto
"Asume un reto poco frecuente"



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



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



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

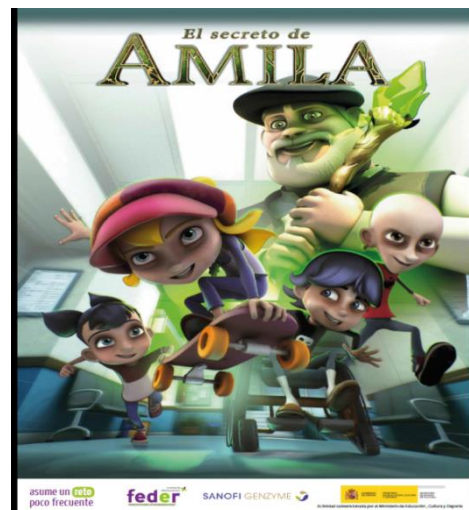


Pegatinas del proyecto (9X7 cm).
"Asume un reto poco frecuente"



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"



Certificado de implementación del proyecto firmado en los centros educativos

feder

D./Dña. Emilia Cordero Roca Director/a del centro educativo
C.E.P. Fernández y Marín quisiera certificar la conveniencia de implementar el programa educativo "Asume un reto poco frecuente", dirigido a favorecer atención a la diversidad del alumnado. Así como su coherencia con las actuaciones recogidas 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 entrenamiento de las siguientes habilidades: creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo.

Asimismo, me gustaría hacer figurar nuestra satisfacción con el desarrollo de la actividad, y la adecuada coordinación mantenida entre el centro y la Federación Española de Enfermedades Raras en lo referido a la actividad que se realizó con fecha 5 de junio del 2018 y en los cursos El zapato de Perrito.

Para que así conste a los efectos oportunos.

En Salamanca a 5 de junio de 2018

Sello del centro

Cuestionarios de evaluación del profesorado

feder

Asume un reto poco frecuente: Proyecto de sensibilización educativa en Enfermedades Raras e Extremadura.

ENCUESTA DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD POR EL PROFESORADO

Profesor/a:	<u>OLGA HERNANDEZ PASCOS</u>
Centro Educativo:	<u>IC-3 TUDUCILUM</u>
Fecha y hora de la actividad:	<u>4, 5, 2018</u> de <u>15:30</u> a <u>16:30</u> horas

MOTIVACIÓN
¿Conoce el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del programa?
 SI
 NO
 ¿Pertenece a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de EPF?
 SI
 NO
 ¿Trabaja en su clase o en su centro con niños o niñas que tengan EPF?
 SI
 NO

OBJETIVOS
¿Cumplen las actividades propuestas los objetivos de sensibilización entre el alumnado?
 SI
 NO
 ¿Cree que el Programa impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado?
 SI
 NO
 ¿Cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento de los alumnos/as respecto a la problemática de las enfermedades poco frecuentes?
 SI
 NO

DESARROLLO
Puntaje de 1 a 5 los materiales y recursos educativos utilizados en la actividad: 4
 SI
 NO
 ¿El alumnado ha mostrado interés y ha hecho preguntas y comentarios?
 SI
 NO
 Valore su satisfacción con el voluntario/a que ha realizado la actividad:
 Conoce y transmite los valores del programa:
 SI
 NO
 - Ha demostrado tener aptitudes para comunicar con niños y niñas:
 SI
 NO
 - Me ha ayudado del avance del programa y ha resuelto mis dudas:
 SI
 NO

RESULTADO
Puntaje de 1 a 5 su grado de satisfacción con el programa educativo de FEDER: 5
 SI
 NO
 ¿Cree interesante volver a trabajar el tema de las EPF en su aula / ciclo o colegio en próximos cursos?
 SI
 NO

COMENTARIOS
Nos gustaría escuchar sus consejos, agradeciendo cualquier sugerencia que quiera hacernos para mejorar y ampliar el programa educativo "Asume un reto poco frecuente". POR FAVOR, UTILICE LA PARTE DE ATRAS DE LA PAGINA.

CIF 691018549 Declarada de utilidad Pública el 26 de Marzo de 2010

Cuestionarios del alumnado

asume un reto poco frecuente **feder**

CURSO:
Comienzo de la actividad

- ¿Has escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente (EPF)? Si es así, ¿de cuál? Si, de la enfermedad de Tay-Sachs
- Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Porque cada uno de ellos tiene una enfermedad diferente
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Por que cada uno tiene un problema y cuesta entender las cosas
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Por que se cubren muchas cosas nuevas

Final de la actividad

- ¿Has escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente (EPF)? Si es así, ¿de cuál? Si, de Tay-Sachs y de la enfermedad de Tay-Sachs
- Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Por que cada uno de ellos tiene una enfermedad diferente
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Por que se queda con los ojos
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. Verdadero/Falso
Razona tu respuesta: Por que se cubren muchas cosas nuevas

9. ACTIVIDADES REALIZADAS

CEIP REYES CATÓLICOS

Localidad: Cádiz
Provincia: Cádiz
CCAA: Andalucía

CARRERA SOLIDARIA

200 alumnos/as
8 tutores de aula



COLEGIO SAN FELIPE NERI

Localidad: Cádiz
Provincia: Cádiz
CCAA: Andalucía

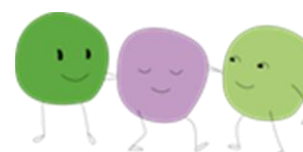
PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

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

130 alumnos/as
3 tutores de aula



COLEGIO SALESIANOS SAN LUÍS REY

Localidad: Palma del Río
Provincia: Córdoba
CCAA: Andalucía

CARRERA SOLIDARIA

342 participantes



CEIP HERMANOS ARELLANO

Localidad: Galaroza
Provincia: Huelva
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

70 alumnos/as
8 tutores de aula



IES SERRANÍA

Localidad: Alozaina
Provincia: Málaga
CCAA: Andalucía

PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.
Actividad: ¿Qué harías tu si....?

152 alumnos/as
2 tutores de aula



COLEGIO HERMANOS SALESIANOS

Localidad: Málaga
Provincia: Málaga
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

100 alumnos/as
4 tutores de aula



CEIP ANA MARIA DE LA CALLE

Localidad: El Coronil
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

201 alumnos/as
8 tutores de aula



IES PINO MONTANO

Localidad: Sevilla
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

30 alumnos/as
1 tutores de aula

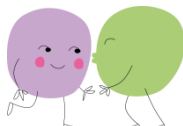


CRA TÁBARA

Localidad: Tábara
Provincia: Zamora
CCAA: Castilla y León

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



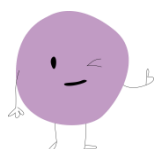
30 alumnos/as
5 tutores de aula

IES MELCHOR DE MACANAZ

Localidad: Hellín
Provincia: Albacete
CCAA: Castilla- La Mancha

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



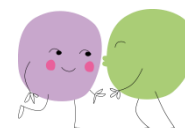
120 alumnos/as
2 tutores de aula

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....?



60 alumnos/as
3 tutores de aula

ESCOLA AMOR DE DEU

Localidad: Sant Adrià del Besòs
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Lluvia de ideas



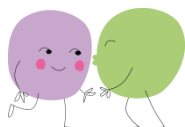
77 alumnos/as
3 tutores de aula

COLEGIO PEPA COLOMER

Localidad: El Prat de Llobregat
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



192 alumnos/as
4 tutores de aula

ESCOLA JACINT VERDAGUER

Localidad: La Granada
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



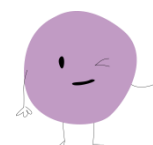
47 alumnos/as
1 tutores de aula

IES CARMEN CONDE

Localidad: Las Rozas
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

VIDEO SENSIBILIZACION

30 alumnos/as
5 tutores de aula



IES ALPAJÉS

Localidad: Aranjuez
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: 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 JUAN DE LA CIERVA

Localidad: Madrid
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: 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.

210 alumnos/as
8 tutores de aula



CEIP JOSÉ BERGAMÍN

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



54 alumnos/as
2 tutores de aula

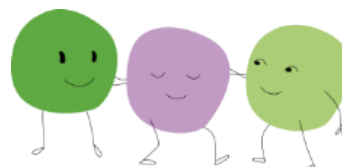
CEIP ÁGORA

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

54 alumnos/as
2 tutores de aula



CEIP PRÍNCIPE DON FELIPE

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



81 alumnos/as
3 tutores de aula

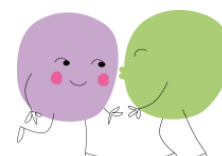
CEIP GABRIEL Y GALÁN

Localidad: Torrejón de Ardoz
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

138 alumnos/as
3 tutores de aula



COLEGIO SANTA CATALINA

Localidad: Majadahonda
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

155 alumnos/as
6 tutores de aula



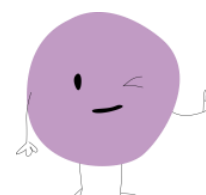
COLEGIO APOSTOL SANTIAGO

Localidad: Aranjuez
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

150 alumnos/as
5 tutores de aula



CEIP TERESA BERGANZA

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



81 alumnos/as
3 tutores de aula

CEIP GARCÍA LORCA

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

54 alumnos/as
2 tutores de aula

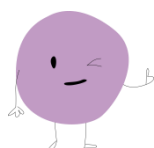


COLEGIO QUERCUS

Localidad: Boadilla del Monte
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



135 alumnos/as
5 tutores de aula

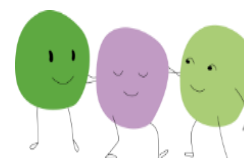
COLEGIO LA PURÍSIMA FRANCISCANA

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

118 alumnos/as
4 tutores de aula



BRITISH COLLEGE LA CAÑADA

Localidad: Paterna
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

134 alumnos/as
2 tutores de aula



LICÉE FRANÇAIS

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

30 alumnos/as
1 tutores de aula



CEIP Nº 3

Localidad: Cheste
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



50 alumnos/as
1 tutores de aula

COLEGIO SAN JOSÉ DE LA MONTAÑA

Localidad: Cheste
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

240 alumnos/as
6 tutores de aula



CEIP ARIAS MONTANO

Localidad: Badajoz
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Video fórum. Película: “El secreto de Amila”

75 alumnos/as
3 tutores de aula



COLEGIO SAGRADA FAMILIA

Localidad: Badajoz
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Video fórum. Película: “El secreto de Amila”

84 alumnos/as
3 tutores de aula



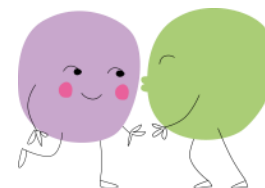
IES TURGALIUM

Localidad: Trujillo
Provincia: Cáceres
CCAA: Extremadura

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

80 alumnos/as
2 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....?

81 alumnos/as
4 tutores de aula



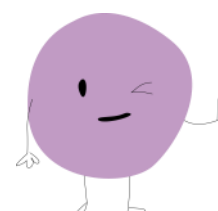
CEIP MONTE ANAOR

Localidad: Alguazas
Provincia: Murcia
CCAA: Murcia

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

203 alumnos/as
4 tutores de aula



CEIP JUAN AYALA HURTADO

Localidad: Ceutí
Provincia: Murcia
CCAA: Murcia

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

90 alumnos/as
4 tutores de aula



COLEGIO EL CARMEN INDAUTXU

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad 1: ¿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”

56 alumnos/as
2 tutores de aula



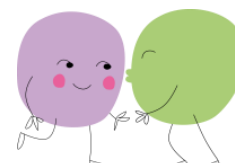
COLEGIO NUESTRA SEÑORA DE EUROPA

Localidad: Getxo
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

101 alumnos/as
2 tutores de aula



CEIP UGAO

Localidad: Ugao- Miraballes
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



63 alumnos/as
2 tutores de aula

CENTRO DE FORMACIÓN SOMORROSTRO

Localidad: Muskiz
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

29 alumnos/as
1 tutores de aula

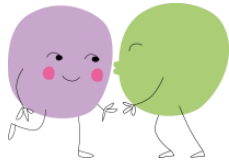


CEIP ALTZA

Localidad: San Sebastián
Provincia: Guipúzcoa
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



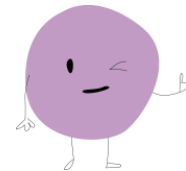
60 alumnos/as
2 tutores de aula

COLEGIO MUNITIBAR

Localidad: Munitibar
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

FORMACIÓN PROFESORADO

6 alumnos/as
1 tutores de aula



GURUTZETA ESKOLA

Localidad: Baracaldo
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



123 alumnos/as
5 tutores de aula

UPV/EHU

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



37 alumnos/as
1 tutores de aula

COLEGIO MARITURRI

Localidad: Vitoria-Gasteiz
Provincia: Álava
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

52 alumnos/as
2 tutores de aula



IES VILLA DE FIRGAS

Localidad: Firgas
Provincia: Las Palmas GC
CCAA: Islas Canarias

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

100 alumnos/as
4 tutores de aula

10. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE

D MOTIVACIÓN

El **94,44%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **27,77%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.

El **56,25%** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

D OBJETIVOS

El **98,14%** cree que las actividades propuestas cumplen los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **98,14%** cree que el proyecto impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado.

El **98,14%** cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento del alumnado respecto a la problemática de las enfermedades raras.

D DESARROLLO

El **89%** está bastante satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **98,14%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **98,14%** está satisfecho con la labor del voluntario o voluntaria al conocer y saber transmitir los valores del programa.

El **98,14%** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar aptitudes para comunicar con los niños y niñas

El **94,44%** está satisfecho con la labor del voluntario para informar del alcance del programa y para la resolución de dudas que hayan podido surgir.



D RESULTADO

El **94%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.

El **93%** está satisfecho con la actividad en el aula.

El **98,14%** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

D COMENTARIOS

- Os agradezco el acercamiento a esta acción. Está muy bien sensibilizar a los demás sobre estas enfermedades que, por ser raras y minoritarias, pasan desapercibidas para la sociedad. Es necesario empezar a cambiar esto desde la escuela.

- Ha sido muy interesante y motivador. Los alumnos han estado muy atentos y le ha interesado mucho, preguntando y debatiendo.
- Las enfermedades raras comprende un amplio espectro de dificultades y en colegios como el nuestro en el que en todas las aulas hay niños con dificultades, agradecemos este tipo de iniciativas. Es un tema duro y difícil.
- Os agradezco mucho la charla porque los alumnos pueden poner en práctica todo lo que aprendemos en clase de filosofía y valores.
- Me parece un proyecto muy útil y adecuado pues hay mucho desconocimiento acerca de las enfermedades raras y las investigaciones sobre sus curas. Me gustaría poder destacar la sensibilidad y empatía que despertó en los alumnos a charla, gracias a la voluntaria que lo impartió. Consiguió que los alumnos se interesaran sobre el tema y que se plantearan realizar otras actividades para colaborar con la investigación.

11. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE

Como novedad este curso escolar 17-18, se ha incorporado una misma encuesta, realizada por parte del alumnado, en dos momentos diferentes de la actividad.

En un primer momento, previamente a iniciar la actividad, se llevó a cabo dicha encuesta, compuesta por 4 preguntas. Una vez finalizada la actividad, los alumnos respondieron a esas mismas preguntas. A continuación se muestran los resultados cuantitativos de la encuesta pre y post actividad:

D COMIENZO DE LA ACTIVIDAD

El **46,07%** de los encuestados habían oído hablar alguna vez de una sobre enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Siendo las respuestas más destacadas: Down, Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrofia.

El **68,39%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **70,35%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **89,21%** de los alumnos/as coincidieron en que la investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento.

D FINAL DE LA ACTIVIDAD

El **77,80%** de los encuestados habían escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Las más destacadas fueron: Síndrome de Apert, Síndrome de Tourette, Huesos de cristal, Piel de mariposa.

El **71,72%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **73,85%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **90,29%** de los alumnos/as coincidieron en que la investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento.

Observando estos datos, se puede afirmar que ha habido una evolución, contribuyendo a ampliar el conocimiento sobre lo que son las enfermedades raras y las consecuencias psicosociales que conllevan, proponiéndoles situaciones y dinámicas reales que se pueden presentar en el aula.

En concreto, como se observa en la primera pregunta los participantes en la actividad identifican o recuerdan mayor número de enfermedades poco frecuentes diferenciándolas de algunas que son comunes pero más conocidas.

En cuanto a la segunda pregunta el alumnado tiene más interiorizado que un compañero/a con una EPF tiene muchas cosas en común con el resto de compañeros, independientemente de sus dificultades en algunas áreas, pero con las mismas necesidades, ilusiones e inquietudes que los demás.

También manifiestan en un porcentaje elevado, que un ritmo diferente en el aprendizaje de algún alumno concreto, con los apoyos adecuados, es compatible con el desarrollo normal de las actividades en el aula.

Por último hubo un porcentaje muy amplio de alumnado, tanto antes como después de las actividades, que son conscientes de que la investigación es fundamental para seguir avanzando en el conocimiento del origen y tratamiento de las EPF.

12. 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.

