

asume un reto poco frecuente

Proyecto de sensibilización para
Educación Secundaria

MEMORIA
CURSO ESCOLAR 2018-2019

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
7. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO	10
Curso escolar febrero 2014-junio 2014	10
Curso escolar 2014-2015	10
Curso escolar 2015-2016	11
Curso escolar 2016-2017	11
Curso escolar 2017-2018	11
Curso escolar 2018-2019	11
8. MATERIAL PROYECTO 2018-2019	11
9. ACTIVIDADES REALIZADAS	14
10. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE	32
11. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE	33
12. CONTINUACIÓN DEL PROYECTO	35

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 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/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

Centro educativo	Alumnado	Centro ER
Andalucía		
IES El Coronil (Sevilla)	214	No
CEIP Juan Ramón Jiménez (Tomares, Sevilla)	162	Sí
CEIP SAR Infanta Leonor (Tomares, Sevilla)	209	Sí
CEIP Palacios Rubio (La Carolina, Jaén)	50	Sí
IES Pino Montano (Sevilla)	40	No
CEIP Santa Teresa (Montellano, Sevilla)	64	No
Castilla y León		
CEIP Lola Herrera (Tudela de Duero, Valladolid)	100	No
C.R.A. Tábara (Tábara, Zamora)	43	Sí
Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús (Salamanca)	200	Sí
Castilla la Mancha		
IES Princesa Galiana (Toledo)	75	No
Cataluña		
Escola Les Vinyes (Sant Cugat Sesgarrigues, Barcelona)	34	Sí
Escola Jacint Verdaguer (La Granada, Barcelona)	50	No
Ceuta		
CEIP Ciudad de Ceuta (Ceuta)	90	No
Comunidad de Madrid		
IES Vega del Jarama (San Fernando Henares, Madrid)	60	No
CEIP Escuelas Bosque (Madrid)	50	Sí
Colegio Gredos San Diego-Las Suertes (Madrid)	57	Sí
Colegio Pasteur (Arroyomolinos, Madrid)	155	Sí
IES Cervantes (Daganzo, Madrid)	166	No
IES Rey Fernando VI (San Fernando Henares, Madrid)	50	No
IES Las Canteras (Collado Villalba, Madrid)	80	Sí
CEIP Concepción García Robles (Villaconejos, Madrid)	180	No
Colegio San Pablo CEU, (Montepríncipe, Madrid)	210	No
Colegio Apóstol Santiago (Aranjuez, Madrid)	70	Sí
Colegio Cenit (Madrid)	30	No
Grupo Educativo Las Palmeras	40	No
Comunidad Valenciana		
IES Benigasló (La Vall d`Uixó, Castellón)	200	No
CEIP Vicente Blasco Ibañez (Cheste, Valencia)	51	No
Colegio La Purísima Franciscanas (Valencia)	90	No
Julio Verne (Torrent, Valencia)	70	No
CEIP Santo Domingo Savio (Petrer, Alicante)	57	No
CEIP La Pau (Valencia)	90	Sí
Colegio Academia Jardín (Valencia)	41	No
CEIP Primer Marqués del Turia (Valencia)	75	No

IES Les Rodanes (Vilamarxant, València)	96	NO
Extremadura		
IES Turgalium (Trujillo, Cáceres)	70	No
IES Pedro de Valdivia (Villanueva de la Serena, Badajoz)	385	Sí
CEIP Fernández y Marín (Talarrubias, Badajoz)	41	Sí
CEIP Ciudad de Mérida (Merida, Badajoz)	130	Sí
IES Muñoz Torrero (Cabeza del Buey, Badajoz)	50	No
Murcia		
Colegio Virgen del Pasico (Torre Pacheco, Murcia)	300	Sí
CC Torre Salinas (Murcia)	88	Sí
Colegio del Carmen (Murcia)	40	No
País Vasco		
CEIP Juan Manuel Sánchez Marcos (Bilbao)	120	Sí
Colegio Alemán (San Sebastián)	458	No
Centro Grupo Peñasal (Bilbao)	96	No
Centro Educativo Mundaiz (San Sebastián)	66	No
Egiluze Ikastetxea (Rentería, San Sebastián)	40	No
María Inmaculada (Bilbao)	127	No
Centro de estudios Almi (Bilbao)	98	No
Colegio Nuestra Sra. De Europa (Getxo)	74	No
Santo Tomás (Donostia)	35	No
CEU Virgen Niña (Vitoria-Gasteiz)	290	No
TOTALES	5.757	

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

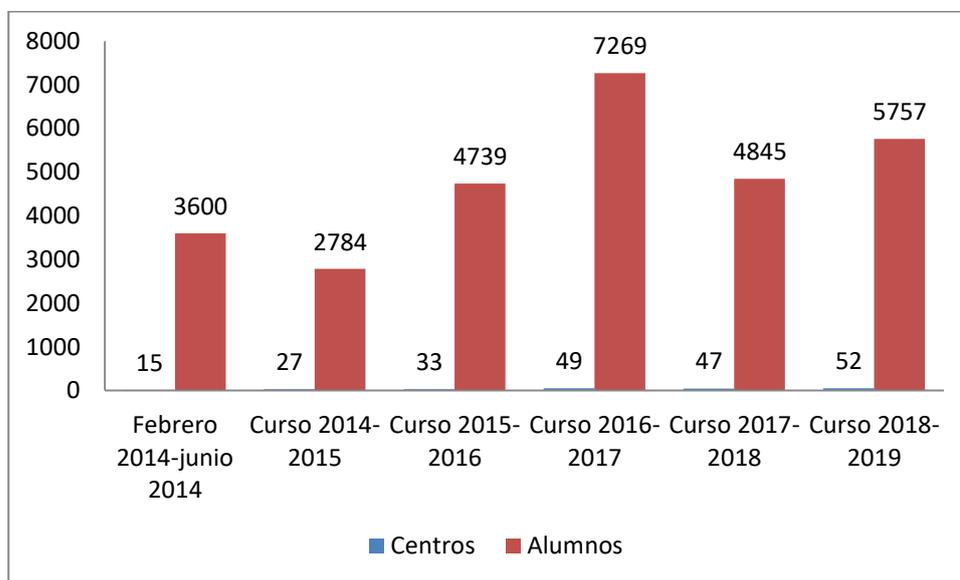
- ❖ Implementación del proyecto en **49** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización de **7.269** alumnos/as

Curso escolar 2017-2018

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

Curso escolar 2018-2019

- ❖ Implementación del proyecto en **52** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización **5.757** de alumnos/as.



8. MATERIAL PROYECTO 2018-2019

- 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/5m6WgK0J3DMYT6E>
 - 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.

<p>Guía didáctica del proyecto “Asume un reto poco frecuente”</p>	
<p>Cartel del proyecto (50X70 cm). “Asume un reto poco frecuente”</p>	

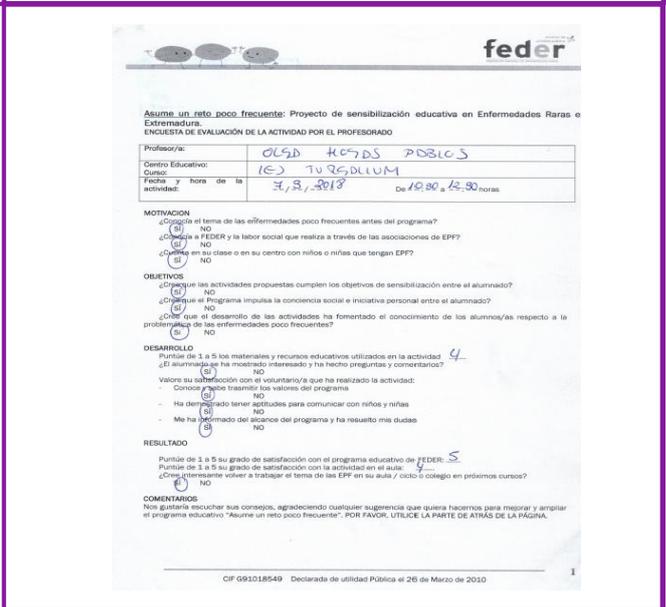
Pegatinas del proyecto (9X7 cm).
"Asume un reto poco frecuente"



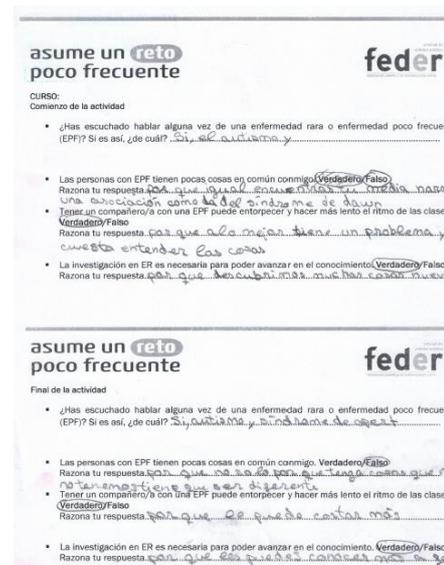
Certificado de implementación del proyecto
firmado en los centros educativos



Cuestionarios de evaluación del profesorado



Cuestionarios del alumnado



9. ACTIVIDADES REALIZADAS

IES El Coronil

Localidad: El Coronil
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

214 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....?

40 alumnos/as
1 tutores de aula



CEIP JUAN RAMON JIMÉNEZ

Localidad: Tomares
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?
Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"

162 alumnos/as
5 tutores de aula



EL SAR INFANTA LEONOR

Localidad: Tomares
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



209 alumnos/as
7 tutores de aula

CEIP PALACIOS RUBIO

Localidad: La Carolina
Provincia: Jaén
CCAA: Andalucía

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

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



50 alumnos/as
4 tutores de aula

CEIP SANTA TERESA

Localidad: Montellano
Provincia: Sevilla
CCAA: Andalucía

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



64 alumnos/as
4 tutores de aula

CEIP LOLA HERRERA

Localidad: Tudela de Duero
Provincia: Valladolid
CCAA: Castilla y León

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y LAS CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo



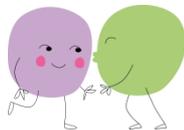
100 alumnos/as
6 tutores de aula

C.R.A. TÁBARA

Localidad: Tábara
Provincia: Zamora
CCAA: Castilla y León

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



13 alumnos/as
3 tutores de aula

COLEGIO ESCLAVAS DEL SAGRADO CORAZÓN DE JESÚS

Localidad: Salamanca
Provincia: Salamanca
CCAA: Castilla y León

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



200 alumnos/as
8 tutores de aula

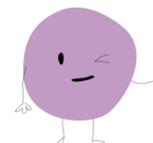
IES PRINCESA GALIANA

Localidad: Toledo
Provincia: Toledo
CCAA: Castilla La Mancha

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y LAS CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo

75 alumnos/as
3 tutores de aula



ESCOLA LES VINYES

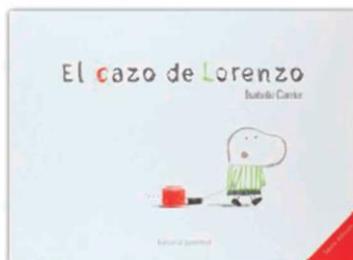
Localidad: Sant Cugat Sesgarrigues
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: El cazo de Lorenzo

34 alumnos/as
1 tutores de aula

El cazo de Lorenzo
Isabelle Carrier
Editorial Juventud, 2010.



YouTube VER VÍDEO https://youtu.be/xQ_rbKMOzag

DESCARGAR PDF <http://www.andalicante.org/enlaces/cuentos-discapacidad/el-cazo-de-lorenzo.pdf>

ESCOLA JACINT VERDAGUER

Localidad: La Granada
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: El cazo de Lorenzo

50 alumnos/as
2 tutores de aula

TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

Actividad: Mercadillo solidario

Alumnado y profesorado del centro



CEIP CIUDAD DE CEUTA

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

TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

Actividad: Desayuno solidario

90 alumnos/as
3 tutores de aula



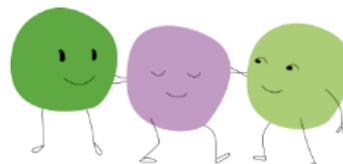
IES VEGA DEL JARAMA

Localidad: San Fernando de Henares
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

60 alumnos/as
2 tutores de aula



IES CERVANTES

Localidad: Daganzo
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El caso de Lorenzo

166 alumnos/as
7 tutores de aula



CEIP ESCUELAS BOSQUE

Localidad: Madrid
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

50 alumnos/as
2 tutores de aula



COLEGIO GREDOS SAN DIEGO – LAS SUERTES

Localidad: Madrid
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



37 alumnos/as
2 tutores de aula

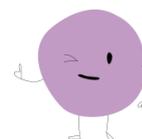
COLEGIO PASTEUR

Localidad: Arroyomolinos
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El caso de Lorenzo

155 alumnos/as
5 tutores de aula

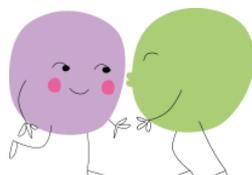


IES REY FERNANDO VI

Localidad: San Fernando de Henares
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



50 alumnos/as
2 tutores de aula

CEIP CONCEPCIÓN GARCÍA ROBLES

Localidad: Villacañeros
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"

180 alumnos/as
6 tutores de aula

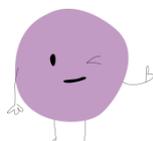


COLEGIO SAN PABLO CEU

Localidad: Montepríncipe
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



210 alumnos/as
7 tutores de aula

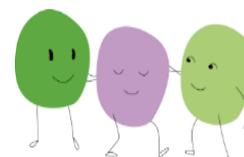
IES LAS CANTERAS

Localidad: Collado Villalba
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo

80 alumnos/as
3 tutores de aula

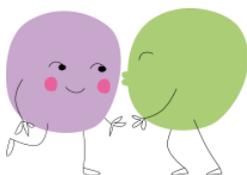


COLEGIO APOSTOL SANTIAGO

Localidad: Aranjuez
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



70 alumnos/as
3 tutores de aula

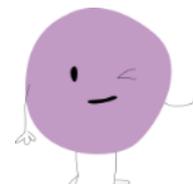
GRUPO EDUCATIVO LAS PALMERAS

Localidad: Madrid
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: Role playing

20 alumnos/as
1 tutores de aula



COLEGIO CENIT

Localidad: Madrid
Provincia: Madrid
CCAA: Comunidad de Madrid

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



30 alumnos/as
1 tutores de aula

COLEGIO LA PURÍSIMA FRANCISCANAS

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

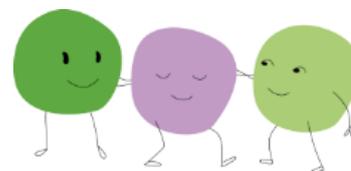
PRIMER MÓDULO: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El caso de Lorenzo

270 alumnos/as
9 tutores de aula



CEIP LA PAU

Localidad: Casinos
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

90 alumnos/as
3 tutores de aula

IES BENIGASLÓ

Localidad: La Vall d'Uixó
Provincia: Castellón
CCAA: Comunidad Valenciana

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: Role playing

200 alumnos/as
8 tutores de aula



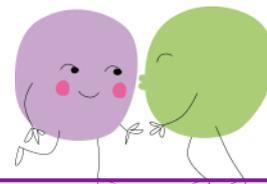
CEIP VICENTE BLASCO IBAÑEZ

Localidad: Cheste
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

51 alumnos/as
2 tutores de aula



IES LES RODANES

Localidad: Vilamarxant
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"



96 alumnos/as
4 tutores de aula

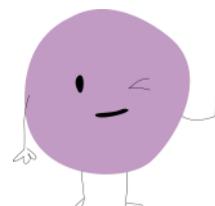
CEIP JULIO VERNE

Localidad: Torrent
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

92 alumnos/as
4 tutores de aula



COLEGIO ACADEMIA JARDÍN

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 SANTO DOMINGO SAVIO

Localidad: Petrer
Provincia: Alicante
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

57 alumnos/as
2 tutores de aula

CEIP PRIMER MARQUÉS DEL TURIA

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

Actividad: Gymkana solidaria

75 alumnos/as
3 tutores de aula



IES PEDRO DE VALDIVIA

Localidad: Villanueva de la Serena
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo

385 alumnos/as
13 tutores de aula

CEIP CIUDAD DE MÉRIDA

Localidad: Mérida
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

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

Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"



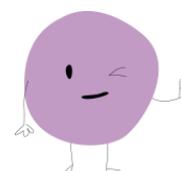
130 alumnos/as
5 tutores de aula

IES TURGALIMUM

Localidad: Mérida
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

CHARLA SENSIBILIZACIÓN

70 alumnos/as
4 tutores de aula



IES MUÑOZ TORRERO

Localidad: Cabeza del Buey
Provincia: Badajoz
CCAA: Extremadura

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



50 alumnos/as
1 tutores de aula

COLEGIO VIRGEN DEL PASICO

Localidad: Torre Pacheco
Provincia: Murcia
CCAA: Murcia

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: Role playing

300 alumnos/as
4 tutores de aula



COLEGIO DEL CARMEN

Localidad: Murcia
Provincia: Murcia
CCAA: Murcia

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

Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"

48 alumnos/as
1 tutores de aula

COLEGIO CONCERTADO DE ENSEÑANZA TORRE SALINAS

Localidad: Murcia
Provincia: Murcia
CCAA: Murcia

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

88 alumnos/as
4 tutores de aula



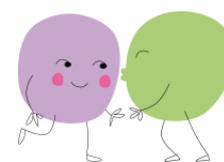
CEIP JUAN MANUEL SÁNCHEZ MARCOS

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

120 alumnos/as
8 tutores de aula



COLEGIO ALEMÁN

Localidad: San Sebastián
Provincia: Guipúzcoa
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"

458 alumnos/as
16 tutores de aula

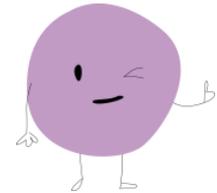
CENTRO GRUPO PEÑASCAL

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

96 alumnos/as
3 tutores de aula

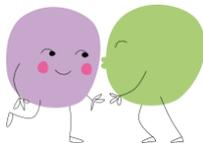


CENTRO EDUCATIVO MUNDAIZ

Localidad: San Sebastián
Provincia: Guipúzcoa
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?
Actividad: Vídeo-Fórum "The Weirdos"



66 alumnos/as
2 tutores de aula

EGILUZE IKASTETXEA

Localidad: San Sebastián
Provincia: Guipúzcoa
CCAA: País Vasco

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo

40 alumnos/as
4 tutores de aula

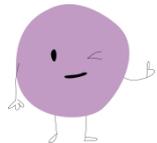


MARÍA INMACULADA

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?



127 alumnos/as
5 tutores de aula

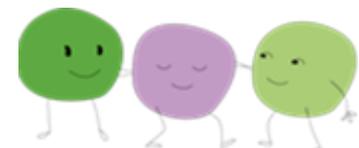
CENTRO DE ESTUDIOS ALMI

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

98 alumnos/as
3 tutores de aula



COLEGIO NUESTRA SEÑORA DE EUROPA

Localidad: Getxo
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo



74 alumnos/as
3 tutores de aula

SANTO TOMÁS

Localidad: San Sebastián
Provincia: Guipúzcoa
CCAA: País Vasco

SEGUNDO MÓDULO: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?

Actividad: El cazo de Lorenzo

25 alumnos/as
1 tutores de aula



CEU VIRGEN NIÑA

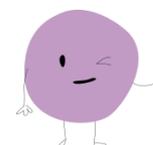
Localidad: Vitoria-Gasteiz
Provincia: Álava
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si....?

Actividad: Vídeo-Fórum “El Secreto de Amila”

290 alumnos/as
8 tutores de aula



10. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE

D MOTIVACIÓN

El **95 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **48,33%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.

El **33,33%** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

D OBJETIVOS

El **100%** cree que las actividades propuestas cumplen los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **98,33%** cree que el proyecto impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado.

El **96,66%** cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento del alumnado respecto a la problemática de las enfermedades raras.

D DESARROLLO

El **91%** está bastante satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **98,33%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **93,33%** está satisfecho con la labor del voluntario o voluntaria al conocer y saber transmitir los valores del programa.

El **93,33%** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar aptitudes para comunicar con los niños y niñas.

El **91,66%** 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 **97,67%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.

El **96,33%** está satisfecho con la actividad en el aula.

El **100%** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

D COMENTARIOS

- Agradeceros y dar las gracias al ponente por venir a nuestro centro. Hemos quedado encantados.
- Me gustaría que viniesen todos los años para concienciar al alumnado en este tipo de enfermedades. Es mejor que alguien que tenga alguna enfermedad poco frecuente se lo explique porque entienden mejor las cosas y no queda en una simple explicación.
- Es muy importante la tarea de sensibilización y divulgación de las ER.
- Animaros a seguir haciendo este tipo de actividades en el cole.
- El proyecto me ha parecido perfecto. Los alumnos han estado atentos durante toda la charla. Cuando los que hablan son afectados, el mensaje llega mejor. Gracias.
- Conocer casos particulares de personas que tengan enfermedades raras para conseguir mayor sensibilización. Además, la posibilidad de venir al centro un voluntariado para explicar la actividad. Mostrar casos reales a través de vídeos para que los niños puedan conocer a otros niños con otras capacidades. Muchas gracias por el material, hemos contado con grandes recursos.

11. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE

Durante este curso escolar se ha continuado con el análisis del conocimiento de las enfermedades raras y sus consecuencias por parte del alumnado. Esto ha consistido en la realización de una misma encuesta en dos momentos diferentes, antes y después de las actividades, permitiendo analizar el impacto de la sensibilización llevada a cabo.

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 **48,07%** 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, Autismo, Síndrome de Tourette.

El **79,33%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **66,55%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **89,40%** 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 **84,67%** de los encuestados habían escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Las más destacadas fueron: Síndrome de Apert, Malformación de Chiari, Huesos de cristal, Piel de mariposa.

El **79,33%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **65,67%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **84,41%** 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.

