

# asume un reto poco frecuente

Proyecto de sensibilización para  
Educación Secundaria

MEMORIA  
CURSO ESCOLAR 2020-2021

Un proyecto educativo de:

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con el apoyo de:

  
SANOFI GENZYME

## ÍNDICE

<b>1. FUNDAMENTACIÓN</b>	<b>4</b>
1.1 Federación Española de Enfermedades Raras	4
1.2 Características propias de las Enfermedades Poco Frecuentes	4
1.3 Consecuencias psicosociales de las EPF	5
1.4 Repercusiones en el contexto educativo	5
1.5 Acercar las EPF al contexto educativo	6
1.6 Autonomía personal y espíritu emprendedor	6
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>6</b>
2.1 Objetivo general	6
2.2 Objetivos específicos	6
<b>3. DESTINATARIOS</b>	<b>6</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>7</b>
<b>5. NUEVA ESTRUCTURA MODULAR</b>	<b>7</b>
5.1 Primer módulo: ¿Qué es eso de las enfermedades raras?	8
5.2 Segundo módulo: Comprender y conocer	8
5.3 Tercer módulo: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con EPF?	9
5.4 Cuarto módulo: ¿Cómo podemos ayudarles?	9
<b>6. VOLUNTARIADO VIRTUAL</b>	<b>11</b>
<b>7. RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS PARTICIPANTES</b>	<b>12</b>
<b>8. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO</b>	<b>13</b>
Curso escolar febrero 2014-junio 2014	13
Curso escolar 2014-2015	13
Curso escolar 2015-2016	14
Curso escolar 2016-2017	14
Curso escolar 2017-2018	14
Curso escolar 2018-2019	14
Curso escolar 2019-2020	14
Curso escolar 2020-2021	14
<b>9. MATERIAL PROYECTO 2020-2021</b>	<b>15</b>
<b>10. ACTIVIDADES REALIZADAS</b>	<b>20</b>
<b>11. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE</b>	<b>27</b>
<b>12. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE</b>	<b>28</b>
<b>13. VISIBILIDAD DEL PROYECTO</b>	<b>29</b>
<b>14. CONCIERTOS DIGITALES PARTICIPATIVOS</b>	<b>30</b>

---

<b>15. NOVEDADES DEL PROYECTO</b>	<b>30</b>
Semana de la Ciencia	30
Juegos didácticos	31

## 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 Enfermedades Raras y sus familias. Una sociedad que conozca lo que es una EERR y se implique con nuestra causa. Unas políticas sanitarias, sociales, educativas y laborales que ofrezcan igualdad de oportunidades a nuestras familias.

Nuestros **Valores**: 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.

**LUCHA**: FEDER impulsa el espíritu reivindicativo, que aboga por la igualdad de oportunidades de las personas con enfermedades raras, que parten de una situación de desventaja, que les ocasiona muchas dificultades, para garantizar la equidad social, sanitaria, laboral y educativa.

**ESPERANZA**: Nuestro propósito no es a corto plazo, por lo que debemos de ser responsables y comprometidos con los recursos que tenemos para poder continuar siendo la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes todo el tiempo que sea necesario, haciéndoles protagonistas del cambio surgido a través de nuestro trabajo.

**COMPROMISO**: FEDER asume como parte de su responsabilidad social, la apuesta por la excelencia y la mejora continua en todos los proyectos y actividades que desarrolla, considerando a las personas como el eje primordial de su misión, que son, en definitiva, las protagonistas

**UNIDAD**: La Federación es un espacio de encuentro, un proyecto común que busca soluciones conjuntas que generen esperanza, aunando esfuerzos con nuestro movimiento asociativo y nuestros grupos de interés.

#### NUESTROS VALORES

**TRANSPARENCIA**: FEDER corresponde con transparencia y credibilidad a la confianza que se deposita en la Federación, a través de la colaboración, cooperación y toma de decisiones compartida.

**PARTICIPACIÓN**: El diálogo, el debate de las ideas, la colaboración, son la clave para conseguir una organización cohesionada y que apuesta por la inclusión, y que hace extensible no solo a sus grupos de interés, sino a

**SOLIDARIDAD**: Desde FEDER abogamos por dar respuesta a las necesidades de todo el colectivo de personas afectadas por una enfermedad minoritaria. La estrategia y actividad de nuestra entidad están encaminadas a dar visibilidad a esas necesidades, a atenderlas y reivindicarlas en beneficio de todo el colectivo. la estrategia y actividad de FEDER, las cuales se encaminan a ese beneficio del colectivo desde la búsqueda de soluciones que genere una auténtica transformación social.

### 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 socioafectivo 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 alumnado 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.

Con el objetivo de facilitar al profesorado la toma de decisiones de las actividades a realizar con el alumnado, este curso escolar, se han organizado diferentes niveles educativos. Así, se han clasificado en **4 niveles**, los cursos escolares en los que se encuentra alumnado al que va dirigido el proyecto:

- NIVEL 1: 5º, 6º E.P.O. y 1º E.S.O.
- NIVEL 2: 2º y 3º E.S.O.
- NIVEL 3: 4º E.S.O., 1º y 2º Bachillerato
- NIVEL 4: FP Básica y Media

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 basamos las actividades docentes 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. NUEVA ESTRUCTURA MODULAR

Desde su inicio, el proyecto ha constado de una estructura modular, con cuatro módulos de actividades diferentes. Este curso escolar, decidimos dar un paso más, reorganizando el contenido del proyecto para obtener un resultado más práctico y atractivo para la comunidad educativa. Como resultado, durante este curso escolar se ha trabajado en una nueva guía didáctica del proyecto.



Para la organización de esta nueva estructura, se ha tenido en cuenta los nuevos niveles educativos definidos. Se ha establecido una relación entre los módulos de actividades y los niveles previamente definidos, encontrando determinadas actividades más adecuadas para cada curso/rango de edad, de acuerdo con el desarrollo y madurez de los niños, niñas y jóvenes en los diferentes niveles.

De este modo, esta nueva estructura comprende 4 módulos diferentes que se detallan a continuación:

## 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 TÚ 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 del alumnado con EPF.
- ✓ Desmitificar algunas falsas concepciones que suelen tener los chicos y chicas sobre las enfermedades raras.
- ✓ Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- ✓ Normalizar la imagen de las personas con EPF entre la población infantil y adolescente como camino a la sociedad inclusiva.

## 5.2 Segundo módulo: Comprender y conocer

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

- **ACTIVIDADES:**

### 2. VÍDEO FÓRUM

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.

- ✓ **NIVEL 1:**
  - “El Secreto de Amila”
- ✓ **NIVEL 2:**
  - “The Weirdos”
  - “Wonder”
  - “Campeones”
- ✓ **NIVEL 3:**
  - “El Aceite de la Vida”
  - “Medidas Extraordinarias”



- “El circo de las mariposas”
- ✓ **NIVEL 4**
- “El circo de las mariposas”

#### 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 del alumnado con EPF.
- ✓ Desmitificar algunas falsas concepciones que suelen tener los chicos y chicas sobre las enfermedades raras.
- ✓ Sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales.
- ✓ Normalizar la imagen de las personas con EPF entre la población infantil y adolescente como camino a la sociedad inclusiva.

### 3. 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 se sienten los chicos y chicas con EPF?

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

#### ▪ ACTIVIDADES:

### 4. ROLE PLAYING

A través de un caso práctico en el que se describe una realidad, el alumnado ha de reflexionar sobre qué puede hacer para que se sienta mejor.

#### Objetivos específicos:

- ✓ Favorecer la adquisición de habilidades para reconocer o sentir emociones y sentimientos propios o ajenos, y reaccionar para entenderlos.
- ✓ 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.

Esta actividad dependerá de los niveles a los que vaya dirigido, encontrando unas dinámicas diferenciadas concretas para los niveles 1 y 2 y los niveles 3 y 4.

### 5.4 Cuarto módulo: ¿Cómo podemos ayudarles?

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

#### ▪ ACTIVIDADES:

### 5. CARRERA SOLIDARIA

Actividad deportiva que persigue, a través de una jornada lúdica saludable, que el alumnado conozca las enfermedades poco frecuentes y se impliquen en ayudar a cambiar la situación de otros niños y niñas, que se encuentran en desventaja por el hecho de tener una enfermedad rara.

## 6. JORNADA GASTRONÓMICA SOLIDARIA

El centro organiza una jornada gastronómica en favor de las enfermedades raras. El alumnado se implica en esta actividad, desarrollando sus habilidades de cocina y colaboran en cambiar la situación de otros niños o niñas, que se encuentran en desventaja por el hecho de tener una enfermedad rara.

## 7. RASTRILLO SOLIDARIO

El centro organiza un rastrillo solidario en favor de las enfermedades raras. El alumnado se implica en esta actividad, desarrollando sus habilidades creativas y colaborando en cambiar la situación de otros niños y niñas, que se encuentran en desventaja por el hecho de tener una enfermedad rara.

## 8. MÁS IDEAS: OTRAS INICIATIVAS SOLIDARIAS

- ✓ Organiza una fiesta
- ✓ Cuida tu medio ambiente y haz de nuestra sociedad un entorno sostenible
- ✓ Descubre los talentos del centro
- ✓ Hazte reportero/a por la causa

Estas actividades, en relación a los diferentes niveles educativos definidos, se plantean de la siguiente manera:

Actividad	Cursos escolares	Descripción
<b>Módulo 1: ¿Qué es eso de las enfermedades raras?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad: ¿Qué harías tú si...?</li> </ul>	Todos los niveles	Actividades enfocadas al conocimiento y primeras nociones sobre las patologías poco frecuentes.
<b>Módulo 2:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad 1: Video-fórum</li> </ul>	Todos los niveles	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 del cambio social y todo lo que el alumnado puede hacer para mejorar la vida de las familias.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad 2: El Cazo de Lorenzo</li> </ul>	Nivel 1	Dinámicas relacionadas con el cuento “El Cazo de Lorenzo”, que 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.
<b>Módulo 3: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con EPF?</b>	Niveles 1 y 2	Actividades para reflexionar y empatizar con las personas que conviven con una EPF. En estas actividades conocemos numerosas patologías y casos reales.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Actividad 1 de role playing</i></li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Actividad 2 de role playing</i></li> </ul>	Niveles 1 y 2	
<b>Módulo 4: ¿Cómo podemos ayudarles?</b> <i>Iniciativas solidarias</i>	Todos los niveles	Actividades que permitirán a los alumnos y alumnas reflexionar sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes. También, actividades para favorecer la visibilidad de este proyecto en apoyo a las enfermedades poco frecuentes.

## 6. VOLUNTARIADO VIRTUAL

Uno de nuestros objetivos este curso escolar, ha sido adaptarnos a las nuevas necesidades sociales y sanitarias como consecuencia de la pandemia. Las circunstancias sociales y sanitarias derivadas de la COVID-19 suponen generar nuevas formas de acceso a la intervención con el alumnado y la comunidad educativa.

De este modo, hemos puesto a disposición de los centros educativos una nueva modalidad telemática, como medida preventiva frente al COVID19, teniendo en cuenta, además que muchas de las personas que forman parte de nuestro equipo de voluntariado, tienen una patología poco frecuente; siendo, por tanto, personas que forman parte de colectivos vulnerables por COVID19.

Se ha apostado por una [formación online](#) al voluntariado, a través de la cual abordar los siguientes aspectos:

- Características de las enfermedades raras
- Consecuencias psicosociales y repercusiones en el contexto educativo
- Qué es FEDER
- Explicación de las actividades del proyecto
- Habilidades sociales del voluntariado
- Planificación y desarrollo del proyecto

Esta formación ha tenido como propósito también impulsar una nueva modalidad telemática del proyecto.

Los centros educativos interesados en desarrollar nuestro programa han contado con dos opciones: que sea el propio profesorado del centro quien lo realice o contar con nuestro equipo de voluntariado, pero esta vez a través de una nueva fórmula virtual. Las sesiones se han llevado a cabo a través del Zoom, Webex o Teams de FEDER.

Debido a las características de muchas actividades y a las propias dinámicas que requiere, nos encontramos ante el hándicap de que no todas ellas podrán llevarse a cabo de forma online, resultando la siguiente propuesta para los centros educativos:

<i>Actividad</i>	<i>Desarrollo</i>
<b>Módulo 1: ¿Qué es eso de las enfermedades raras?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Actividad 1: ¿Qué harías tú si...?</i></li> </ul>	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro voluntariado de forma telemática o la podrán realizar el profesorado consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER

<b>Módulo 2:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Actividad 1: Video-fórum</li> </ul>	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro <b>voluntariado</b> de forma <b>telemática</b> o la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<ul style="list-style-type: none"> <li>Actividad 2: El Caso de Lorenzo</li> </ul>	Esta actividad la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<b>Módulo 3: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con EPF?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Actividad 1 de role playing</li> <li>Actividad 2 de role playing</li> </ul>	Esta actividad la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
<b>Módulo 4: ¿Cómo podemos ayudarles?</b> Iniciativas solidarias	Esta actividad la podrán realizar el <b>profesorado</b> consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER

## 7. RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS PARTICIPANTES

Centro educativo	Alumnado	Centro ER
<b>Asturias</b>		
Colegio Público Celestino Montoto Suárez (Pola de Siero)	504	No
<b>Cantabria</b>		
CEIP Pedro Velarde (Muriedas, Camargo)	450	Sí
<b>Castilla La Mancha</b>		
CEIP Duque de Alba (Almansa, Albacete)	381	Sí
<b>Castilla y León</b>		
IES Alfoz de Lara (Salas de los Infantes, Burgos)	110	No
Centro Privado de Educación Especial Estela (Burgos)	9	Sí
Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús (Salamanca)	202	Sí
C.R.A. Tábara (Tábara, Zamora)	27	Sí
<b>Comunidad de Madrid</b>		
IES Rayuela (Móstoles)	14	No
Gredos San Diego (Vallecas)	250	No
Colegio Europeo (Las Rozas)	80	No
Fernando VI (San Fernando de Henares)	53	No
<b>Comunidad Valenciana</b>		
Colegio Salesiano San Antonio Abad (Valencia, Valencia)	1800	No
Julio Verne School (El Vedat de Torrent, Valencia)	55	No
CEIP Tomás de Montañana (Valencia, Valencia)	15	No
<b>Extremadura</b>		
IES Gregorio Marañón (Caminomorisco, Cáceres)	22	Sí
CRA La Espiga (Zurbarán, Badajoz)	59	No

<b>Galicia</b>		
CEP Sequelo (Marín, Pontevedra)	20	No
<b>Islas Canarias</b>		
CIFP Majada Marcial (Puerto del Rosario, Las Palmas)	12	No
<b>Navarra</b>		
Colegio Claret Larraona (Pamplona)	57	Sí
<b>País Vasco</b>		
CEU Virgen Niña (Vitoria-Gasteiz, Álava)	108	No
Ikasbide Ikastetxea (Bilbao, Vizcaya)	98	Sí
Colegio Europa (Getxo, Vizcaya)	51	No
<b>TOTALES</b>	<b>4377</b>	

## 8. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

El curso escolar 2020/2021 ha estado marcado por la pandemia de COVID19. Tras su cierre en marzo de 2020 con el inicio del Estado de Alarma, los centros educativos retomaron en septiembre de 2020 su presencialidad (y semipresencialidad en muchos casos).

En este contexto, los centros han visto afectadas su organización y planificación escolar, con el principal objetivo de garantizar protección e higiene en sus espacios. Además, han visto interrumpidas en numerosas ocasiones su actividad lectiva (con carácter presencial), debido a la presencia de resultados positivos del virus entre el profesorado y/o alumnado. También, han sufrido otras consecuencias como las del fenómeno meteorológico Filomena.

Todo ello, ha incidido en las acciones de los centros educativos que, en muchas ocasiones, tal y como han trasladado a nuestra entidad, les ha impedido llevar a cabo nuestro proyecto.

Son muchos los centros educativos que se han mostrado interesados en ejecutar *Asume un reto poco frecuente* en sus aulas y que, sin embargo, nos han comunicado a lo largo del curso escolar, la imposibilidad de llevarlo a cabo por cuestiones de planificación.

Pese a estas circunstancias, hemos logrado un alcance de 22 centros públicos y/o concertados y 4.377 alumnos y alumnas. La modalidad online de nuestro proyecto, a través de nuestro voluntariado virtual, ha sido clave para garantizar la continuidad del proyecto y seguir llegando a los niños y niñas de diversas zonas de la geografía española.

En relación con los resultados obtenidos en otros cursos escolares, se muestra a continuación la evolución del alcance del proyecto, desde el inicio de su ejecución en febrero de 2014:

### 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.

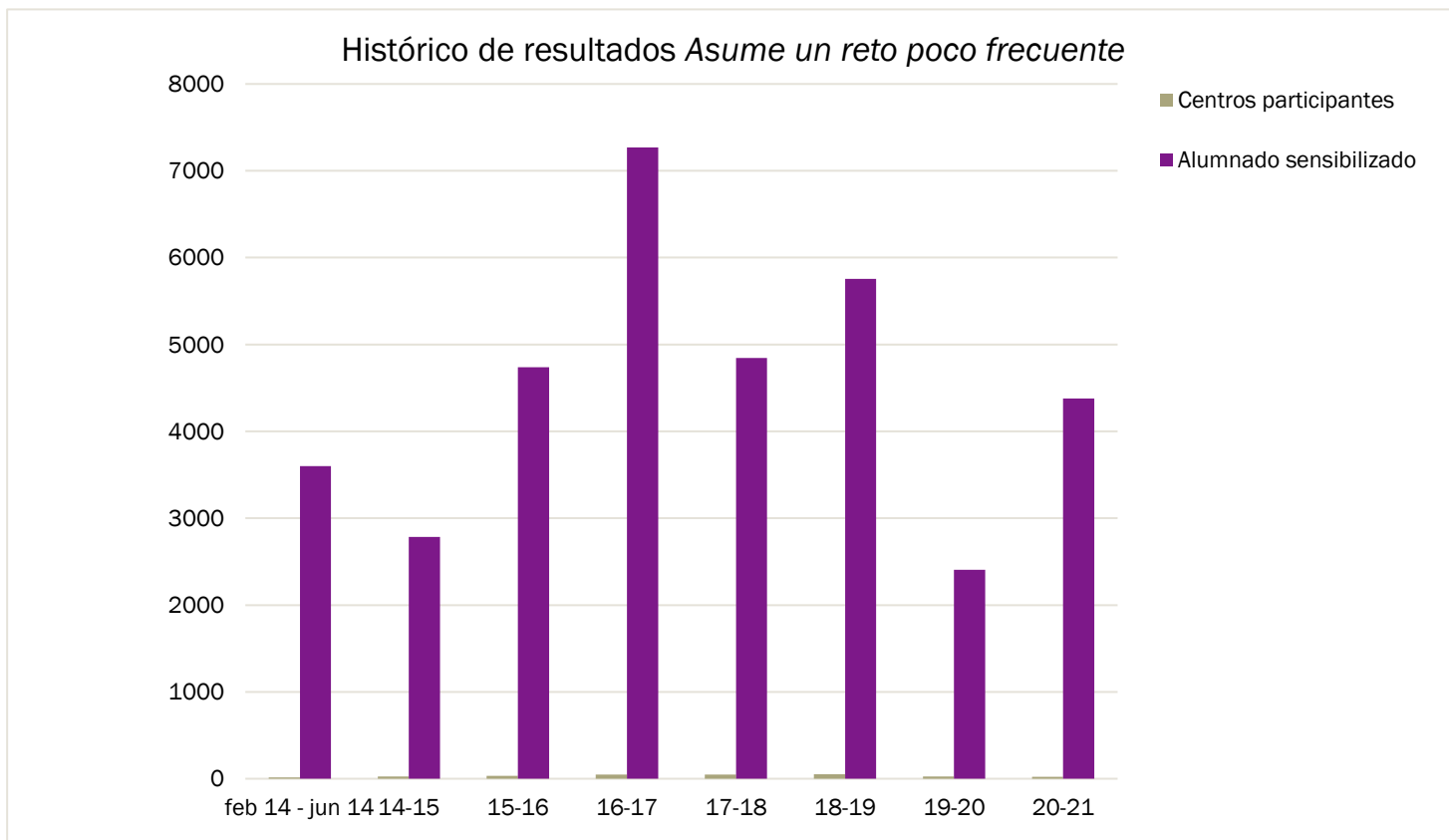
### Curso escolar 2019-2020

- ❖ Implementación del proyecto en **25** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización **2.317** alumnos/as.

### Curso escolar 2020-2021

- ❖ Implementación del proyecto en **22** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización **4.377** alumnos/as.

RESULTADOS TOTALES – HISTÓRICO 2014 - actualidad			
Centros participantes	Alumnado sensibilizado	Tutores sensibilizados	Centros alumnado ER
270	35.688	1.176	83



## 9. MATERIAL PROYECTO 2020-2021

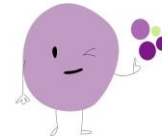
- Película “El Secreto de Amila”
- Cortometraje “The Weirdos”
- Diseño de materiales:
  - Nueva guía genérica del proyecto: *accede a la [Guía didáctica completa](#)*
  - Nuevo folleto/presentación del proyecto a los centros educativos: *accede a la [PPT con explicación general del proyecto](#)*
  - 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.
  - Chapas 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.
  - Diplomas de realización de la actividad, remitidos a los centros educativos una vez desarrollado el proyecto.



Nueva guía didáctica del proyecto  
"Asume un reto poco frecuente"  
en castellano

## asume un **reto** poco frecuente

Un proyecto educativo de:



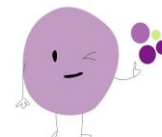
Con el apoyo de:



Nuevo folleto/presentación del  
proyecto a los centros educativos

## asume un **reto** poco frecuente

Un proyecto educativo de:



Con el apoyo de:



Guía didáctica del proyecto  
"Asume un reto poco frecuente"  
en euskera

## Egin aurre Ezohiko **erronka** bati

Lehen hezkuntzako 5. eta 6. mailetako, DBHko eta  
Batxilergoko irakasleei zuzendutako gida didaktikoa

2. EDIZIOA  
jarduera-fitxekin



Guía didáctica del proyecto  
"Asume un reto poco frecuente"  
en catalán

## assumeix un **repte** poc freqüent





Guia didàctica per al professorat de  
5é i 6é de Primària, E.S.O. i Batxillerat.

Un projecte educatiu de:



Amb el suport de:



<p>Chapas del proyecto "Asume un reto un poco frecuente"</p>	
<p>Chapas del proyecto "Asume un reto un poco frecuente" en euskera</p>	
<p>Cartel del proyecto (50X70 cm). "Asume un reto poco frecuente"</p>	
<p>Cartel del proyecto (50X70 cm). "Asume un reto poco frecuente" en euskera</p>	

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



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

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



Ezohiko **erronka**  
aintzat hartu  
Heskuntza proiektuaren antolatzailea:  
feder  
Laguntzailea:  
SANOFI GENZYME


Certificado de implementación del  
proyecto firmado en los centros  
educativos

**feder**

/ D./Dña. \_\_\_\_\_ Director/a del centro educativo  
\_\_\_\_\_ quisiera certificar que se ha llevado a  
cabo el Proyecto 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 Proyecto 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  
\_\_\_\_\_ y en los cursos \_\_\_\_\_.

Para que así conste a los efectos oportunos.  
En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201  
Sello del centro

### Cuestionarios de evaluación del profesorado



**asume un reto poco frecuente: Proyecto de sensibilización educativa en Enfermedades Raras.**  
ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL ALUMNADO POR SU RESPONSABLE.

Profesor/a:	
Centro Educativo:	
Fecha y hora de la actividad:	---/---/--- De --- a --- horas

**MOTIVACION**  
¿Conoció el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto?  
SI NO  
¿Conoció a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de Enfermedades Raras?  
SI NO  
¿Cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tengan EPF?  
SI NO

**OBJETIVOS**  
¿Cree que las actividades propuestas cumplen los objetivos de sensibilización entre el alumnado?  
SI NO  
¿Cree que el Proyecto mejora 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 ER?  
SI NO

**DESEMPEÑO**  
Puntaje de 1 a 5 los materiales y recursos educativos utilizados en la actividad .....  
¿El alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios?  
SI NO  
¿Valora su satisfacción con el voluntariado que ha realizado la actividad:  
- Conoce y sabe transmitir los valores del proyecto  
SI NO  
- Ha demostrado tener actitudes para comunicarse con los niños y niñas  
SI NO  
- Me ha informado del alcance del proyecto y ha resuelto mis dudas  
SI NO

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

**COMENTARIOS**  
Nos gustaría escuchar sus consejos, aportando cualquier sugerencia que quiera hacer para mejorar y ampliar el proyecto educativo "asume un reto poco frecuente". POR FAVOR, UTILICE LA PARTE DE ATRÁS DE LA FOLIA.

### Cuestionarios del alumnado



**asume un reto poco frecuente**


**CURSO:**  
**Comienzo de la actividad**

- ¿Has escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente (EPF)? Si es así, ¿de cuál? .....
- Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....

**Final de la actividad**

- ¿Has escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente (EPF)? Si es así, ¿de cuál? .....
- Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. **Verdadero/Falso**  
Razona tu respuesta.....

### Diploma de realización del proyecto




La Federación Española de Enfermedades Raras certifica:

Que el centro \_\_\_\_\_ ha realizado el proyecto de sensibilización educativa "Asume un reto poco frecuente", durante el curso escolar 2020/2021, dirigido a favorecer la atención a la diversidad del alumnado.

Para que así conste, a los efectos oportunos

En Madrid a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_



Alba Ancochea Díaz  
Directora de FEDER

## 10. ACTIVIDADES REALIZADAS

### Colegio Público Celestino Montoto Suárez

**Localidad:** Pola de Siero

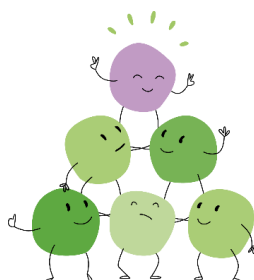
**Provincia:** Asturias

**CCAA:** Asturias

#### MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

**Actividad:** Carrera solidaria

504 alumnos/as  
27 tutores de aula



### CEIP Pedro Velarde

**Localidad:** Muriedas (Camargo)

**Provincia:** Cantabria

**CCAA:** Cantabria

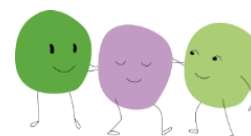
#### MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

#### MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

**Actividad:** Carrera solidaria

450 alumnos/as  
6 tutores de aula



### CEIP Duque de Alba

**Localidad:** Almansa

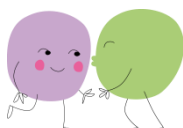
**Provincia:** Albacete

**CCAA:** Castilla La Mancha

#### MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

**Actividad:** Carrera solidaria

381 alumnos/as  
18 tutor de aula



**IES Alfoz de Lara**

**Localidad:** Salas de Infantes  
**Provincia:** Burgos  
**CCAA:** Castilla y León

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

**MÓDULO 2: CONOCER Y COMPRENDER**

Actividad 1: Vídeo-fórum El Circo de las Mariposas  
Actividad 2: El Caso de Lorenzo

110 alumnos/as  
9 tutores

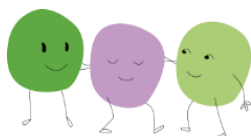


**C.R.A. Tábara**

**Localidad:** Tábara  
**Provincia:** Zamora  
**CCAA:** Castilla y León

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?



27 alumnos/as  
2 tutores de aula

**Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús**

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

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

202 alumnos/as  
8 tutores de aula





**Centro Privado de Educación Especial Estela**

**Localidad:** Burgos  
**Provincia:** Burgos  
**CCAA:** Castilla y León

**MÓDULO 2: CONOCER Y COMPRENDER**

Actividad 2: El Cazo de Lorenzo

**MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

Actividad: Carrera solidaria

9 alumnos/as  
1 tutores de aula



**IES Rayuela**

**Localidad:** Móstoles  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Madrid

**MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

Actividad: Rastrillo solidario

14 alumnos/as  
1 tutores de aula



**Colegio Gredos San Diego**

**Localidad:** Vallecas  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Madrid

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

250 alumnos/as  
7 tutores de aula





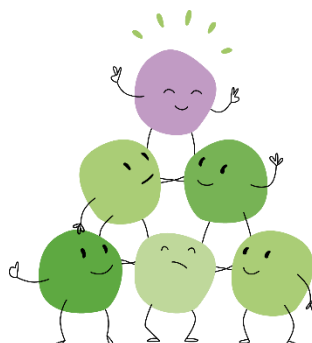
**Colegio Europeo**

**Localidad:** Las Rozas  
**Provincia:** Madrid  
**CCAA:** Madrid

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

80 alumnos/as  
4 tutores de aula



**IES Rey Fernando VI**

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

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

53 alumnos/as  
2 tutores de aula



**Colegio Salesiano San Antonio Abad**

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

**MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

**Actividad:** Carrera solidaria

1800 alumnos/as  
37 tutores de aula



**Julio Verne School**

**Localidad:** El Vedat de Torrent  
**Provincia:** Valencia  
**CCAA:** Comunidad Valencia

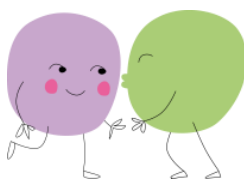
**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

**MÓDULO 2: CONOCER Y COMPRENDER**

Actividad 1: Vídeo-fórum Wonder

55 alumnos/as  
5 tutores de aula



**CEIP Tomás de Montañana**

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

**MÓDULO 2: CONOCER Y COMPRENDER**

Actividad 1: Vídeo-fórum Wonder

**MÓDULO 4: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?**

Actividad: Rastrillo solidario

15 alumnos/as  
1 tutores de aula



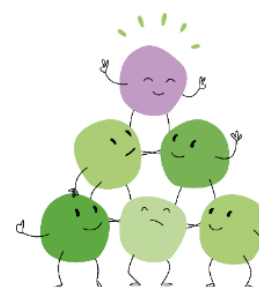
**IES Gregorio Marañón**

**Localidad:** Caminomorisco  
**Provincia:** Cáceres  
**CCAA:** Extremadura

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

22 alumnos/as  
2 tutores de aula



**C.R.A. La Espiga**

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

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

59 alumnos/as  
10 tutores de aula



**CEP Sequelo**

**Localidad:** Marín  
**Provincia:** Pontevedra  
**CCAA:** Galicia

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

20 alumnos/as  
1 tutores de aula



**CIFP Majada Marcial**

**Localidad:** Puerto del Rosario  
**Provincia:** Las Palmas  
**CCAA:** Islas Canarias

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

12 alumnos/as  
2 tutores de aula



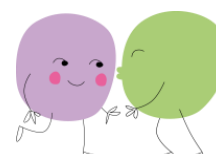
**Colegio Claret Larraona**

**Localidad:** Pamplona  
**Provincia:** Navarra  
**CCAA:** Navarra

**MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?**

**Actividad:** ¿Qué harías tu si...?

57 alumnos/as  
2 tutores de aula



### CEU Virgen Niña

Localidad: Bilbao

Provincia: Vizcaya

CCAA: País Vasco

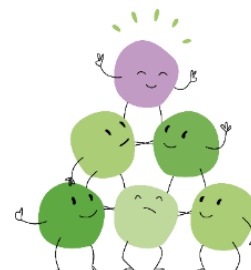
#### MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

#### MÓDULO 3: ¿CÓMO SE SIENTEN LOS CHICOS Y CHICAS CON EPF?

Actividades 1 y 2 de role playing

108 alumnos/as  
4 tutores de aula



### Colegio Europa

Localidad: Getxo

Provincia: Vizcaya

CCAA: País Vasco

#### MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

51 alumnos/as  
2 tutores de aula



### Ikasbide Ikastetxea

Localidad: Bilbao

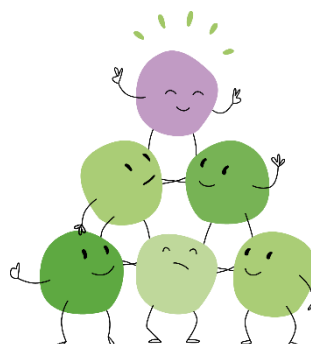
Provincia: Vizcaya

CCAA: País Vasco

#### MÓDULO 1: ¿QUÉ ES ESO DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

98 alumnos/as  
4 tutores de aula



## 11. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE

### D MOTIVACIÓN

- ❖ El **88.46%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
- ❖ El **23.07%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.
- ❖ El **40%** 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 **100%** cree que el proyecto impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado.
- ❖ El **96.15%** cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento del alumnado respecto a la problemática de las enfermedades raras.

### D DESARROLLO

- ❖ El **93.33%** está bastante satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.
- ❖ El **100%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- ❖ El **100%** está satisfecho con la labor del voluntario o voluntaria al conocer y saber **transmitir los valores del programa.**
- ❖ El **100%** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar aptitudes para comunicar con los niños y niñas.
- ❖ El **100%** 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 **97.6%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- ❖ El **94.61%** 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 DEL PROFESORADO

- ❖ “La actividad logra sensibilizar de manera muy directa y muy fácil de comprender para los alumnos, de un problema bastante desconocido. Los alumnos escucharon con atención y con empatía el testimonio. Creo que la actividad está bien planteada.”
- ❖ “Agradezco el testimonio contado por Santi, creo necesario que se nos “acerque” a las aulas este tipo de actividades para concienciarnos. Me quedo “con las ganas” de conocer alguna enfermedad rara, y quizá contar alguna más (o aparecer dos voluntarios en la charla) pueda hacerlo más enriquecedora. ¡Muchas gracias por todo!”
- ❖ “Destacar que, según mi punto de vista, sea el mismo protagonista el que cuente su historia y no un portavoz. De esta forma ha llegado mucho más a los niños. Habría estado bien poder disponer de más tiempo y pudieran habernos contado alguna experiencia más para que puedan los niños ampliar su conocimiento de las EPF.”
- ❖ “Ante la incertidumbre y desconocimiento por parte de bastantes alumnos en relación a las enfermedades poco frecuentes, nos gustaría que se añadiese información breve de otro tipo de enfermedades para ampliar el conocimiento. Por lo demás, estupendo. Nos ha

gustado mucho y nos ha transmitido sus emociones y lo hemos podido visualizar y sentir. Por último, nos ha gustado la vinculación que ha hecho con el bullying.”

- ❖ “Os conocía de otros cursos, otras jornadas, y sabía que este curso tenía que volver a contactar con FEDER. Hacéis una gran labor de sensibilización. Este año no ha podido ser, pero a pesar de la distancia, ha merecido la pena. Santo nos ha encantado. Gracias.”

## 12. 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 **57.53%** de los encuestados afirman haber oído hablar alguna vez de una sobre enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Entre las respuestas más destacadas, se encuentran: Síndrome de Tourette y Enfermedad de Pompe. Muchos de estos alumnos y alumnas que afirmaron haber escuchado antes sobre ER, destacaron dificultades y patologías como Síndrome de Down, TDAH, COVID y autismo, evidenciando la necesidad de dar a conocer las enfermedades poco frecuentes.
- ❖ El **65,09%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.



- ❖ El **54.78%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.
- ❖ El **83.22%** 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 **74.24%** de los encuestados habían escuchado hablar alguna vez de una enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Las más destacadas fueron: Síndrome de Lamb-Shaffer, Esclerodermia, Síndrome de Apert, Síndrome de Chiari, Huesos de cristal o Piel de mariposa.
- ❖ El **70%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.
- ❖ El **58.63%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.
- ❖ El **93.43%** 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 los compañeros, independientemente de sus dificultades en algunas áreas, pero con las mismas necesidades, ilusiones e inquietudes que los demás.

También manifiestan 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, 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.

## 13. VISIBILIDAD DEL PROYECTO

Durante este curso escolar, se ha fomentado la **visibilidad anual de proyecto a través de redes sociales**, centrando la visibilidad en tres bloques:

1. Qué es Asume un reto – Se fomentará la participación del proyecto
2. Qué es lo que estamos haciendo - Difusión del desarrollo del proyecto
3. ¿Qué hemos hecho? – Resultados obtenidos

Se ha realizado una publicación de 3 tweets por cada uno de los bloques anteriores y una publicación cada semana, que han contado con **más de 20.000 impresiones**.

- El primer bloque se ha difundido el primer mes del trimestre (enero, abril y septiembre)
- El segundo bloque se ha difundido el segundo mes del trimestre (febrero, mayo y noviembre)
- El tercer bloque se ha difundido el tercer mes del trimestre (marzo, junio y diciembre)

En la difusión, se ha facilitado información sobre centros, imágenes y etiquetas. Se ha fomentado



también la interacción con centros educativos: RT si los centros educativos publican en sus perfiles su participación en el proyecto. Del mismo modo, se han publicado fotos de centros desarrollando las actividades.

Se ha utilizado el hashtag #Asume21. Este hashtag variará con cada año natural.

Por otro lado, se ha realizado y publicado una **píldora/microvídeo** para favorecer también la difusión.

Asimismo, se ha lanzado una **nota de prensa del proyecto**: [https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15097](https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=15097)

## 14. CONCIERTOS DIGITALES PARTICIPATIVOS

El pasado curso, tuvo comienzo una nueva que ofrecer a los centros educativos, iniciativa basada en conciertos digitales participativos. Una iniciativa ha sido posible gracias a la Fundación Social District y a su programa de asistencia sociosanitaria “Músicos por la salud”.

Sin embargo, las circunstancias de COVID han impedido, por cuestiones de planificación y coordinación con los centros y los músicos profesionales, que se llevaran a cabo.

Del mismo modo, por diversas cuestiones ajenas a nuestra entidad, no será posible mantener esta colaboración para futuras ocasiones.

## 15. NOVEDADES 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.

Actualmente se está trabajando en la ampliación del proyecto, generando nuevas actividades que se detallan a continuación:

### Semana de la Ciencia

Actualmente, se está trabajando en la creación de un nuevo módulo de actividades para el próximo curso escolar. En colaboración con el CIBERER, desde FEDER se está llevando a cabo la realización de actividades diferentes con los que el alumnado pueda comprender la importancia de la investigación y la ciencia, especialmente para todas aquellas personas con una enfermedad poco frecuente.

Estos experimentos se contextualizarán y consolidarán en un módulo más de actividades que ofrecer a los centros educativos. El comienzo del desarrollo de esta actividad en los centros tendría lugar en el marco de la **Semana de la Ciencia de 2021** (noviembre del próximo curso escolar 2021/2022).

El objetivo principal sería el siguiente:

- **Concienciar al alumnado de la importancia de la investigación y la ciencia, especialmente para el avance de la calidad de vida de todas aquellas personas que conviven con una enfermedad poco frecuente.**

El desarrollo de este nuevo módulo consistirá en 3 unidades didácticas diferentes que contemplarán los siguientes pasos:

Todas las unidades didácticas tendrán la misma estructura:

- Visionado de un vídeo/vídeos
- Dinámicas grupales para asentar los conocimientos trabajados
- Análisis y reflexión grupal

### UNIDAD DIDÁCTICA 1, NIVEL 1: 5º, 6º E.P.O. y 1º E.S.O

#### **1. La investigación con modelos animales, vital para las enfermedades raras**

Vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=t-WC3f4XXNs>

#### **2. James Perkins. Una entrevista con un bioinformático.**

Vídeo:

<https://www.youtube.com/watch?v=dVsiyHvcB7c&list=PLldsRSMdANMAzpTnJ19rsoPuzCUfhGMO3&index=33>

### UNIDAD DIDÁCTICA 2, NIVEL 2: 2º y 3º E.S.O.

#### **1. Sobre la investigación en epidermólisis bullosa.**

Vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=4VT534ADzfg&t=2s>

### UNIDAD DIDÁCTICA 3, NIVEL 3: A PARTIR DE 4º DE LA ESO

#### **1. Sobre la investigación en enfermedades mitocondriales.**

Vídeo: [https://www.youtube.com/watch?v=b\\_PqNPb6F\\_8](https://www.youtube.com/watch?v=b_PqNPb6F_8)

Se trabajarán 3 unidades didácticas diferentes para poder ofrecer al alumnado.

## **Juegos didácticos**

Las circunstancias derivadas del COVID han supuesto nuevas fórmulas y adaptaciones para dar continuidad a la intervención educativa y a nuestro proyecto. Pero, además, muchas de estas adaptaciones y medidas suponen un recurso más a disposición de los centros, independientemente de estas circunstancias.

Es por ello por lo que actualmente estamos trabajando en la realización de juegos didácticos virtuales, en relación al proyecto. Este año natural se dará continuidad a este trabajo, permitiendo ofrecer a los centros en un futuro diferentes actividades online, complementarias a las actividades del proyecto.

Estos juegos o dinámicas supondrán una atractiva forma de conocer las ER al alcance de toda la comunidad educativa.

El trabajo que se ha realizado hasta ahora es el siguiente:

- **Consecuencias psicosociales:** A través de una dinámica, conoce más sobre las ER y sus consecuencias psicosociales. *Accede [aquí](#) al juego.*
- **Descubre el personaje:** Vinculado al módulo 2, descubre patologías poco frecuentes, conoce su día a día y ponte en su piel. *Accede [aquí](#) al juego.*