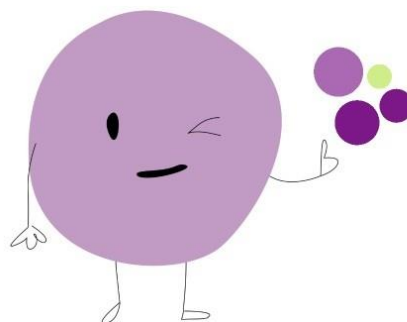


asume un reto poco frecuente

Un proyecto educativo de:

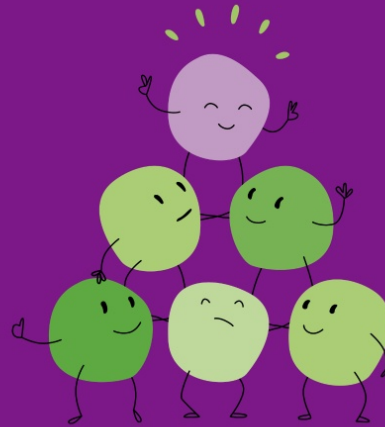


Con el apoyo de:



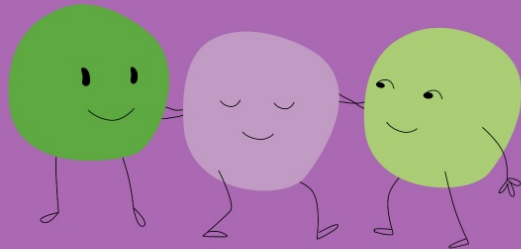
Dirigido a...

- Nivel 1: 5º y 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 de Grado Medio

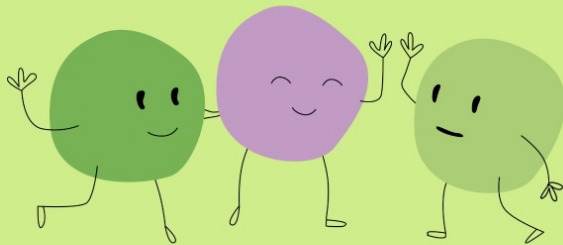


Objetivo

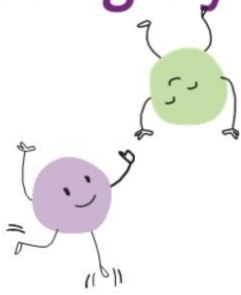
Favorecer la inclusión de menores con EPF durante la etapa escolar



Módulos de actividades



Metodología y desarrollo de actividades



Actividad	Cursos escolares	Desarrollo
Módulo 1: ¿Qué es eso de las enfermedades raras? <ul style="list-style-type: none"> Actividad 1: ¿Qué harías tú si...? 	Todos los niveles	Actividades enfocadas al conocimiento y primeras nociones sobre las patologías poco frecuentes.
Módulo 2: <ul style="list-style-type: none"> Actividad 1: Video-fórum 	Todos los niveles (diferentes propuestas de películas en función del nivel educativo)	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"> Actividad 2: El Cazo de Lorenzo 	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.
Módulo 3: ¿Cómo se sienten los chicos y chicas con EPF? <ul style="list-style-type: none"> Actividad 1 de role playing 	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"> Actividad 2 de role playing 	Niveles 1 y 2	
Módulo 4: ¿Cómo podemos ayudarles? <ul style="list-style-type: none"> Iniciativas solidarias 	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.

Módulo 1

TODOS LOS
NIVELES

¿Qué es eso de las enfermedades raras?

Actividad 1: ¿Qué harías tú si...?

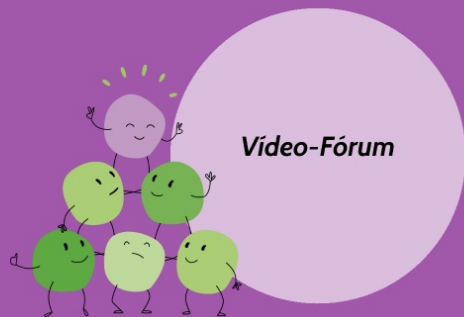


Módulo 2

Conocer y comprender

 **¡DIFERENTES ACTIVIDADES PARA
DIFERENTES NIVELES!**

Actividad 1



Actividad 2



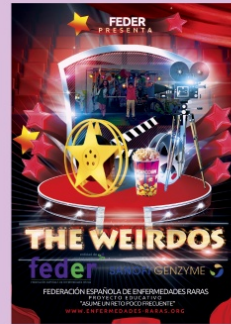
Nivel 1

5º y 6º de Primaria y 1º de ESO



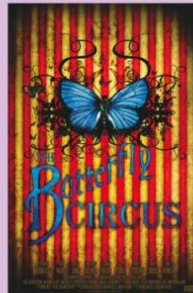
Nivel 2

2º y 3º E.S.O.



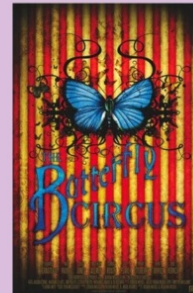
Nivel 3

4º de ESO y 1º y 2º de Bachillerato



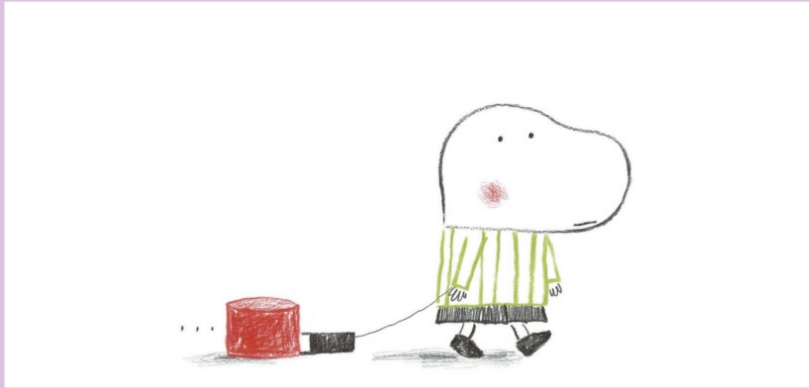
Nivel 4

FP Básica y Media



El caso de Lorenzo

DESTINADA AL NIVEL 1
5º y 6º de Primaria y 1º de ESO



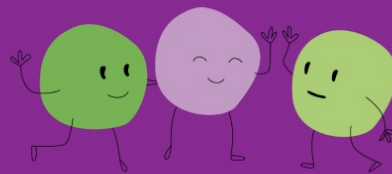
El cuento muestra, en forma de metáfora, los obstáculos que tiene que superar un niño con dificultades

Módulo 3

¿Cómo se sienten los chicos y chicas con EPF?

Niveles 1 y 2

Niveles 3 y 4



NIVELES 1 Y 2

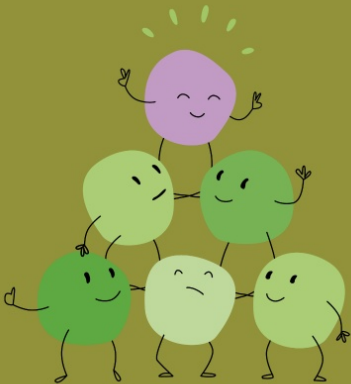
Casos prácticos:

Síndrome
de Tourette

Fibrosis
Quística

Histiocitosis
X

Síndrome
de Apert



Niveles 3 y 4

Desde 4° E.S.O.
hasta FP

Si mañana os dicen que padecéis una Enfermedad Rara...

Tras terminar primaria en un colegio en el que te han tratado muy bien y te han ayudado bastante, hoy es el primer día de instituto. Empiezas tu nuevo reto en el Centro Formativo Somorrostro, por la mañana estas muy nervioso/a y quieres que todo te salga bien. Tu madre te ayuda a vestirse y a sentarte en la silla de ruedas, te preocupas mucho de que no se te vea la mancha que te ocupa media cara y la tapas con el pelo. Cuando llegas al instituto sientes como las miradas se clavan en tu silla y en la mancha que tanto odias, al llegar a clase nadie te saluda ni te habla y te sientes solo, tú que estabas tan motivado/a...

Cada vez que sales a la calle, todo el mundo te mira y te tratan como un bicho raro. La gente no se acerca a ti y las únicas personas que se dirigen a ti, es de una forma compasiva (para ayudarte porque les das pena) y sientes que te tratan como un niño/a, cuando tienes 17 años. Odias al mundo y al ser humano porque no te tratan como a uno/a más, te sientes mal contigo mismo/a y no paras de pensar "¿por qué me tiene que pasar esto a mí?"

Tú y tu pareja vais a tener un hijo/a. Estáis muy ilusionados y contentos pensando en cómo va a ser vuestro hijo/a, tenéis muchas expectativas y fantasías sobre él/ella. Cuando nace os informan de que no es como los demás, vuestro hijo/a tiene una enfermedad rara. Se vienen abajo todas las expectativas que teníais, de la ilusión pasáis a la tristeza. De un momento a otro se os han cambiado todos los esquemas y vuestra vida ha tomado un camino que no es el que esperabais.

Acudís al médico y no encontráis una respuesta a vuestro malestar. Os encontráis muy mal, tenéis síntomas variados (zumbidos en el oído, mareos y nauseas), lleváis varios días así y no se os pasa. El médico os ha realizado muchas pruebas con especialistas y no encuentran nada. No os ayudan, no existe tratamiento y lo único que os dicen es que tenéis una enfermedad rara, de la que no se conoce ni su nombre ni los síntomas que provoca, además no existen medicinas que os curen o reduzcan los dolores.

¿Cómo os sentiríais? ¿Cómo os gustaría que os trataran?

Módulo 4

¿Cómo podemos ayudarles?

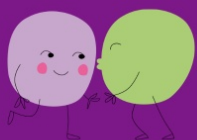
**PROPUESTAS PARA
TODOS LOS
NIVELES**

**Carrera
solidaria**

**Jornada
gastronómica
solidaria**

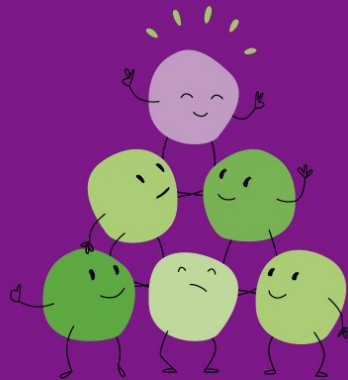
**Rastrillo
solidario**

Más ideas

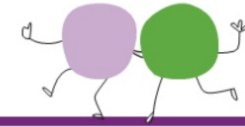
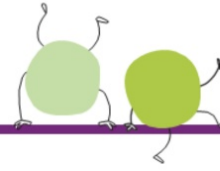
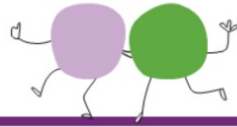
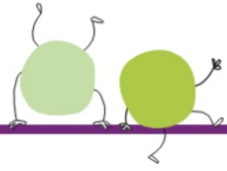


¡Participa!

Esríbenos al correo
c.morala@enfermedades-raras.org
o llama al teléfono **692313354**



Accede aquí a la guía didáctica completa del proyecto:
• <https://prezi.com/view/U4eDgqajjc5qHNVZxvvl/>



PARTICIPA CON TU CLASE



TODO

• tu centro educativo •

Un proyecto educativo de:



<https://enfermedades-raras.org/>

Con el apoyo de:

