

asume un reto poco frecuente

Proyecto de sensibilización para
Educación Secundaria

MEMORIA
CURSO ESCOLAR 2019-2020

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	10
Curso escolar 2016-2017	10
Curso escolar 2017-2018	10
Curso escolar 2018-2019	10
Curso escolar 2019-2020	10
8. MATERIAL PROYECTO 2018-2019	11
9. ACTIVIDADES REALIZADAS	15
10. RESULTADOS CUESTIONARIO AL PROFESORADO PARTICIPANTE	24
11. RESULTADOS CUESTIONARIOS DEL ALUMNADO PARTICIPANTE	25
12. CONTINUACIÓN DEL PROYECTO	26
6. CONCIERTOS DIGITALES PARTICIPATIVOS	27
Objetivos	27
Metodología	27
Conciertos realizados	28

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 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.

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. 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)	56	Sí
Castilla y León		
Centro Juvenil Salesiano Bosco Arévalo (Palencia)	180	No
C.R.A. Tábara (Tábara, Zamora)	17	Sí
Colegio la "Visitación de Nuestra Sra." (Saldaña, Burgos)	150	Sí
Castilla la Mancha		
CEIP Clara Sánchez (Galápagos, Guadalajara)	63	Sí
IES Princesa Galiana (Toledo)	80	No
Cataluña		
Colegi Misericòrdia (Canet de Mar, Barcelona)	196	No
Institut Barcelona Congres (Barcelona)	84	No
Comunidad de Madrid		
IES Vega del Jarama (San Fernando Henares, Madrid)	40	No
CEIP Manuel Núñez de Arenas (Getafe, Madrid)	102	Sí
IES Rey Fernando VI (San Fernando Henares, Madrid)	40	No
IES María Rodrigo (Vallecas, Madrid)	99	No
Colegio Apóstol Santiago (Aranjuez, Madrid)	170	Sí
Comunidad Valenciana		
IES Benigasló (La Vall d`Uixó, Castellón)	119	No
Colegio Ntra. Sra. del Pilar (Valencia)	116	Sí
CEIP Miguel Hernández (Valencia)	170	No
Liceo Francés (Paterna, Valencia)	30	No
Julio Verne School (El Vedat de Torrent, Valencia)	50	No
Colegio British College La Cañada (Paterna, Valencia)	172	Sí
País Vasco		
Centro de Cruz Roja (Bilbao, Vizcaya)	24	No
Colegio La Salle Bilbao (Bilbao, Vizcaya)	80	No
Centro de estudios Almi (Bilbao, Vizcaya)	40	No
Colegio Nuestra Sra. De Europa (Getxo, Vizcaya)	27	No
Colegio Ntra. Sra. del Pilar	212	No
TOTALES	2317	

7. PROGRESO EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

A pesar del cierre de los centros educativos durante el pasado mes de marzo, como consecuencia de la crisis sanitaria derivada de la COVID-19, esta séptima edición de “Asume un reto poco frecuente”, en el curso escolar 2019-2020, ha supuesto la estabilidad del mismo, centrándonos en la evidencia de los resultados obtenidos, así como teniendo en cuenta los 23 centros educativos que no pudieron desarrollar el proyecto debido a estas consecuencias, pero con los que ya estaba siendo planificada su ejecución.

Se muestra, a continuación, el 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

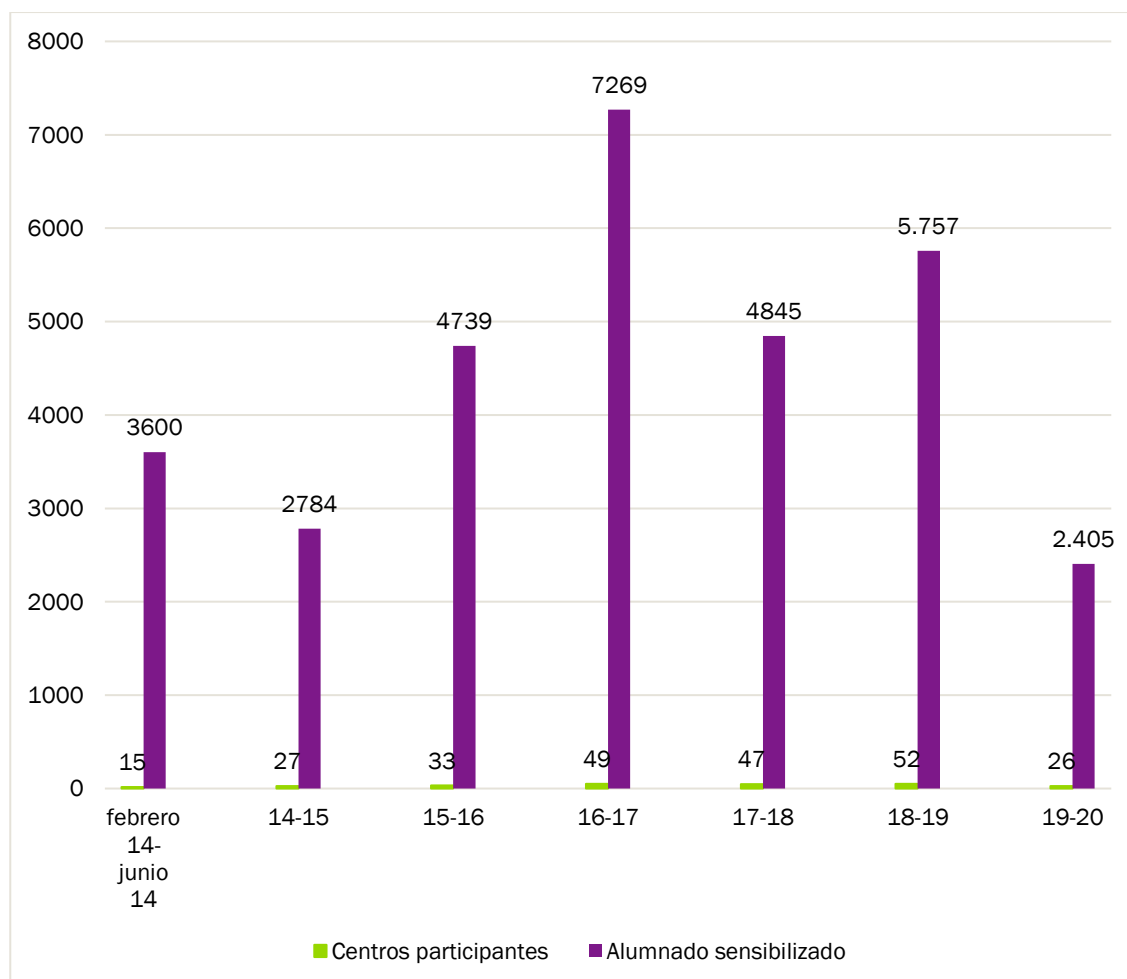
- ❖ Implementación del proyecto en **52** centros educativos de toda España.
- ❖ Concienciación y sensibilización **5.757** de alumnos/as.

Curso escolar 2019-2020

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

RESULTADOS TOTALES – HISTÓRICO 2014 - actualidad



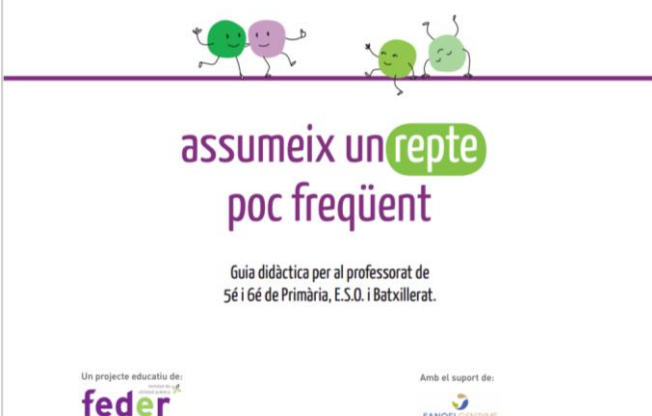
Centros participantes	Alumnado sensibilizado	Tutores sensibilizados	Centros alumnado ER
248	31.311	1.041	75



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/5m6WgKOJ3DMYT6E>
 - Guía específica de la actividad “El Secreto de Amila” en euskera : (contraseña FEDER12345)
<https://intranet.enfermedades-raras.org/index.php/s/hZSJprPILuHdfBk>

- Poster del proyecto.
- Pegatinas del proyecto.
- Certificado implementación del proyecto en los Centros Educativos.
- Cuestionarios evaluación de la actividad por el profesorado.
- Cuestionarios de evaluación del conocimiento del alumnado; al comiendo de la actividad y al final de la actividad.

<p>Guía didáctica del proyecto "Asume un reto poco frecuente" en castellano</p>	 <p>asume un reto poco frecuente</p> <p>Guía didáctica para el profesorado de 5º y 6º de Primaria, E.S.O. y Bachillerato</p> <p>Un proyecto educativo de feder</p> <p>Con el apoyo de SANOFI GENZYME</p>
<p>Guía didáctica del proyecto "Asume un reto poco frecuente" en euskera</p>	 <p>Egin aurre Ezohiko erronka bati</p> <p>Lehen hezkuntzako 5. eta 6. mailetako, DBHko eta Batxilergoko irakasleei zuzendutako gida didaktikoa</p> <p>2. EDIZIOA jarduera-fitxekin</p> <p>Hezkuntza-proiektuaren egilea: feder</p> <p>Laguntzaileak: SANOFI GENZYME</p>
<p>Guía didáctica del proyecto "Asume un reto poco frecuente" en catalán</p>	 <p>assumeix un repte poc freqüent</p> <p>Guia didàctica per al professorat de 5è i 6è de Primària, E.S.O. i Batxillerat.</p> <p>Un projecte educatiu de feder</p> <p>Amb el suport de SANOFI GENZYME</p>

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



Si te sientes únic@ y especial...



asume un reto poco frecuente

Un programa educativo de feder

Con el apoyo de: SANOFI GENZYME

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



¡Haz algo
DIFERENTE!

asume un reto poco frecuente

Un programa educativo de feder

Con el apoyo de: 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 Acólón 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 DE LA ACTIVIDAD POR EL PROFESORADO.

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

MOTIVACIÓN
 ¿Conoce el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto?
 SI NO
 ¿Conoce 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 impulsa la conciencia social e iniciativa personal entre el alumnado?
 SI NO
 ¿Cree que el desarrollo de las actividades ha fomentado el conocimiento de los alumnos/as respecto a la problemática de las ER?
 SI NO

DESARROLLO
 Puntaje de 1 a 5 su material y recursos educativos utilizados en la actividad:
 ¿El alumnado se ha mostrado interesado / ha hecho preguntas y comentarios?
 SI NO
 Valore 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 las actividades en sí:
 ¿Cree interesante volver a trabajar el tema de las EPF en su aula / ciclo o colegio en próximos cursos?
 SI NO


COMENTARIOS
 Nos gustaría escuchar sus consejos, agradecemos cualquier sugerencia que quiera hacernos para mejorar y ampliar el proyecto educativo "Asume un reto poco frecuente". POR FAVOR, UTILICE LA PARTE DE ATRÁS DE LA PÁGINA.

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**
 Razón tu respuesta:
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. **Verdadero/Falso**
 Razón tu respuesta:
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. **Verdadero/Falso**
 Razón tu respuesta:

asume un reto poco frecuente 

Fin 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**
 Razón tu respuesta:
- Tener un compañero/a con una EPF puede entorpecer y hacer más lento el ritmo de las clases. **Verdadero/Falso**
 Razón tu respuesta:
- La investigación en ER es necesaria para poder avanzar en el conocimiento. **Verdadero/Falso**
 Razón tu respuesta:

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...?

56 alumnos/as
2 tutores de aula



Centro Juvenil Salesiano Bosco Arévalo

Localidad: Palencia

Provincia: Palencia

CCAA: Castilla y León

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

180 alumnos/as
7 tutores de aula



C.R.A. Tábara

Localidad: Tábara

Provincia: Zamora

CCAA: Castilla y León

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

Actividad: El caso de Lorenzo

Actividad: Role Playing

17 alumnos/as
1 tutor de aula



Colegio la "Visitación de Nuestra Sra."

Localidad: Saldaña

Provincia: Burgos

CCAA: Castilla y León

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

150 alumnos/as
12 tutores de aula



CEIP Clara Sánchez

Localidad: Galápagos

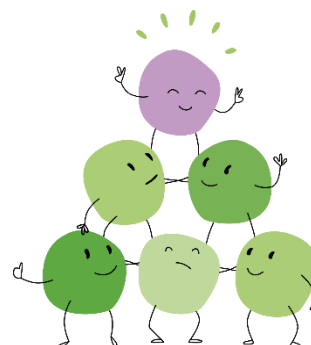
Provincia: Guadalajara

CCAA: Castilla La Mancha

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

63 alumnos/as
4 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

80 alumnos/as
3 tutores de aula



Colegi Misericòrdia

Localidad: Canet de Mar
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

196 alumnos/as
6 tutores de aula



Institut Barcelona Congres

Localidad: Barcelona
Provincia: Barcelona
CCAA: Cataluña

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

Actividad: El cazo de Lorenzo

84 alumnos/as
3 tutores de aula

IES Vega del Jarama

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

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

40 alumnos/as
2 tutores de aula



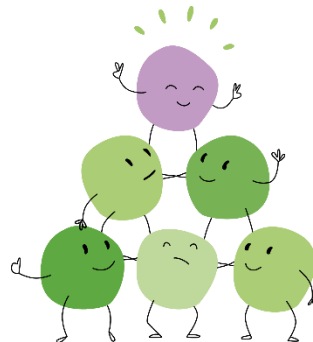
CEIP Manuel Núñez de Arenas

Localidad: Getafe
Provincia: Madrid
CCAA: Madrid

TERCER MÓDULO: ¿CÓMO PODEMOS AYUDARLES?

Actividad: Carrera solidaria

102 alumnos/as
Todos los tutores del centro



IES Rey Fernando VI

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

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

40 alumnos/as
2 tutores de aula



IES María Rodrigo

Localidad: Vallecas
Provincia: Madrid
CCAA: Madrid

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

Actividad: Role Playing

99 alumnos/as
3 tutores de aula



Colegio Apóstol Santiago

Localidad: Aranjuez
Provincia: Madrid
CCAA: 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

170 alumnos/as
5 tutores de aula



IES Benigasló

Localidad: La Vall d`Uixó
Provincia: Castellón
CCAA: Valencia

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?



119 alumnos/as
4 tutores de aula

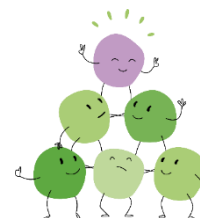
Colegio Ntra. Sra. del Pilar

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

Actividad: Vídeo-fórum "Medidas Extraordinarias"



116 alumnos/as
4 tutores de aula

CEIP Miguel Hernández

Localidad: Valencia
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: El caso de Lorenzo

170 alumnos/as
8 tutores de aula



Colegio Liceo Francés

Localidad: Paterna
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

30 alumnos/as
1 tutores de aula



Julio Verne School

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

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

Actividad: Vídeo-fórum "Wonder!"

50 alumnos/as
2 tutores de aula



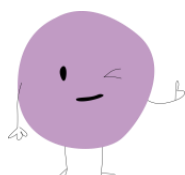
Colegio British College La Cañada

Localidad: Paterna
Provincia: Valencia
CCAA: Comunidad Valenciana

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

172 alumnos/as
4 tutores de aula



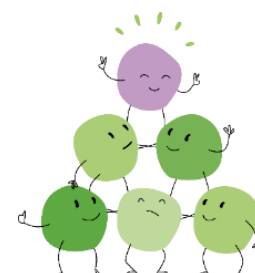
Centro de Cruz Roja

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

24 alumnos/as
1 tutores de aula



Colegio La Salle Bilbao

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

80 alumnos/as
3 tutores de aula



Centro de estudios ALMI

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: El caso de Lorenzo

40 alumnos/as
2 tutores de aula



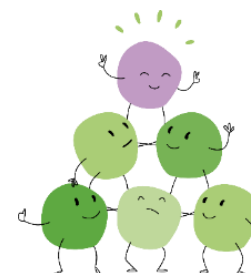
Colegio Nuestra Sra. De Europa

Localidad: Getxo
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

Actividad: ¿Qué harías tu si...?

27 alumnos/as
1 tutores de aula



Colegio Ntra. Sra. del Pilar

Localidad: Bilbao
Provincia: Vizcaya
CCAA: País Vasco

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

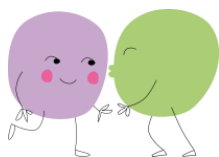
Actividad: ¿Qué harías tu si...?

Actividad: Vídeo-fórum "Campeones"

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

Actividad: El caso de Lorenzo

212 alumnos/as
17 tutores de aula



10. 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 **26.92%** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

D OBJETIVOS

- El **92.30%** cree que las actividades propuestas cumplen los objetivos de sensibilización entre el alumnado.
- El **96.15%** 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 **79.1%** 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 **84.61%** 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 **76.92%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- El **79.93%** está satisfecho con la actividad en el aula.
- El **84%** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

D COMENTARIOS

- La exposición de Santi (*persona voluntaria*) ha sido muy clara y directa, los alumnos han captado muy bien los mensajes que se querían transmitir. Creo que es una labor necesaria el transmitir a los alumnos la información y el trabajo altruista que hacéis.
- Información clara, directa y positiva.
- Creo que tal y como está organizada es perfecta. Juanjo (*persona voluntaria*) es encantador y sabe captar la atención de todos. No sólo les muestra la enfermedad si no que les transmite fuerza de voluntad y perseverancia.
- Ha sido perfecto. Gracias por venir.

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 **56.25%** de los encuestados habían oído hablar alguna vez de una sobre enfermedad rara o enfermedad poco frecuente. Siendo las respuestas más destacadas: Esclerosis Múltiple, Síndrome de Marfan y Síndrome de Tourette. Muchos de estos alumnos y alumnas que afirmaron haber escuchado antes sobre ER, destacaron dificultades y patologías como Síndrome de Down, TDAH, cáncer y autismo, evidenciando la necesidad de dar a conocer las enfermedades poco frecuentes.

El **80.30%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **57.57%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **87.87%** 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 **80.11%** 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 **80.30%** de los alumnos/as mostraron como falsa la frase “Las personas con EPF tienen pocas cosas en común conmigo”.

El **79.35%** de los encuestados reflejaron que tener un compañero/a con EPF no entorpece y hace más lento el ritmo de las clases.

El **86.36%** 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 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.

Actualmente se está trabajando en la reestructuración de las actividades del proyecto por etapa educativa, relacionando las actividades con los cursos que más se adecuan por momento madurativo y desarrollo del alumnado. A su vez, se está trabajando en la creación de una nueva guía didáctica y ampliación de estas actividades.

6. CONCIERTOS DIGITALES PARTICIPATIVOS

La situación de cierre de centros educativos durante Estado de Alarma, derivado de las circunstancias ocasionadas por el COVID-19, ha supuesto la paralización del proyecto en su modalidad presencial. Con el objetivo de seguir trabajando en la inclusión del alumnado con enfermedades poco frecuentes, desde FEDER se ha desarrollado un nuevo tipo de actividad de intervención con el alumnado.

Esta nueva actividad consiste en la realización de conciertos digitales participativos, accesible a todo el alumnado de manera telemática, desde casa. Esta iniciativa ha sido posible gracias a la Fundación Social District y a su programa de asistencia sociosanitaria “Músicos por la salud”.

Objetivos

Sumados a los objetivos generales del proyecto, de manera específica se establecen los siguientes objetivos de la actividad:

- Favorecer el acceso al ocio inclusivo del alumnado con enfermedad poco frecuente.
- Favorecer la interacción social de los menores con EPF, combatiendo el aislamiento.
- Fomentar la cohesión de grupo.
- Ofrecer a las familias y a los menores un recurso de entretenimiento y apoyo para afrontar la situación actual ocasionada por el COVID-19.

Metodología

Los conciertos digitales participativos o micro-conciertos están dirigidos a niños y niñas con enfermedades raras y a sus familiares, y tienen una duración de aproximadamente 50 minutos. Se desarrollan a través de las plataformas digitales Zoom o Webex, facilitando el acceso previamente a todos los participantes.

Una vez establecida o demandada la población a la que se va a dirigir cada concierto, desde FEDER se elabora un formulario de inscripción. En él, se informa de la fecha y hora en la que tendrá lugar, así como se confirma la asistencia de los menores.

En este formulario, se recogen algunos datos de los menores que favorezcan la dinámica: fecha de cumpleaños, si practica música (canta/toca instrumento), si estuviese interesado en participar (cantar/tocar un instrumento) y se solicitan propuestas de canciones. Todo ello siempre cumpliendo con la normativa de protección de datos.

Una vez se cierra el formulario, desde FEDER facilitamos esta información a los coordinadores del programa “Músicos por la Salud”, quienes realizan una selección de músicos para el concierto y comienzan a planificarlo teniendo en cuenta la información anterior.

Por tanto, el desarrollo del concierto contempla diferentes actuaciones de músicos donde invitan a la participación del todo el alumnado.

Este tipo de actividad se desarrollará a su vez de manera presencial en las aulas, una vez las condiciones de salud y protección lo hagan posible. Se realizará en los propios centros educativos como una actividad complementaria, incluida en el proyecto general “Asume un reto poco frecuente”, a lo largo del próximo curso escolar.

Conciertos realizados

Se han llevado a cabo dos micro-conciertos durante las fases de desescalada por confinamiento por COVID-19:

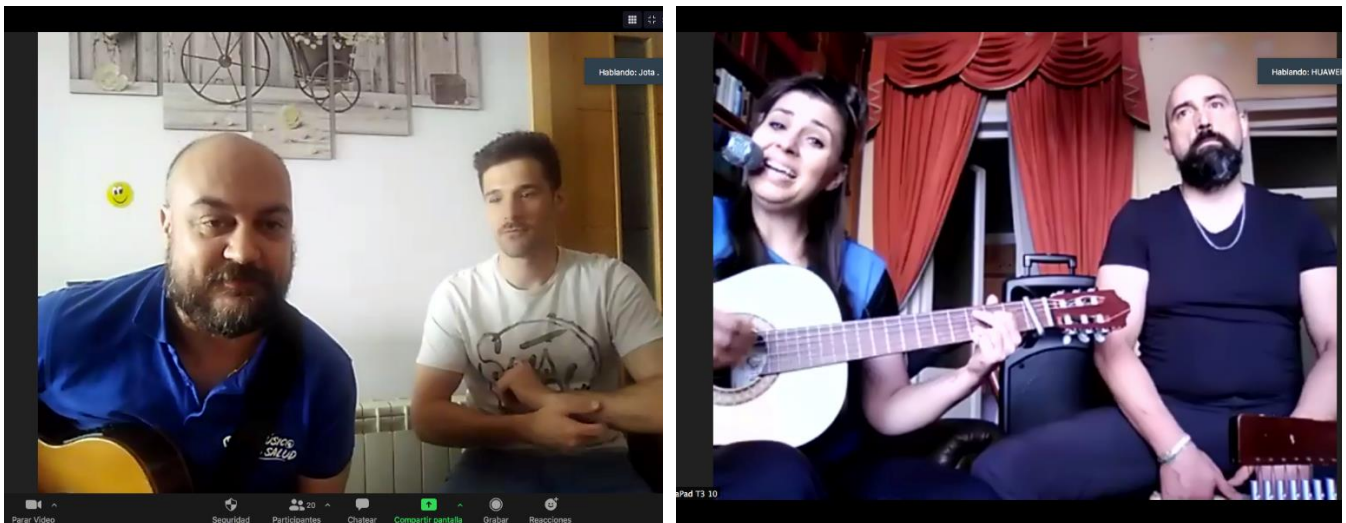
D Centro de Educación Especial María Soriana

El 18 de junio tuvo lugar el primer concierto, realizado para el alumnado del colegio María Soriano.

Coincidiendo con las fechas del fin del curso escolar, además de perseguir los objetivos de la actividad, el concierto se enmarcó en una celebración final de superación del curso.

Además, en el desarrollo del concierto, se otorgó reconocimiento a la figura de la enfermería escolar, imprescindible para cubrir las necesidades sanitarias del alumnado con patologías. El reconocimiento a este tipo de perfiles sanitarios es actualmente más importante si cabe, como principales agentes que actúan frente a la crisis sanitaria de la pandemia del COVID-19.

Se dedicó la canción “Resistiré” a este sector, una canción que se ha convertido ya en el himno de la esperanza y apoyo a los sanitarios.



D Movimiento Asociativo de FEDER

A través de Mailyng y del Boletín de Socios de nuestra entidad, desde FEDER mostramos e invitamos a participar a nuestras diferentes asociaciones a esta iniciativa.

Con motivo de comienzo del verano, el 7 de julio nos dirigimos al grupo de niños, adolescentes y jóvenes de aquellas entidades que cursan infancia.

El próximo curso escolar se extenderá esta colaboración, realizando conciertos presenciales como actividad propia del proyecto en los centros educativos.