

LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE CON FEDERITO

Memoria técnica
Curso escolar 2017-2018



Federación Española de Enfermedades Raras
C/Doctor Castelo nº49, 28009 Madrid
91 533 40 08 // 654 365 616
inclusion@enfermedades-raras.org

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO	3
1.1 Características de las Enfermedades Raras	3
1.2 Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños	3
1.3 Repercusiones comunes en el contexto educativo	4
2. OBJETIVOS	4
2.1 Objetivo general	4
2.2 Objetivos específicos	4
3. BENEFICIARIOS DEL PROYECTO	4
4. RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS A LOS QUE SE HA ACUDIDO	5
5. COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES	8
6. CENTROS EDUCATIVOS, COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES	9
7. RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS Y SU CRONOGRAMA	12
Actividad complementaria: I Desayuno Sociosanitario Educativo	15
8. RECURSOS UTILIZADOS DURANTE EL DESARROLLO DEL PROYECTO	16
9. MODIFICACIONES PRESUPUESTARIAS	16
10. RESULTADOS 2017/2018	17
11. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN SOBRE ER DEL PROFESORADO	17
12. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO 2017/2018	19
13. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS 2017/2018	20
14. IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO	21
15. MEJORAS REALIZADAS	21
16. PROPUESTAS DE MEJORA	24

1. JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO

1.1 Características de las Enfermedades Raras

En la actualidad existen **3 millones de afectados** 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 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 productos de apoyo.
- ✓ 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.

1.2 Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños

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, ansiedad 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.
- ✓ Situación de desventaja escolar.
- ✓ El conjunto de las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas, así como el tratamiento pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Todas estas consecuencias reclaman 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 y el valor de las diferencias como enriquecedoras del grupo. Si bien este proyecto va dirigido a educar en la diversidad y el respeto de las diferencias en general aterriza en lo específico de las enfermedades poco frecuentes dada la problemática que presentamos a continuación.

1.3 Repercusiones comunes en el contexto educativo

El 76% de las familias con enfermedades raras se sienten discriminadas por algún motivo relacionado con la enfermedad. El 29, 8% en el campo educativo.

En este sentido, frecuentemente el profesorado se encuentra con dificultades relacionadas con:

- ✓ Escasez de recursos humanos y organizativos especializados para atender las necesidades socio-sanitarias de estos alumnos.
- ✓ Escasez de formación específica a disposición del profesorado.
- ✓ Dificultades en el proceso de toma de decisiones sobre el tipo de escolarización.
- ✓ Retraso en la valoración de las necesidades educativas.
- ✓ Dificultades al interpretar sus conductas.
- ✓ Problemas para establecer relaciones de colaboración con las familias.
- ✓ Rechazo escolar, que desemboca en muchos casos en situaciones de incomprensión, de rechazo y aislamiento a estos alumnos y en consecuencia importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y rendimiento escolar.
- ✓ Frecuentemente el profesorado, los alumnos y las familias que conforman la comunidad educativa desconocen las enfermedades raras y las consecuencias que se derivan de ellas.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

- ✓ Acercar la problemática de las ER al contexto educativo y lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.

2.2 Objetivos específicos

- ✓ Concienciar a la totalidad de los alumnos en relación a la problemática asociada a las enfermedades poco frecuentes, dada su baja prevalencia.
- ✓ 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.

3. BENEFICIARIOS DEL PROYECTO

El proyecto Las ER van al cole está dirigido a la totalidad de la comunidad escolar en primer término y a la sociedad en general en segundo. El proyecto plantea actuaciones dirigidas **al profesorado, el alumnado de último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria** y sus familias, creando un clima de inclusión y respeto por las diferencias imprescindible para llegar a una sociedad inclusiva.

Los centros educativos han sido propuestos por las familias que componen las 323 asociaciones que aglutina la Federación Española de Enfermedades poco frecuentes, por lo que se ha priorizado aquellos centros que escolarizan al menos un niño con enfermedades raras, aunque nuestra intención es, en un futuro, llegar a todos los centros de España, puesto que “no es raro tener una enfermedad poco frecuente” y así los demuestran 3000.000 de personas afectadas por estas patologías en toda España.

4. RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS A LOS QUE SE HA ACUDIDO

ANDALUCÍA	
CEIP Arias Montano	Sevilla
CEIP Maria Ana de la Calle	El Coronil (Sevilla)
CEIP El Manantial	Bormujos (Sevilla)
CEIP Pío XII	Bollullos de la Mitación (Sevilla)
CEIP Profesor Tierno Galván	Cádiz
Colegio San Felipe Neri	Cádiz
CEIP Ntra. Sra. de la Luz	Tarifa (Cádiz)
CEIP Virgen del Sol	Tarifa (Cádiz)
Colegio San Bartolomé, Salesiano	Málaga
CEIP Indalo	Almería
CEIP Hermanos Arellano	Galaroza (Huelva)
ARAGON	
CEIP Zaragoza Sur	Zaragoza
CASTILLA Y LEÓN	
CRA Tábara	Tábara (Zamora)
CRA Faramontano	Tábara (Zamora)
CASTILLA- LA MANCHA	
CEIP Las Lomas	Guadalajara
CEIO Santa Bárbara	Villacañas (Toledo)
Colegio Duque de Alba	Almansa (Albacete)
CATALUÑA	
Centro Educativo ACESCO	Parents del Vallés (Barcelona)
Escola Ramón Berenguer III	Barcelona
Escola Pepa Colomer	El Prat de Llobregat (Barcelona)

COMUNIDAD DE MADRID	
Colegio Monte Tabor	Pozuelo de Alarcón
Colegio Gredos San Diego	Madrid
Colegio Escuelas Pías	Alcalá de Henares
CEIP Escuelas Bosque	Madrid
CEIP José Bergamín	Boadilla del Monte
CEIP Ágora	Boadilla del Monte
CEIP Príncipe Don Felipe	Boadilla del Monte
CEIP García Lorca	Boadilla del Monte
CEIP Teresa Berganza	Boadilla del Monte
Colegio Apostol Santiago	Aranjuez
CEIP Gonzalo de Berceo	Colada
CEIP Gabriel y Galán	Torrejón de Ardoz
Colegio Fuhem Hipatia	Rivas Vaciamadrid
Colegio Quercus	Boadilla del Monte
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Derramador	Ibi (Alicante)
CEIP Cervantes	Ibi (Alicante)
Colegio Salesianos Ntra. Sra. Desamparados	Ibi (Alicante)
Colegio San Juan y San Pablo	Ibi (Alicante)
CEIP Vasco Núñez de Balboa	Benidorm (Alicante)
CEIP Mestre Gaspar López	Benidorm (Alicante)
CEIP Els Tolls	Benidorm (Alicante)
CEIP La Cala	Benidorm (Alicante)
CEIP Romeral	Alcoy (Alicante)
CEIP Jaume I	Castellón
CEIP Baltasar Rull Villar	Onda (Castellón)

CEIP Francisco Giner de los Ríos	Cheste (Valencia)
Colegio San José de la Montaña	Cheste (Valencia)
CEIP N° 3	Cheste (Valencia)
British College La Cañada	Paterna (Valencia)
Colegio Salesianos San Antonio Abad	Valencia
EXTREMADURA	
CEIP Fernández Marín	Talarrubias (Badajoz)
CEIP Ntra. Sra. de Gracia	Santa Marta (Badajoz)
ISLAS BALEARES	
CEIP Coll D'en Rabassa	Palma de Mallorca
MELILLA	
Colegio Enrique Soler	Melilla
CEIP Pedro de Estopiñan	Melilla
CEIP Anselmo Pardo	Melilla
CEIP Reyes Católicos	Melilla
CEIP Velázquez	Melilla
MURCIA	
Colegio La Milagrosa	Espinardo
CEIP Monte Anaor	Alguazas
CPEIBas Guadalentín	Paretón
CEIP Luis Vives	El Albujón
CEIP Juan Ayala Hurtado	Ceutí
PAIS VASCO	
Colegio Nª Sra. Europa	Getxo (Vizcaya)
CEIP Ugao Miraballes	Ugao-Miraballes (Vizcaya)
CEIP Altza	San Sebastián (Guipuzcoa)
Gurutzeta Eskola	Baracaldo (Vizcaya)

5. COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES

A continuación se muestra la relación de Comunidades Autónomas y localidades en las que se realizó:

CCAA	Provincia	Localidad
Andalucía	Sevilla Cádiz Jaén Málaga Almería Huelva	Sevilla El Coronil Bormujos Bolullos de la Mitación Cádiz Tarifa Málaga Almería Galaroza
Aragón	Zaragoza	Zaragoza
Castilla y León	Zamora	Tábara
Castilla- La Mancha	Guadalajara Toledo Albacete	Guadalajara Villacañas Almansa
Cataluña	Barcelona	Parents del Vallés Barcelona El Prat de Llobregat
Comunidad de Madrid	Madrid	Pozuelo de Alarcón Madrid Alcalá de Henares Boadilla del Monte Aranjuez Torrejón de Ardoz Rivas Vaciamadrid
Comunidad Valenciana	Alicante Castellón Valencia	Ibi Benidorm Alcoy Castellón Onda Cheste Paterna Valencia
Extremadura	Badajoz	Talarrubias Santa Marta
Islas Baleares	Palma de Mallorca	Palma de Mallorca
Melilla	Melilla	Melilla
Murcia	Murcia	Espinardo Alguazas Paretón Cartagena Ceutí

País Vasco	Vizcaya Guipuzcoa	Getxo Ugao-Miraballes San Sebastián Baracaldo
------------	----------------------	--

6. CENTROS EDUCATIVOS, COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES

ANDALUCIA (11)

Cádiz (4)

Colegio San Felipe Neri, Cádiz
CEIP Profesor Tierno Galván, Cádiz
CEIP Ntra. Sra. de la Luz, Tarifa
CEIP Virgen del Sol, Tarifa

Almería (1)

CEIP Índalo, Almería

Sevilla (4)

CEIP Arias Montano, Sevilla
CEIP María Ana de la Calle, El Coronil
CEIP El Manantial, Bormujos
CEIP Pío XII, Bolullos de la Mitación

Málaga (1)

Colegio San Bartolomé, Salesianos, Málaga

Huelva (1)

CEIP Hermanos Arellano, Galaroza

ARAGÓN (1)

Zaragoza (1)

CEIP Zaragoza, Zaragoza

CASTILLA LEÓN (2)

Zamora (2)

CRA Tábara, Tábara
Faramontano, Tábara

CASTILLA LA MANCHA (3)

Albacete (1)

Colegio Duque de Alba, Almansa

Guadalajara (1)

CEIP Las Lomas, Guadalajara

Toledo (1)

CEIP Santa Bárbara, Villacañas

CATALUÑA (3)

Barcelona (3)

Escola Pepa Colomer, El Prat de Llobregat
Centro Educativo ACESCO, Parents del Vallés
Escola Ramón Berenguer III, Barcelona

COMUNIDAD DE MADRID (14)

Colegio Monte Tabor, Pozuelo de Alarcón
Colegio Gredos San Diego, Madrid
Colegio Escuelas Pías, Alcalá de Henares
CEIP Escuelas Bosque, Madrid
CEIP José Bergamín, Boadilla del Monte
CEIP Ágora, Boadilla del Monte
CEIP Príncipe Don Felipe, Boadilla del Monte
CEIP García Lorca, Boadilla del Monte
CEIP Teresa Berganza, Boadilla del Monte
Colegio Aposto Santiago, Aranjuez
CEIP Gonzalo de Berceo, Coslada
CEIP Gabriel y Galán, Torrejón de Ardoz
Colegio Fuhem Hipatia, Rivas Vaciamadrid
Colegio Quercus, Boadilla del Monte

COMUNIDAD VALENCIANA (16)

Alicante (9)

CEIP Derramador, Ibi
CEIP Cervantes, Ibi
Colegio Salesianos Ntra. Sra. Desamparados, Ibi
Colegio San Juan y San Pablo, Ibi
CEIP Vasco Núñez de Balboa, Benidorm
CEIP Mestre Gaspar López, Benidorm
CEIP Els Tolls, Benidorm
CEIP La Cala, Benidorm
CEIP Romeral, Alcoy

Castellón (2)

CEIP Jaume I, Castellón
CEIP Baltasar Rull Villar, Onda

Valencia (5)

CEIP Francisco Giner de los Ríos, Cheste
Colegio San José de la Montaña, Cheste
CEIP N°3, Cheste
Britisg College La Cañada, Paterna
Salesianos San Antonio Abad, Valencia

EXTREMADURA (2)

Badajoz (2)

CEIP Fernández Marín, Talarrubias
CEIP Ntra. Sra. de Gracia, Santa Marta

ISLAS BALEARES (1)

Palma de Mallorca (1)

CEIP Coll D´En Rabassa, Palma

MELILLA (5)

Colegio Enrique Soler
CEIP Pedro de Estopiñan
CEIP Anselmo Pardo
CEIP Reyes Católicos
CEIP Velázquez

MURCIA (5)

Colegio La Milagrosa, Espinardo
CEIP Monte Anaor, Alguazas
CPEIBas Guadalentín (Paretón, Murcia).
CEIP Luis Vives, Cartagena

CEIP Juan Ayala Hurtado, Ceutí

PAÍS VASCO (4)

Vizcaya (3)

Colegio Nª Sra. Europa, Getxo
CEIP Ugao Miraballes, Ugao
Gurutzeta eskola, Baracaldo

Gipuzcoa (1)

CEIP Altza, San Sebastián

En definitiva, hemos acudido a **67** centros educativos públicos y concertados.

Se han producido las siguientes modificaciones con respecto a la lista inicial propuesta en el proyecto, debido a diferentes causas (falta de fechas por parte de los centros educativos, aplazado al curso siguiente, etc.). Estas causas se han producido en 21 centros reemplazándose por 37 centros nuevos.

ANDALUCÍA	
NO HA REALIZADO LA ACTIVIDAD	SUSTITUIDO POR
CEIP Cristo Rey (Andújar)	CEIP El Manantial, Bormujos (Sevilla)
CEIP Manuel Andújar (La Carolina, Jaén)	CEIP Pío XII, Bollullos de la Mitación (Sevilla)
CEIP Al-Andalús (Córdoba)	Colegio Salesianos San Bartolomé (Málaga)
	CEIP Hermanos Arellano (Galaroza, Huelva)
ARAGÓN	
	CEIP Zaragoza Sur (Zaragoza)
CASTILLA LEÓN	

CEIP Fray Juan de la Cruz (Segovia)	CRA Faramontanos (Tábara, Zamora)
CASTILLA LA MANCHA	
	Colegio Duque de Alba (Almansa, Albacete)
CATALUÑA	
Escola Castell D'Odena (Odena, Barcelona)	Escola Pepa Colomer (El Prat de Llobregat, Barcelona)
Escola Jacint Verdaguer (La Granada, Barcelona)	
COMUNIDAD DE MADRID	
Colegio Doroteo Hernández (Coslada)	Colegio Escuelas Pías (Alcalá de Henares)
CEIP Juan de la Cierva (Madrid)	CEIP Escuelas Bosque (Madrid)
CEIP Profesor Tierno Galván (Alcobendas)	CEIP José Bergamín (Boadilla del Monte)
CEIP Jesús Valera (Alcorcón)	CEIP Ágora (Boadilla del Monte)
	CEIP Príncipe Don Felipe (Boadilla del Monte)
	CEIP García Lorca (Boadilla del Monte)
	CEIP Teresa Berganza (Boadilla del Monte)
	Colegio Apostol Santiago (Aranjuez)
	CEIP Gonzalo de Berceo (Coslada)
	CEIP Gabriel y Galán (Torrejón de Ardoz)
	Colegio Quercus (Boadilla del Monte)
	Colegio Fuhem Hipatia (Rivas Vaciamadrid)
COMUNIDAD VALENCIANA	
CEIP Madre Felicidad Bernabeú (Ibi)	Colegio San Juan y San Pablo (Ibi)
Centro José Luis Vives (Ibi)	CEIP La Cala (Benidorm)
CEIP Teixereta (Ibi)	CEIP Romeral (Alcoy)
CEIP Poeta Pla y Beltrán (Ibi)	British College La Cañada (Paterna)
CEIP Aitana (Benidorm)	Colegio Salesianos San Antonio Abad (Valencia)
CEU Jesús María (Alicante)	
CEIP Vicente Blasco Ibañez (Cheste)	
EXTREMADURA	
	CEIP Ntra. Sra. de Gracia (Santa Marta, Badajoz)

ISLAS BALEARES	
Colegio ES Liceu (Pon D´Inca)	CEIP Coll D´En Rabassa (Palma)
MELILLA	
Colegio La Salle El Carmen (Melilla)	CEIP Anselmo Pardo (Melilla)
	CEIP Reyes Católicos (Melilla)
	CEIP Velázquez (Melilla)
MURCIA	
CEIP Virgen de las Maravillas (Cehegín)	CPEIBas Guadalentín (El Paretón, Murcia).
CEIP Carolina Codorniú Bosch (Churra)	CEIP Luis Vives (Cartagena)
	CEIP Juan Ayala Hurtado (Ceutí)
PAÍS VASCO	
	Colegio Nª Sra. Europa (Getxo, Vizcaya)
	CEIP Ugao Miraballes (Ugao-Miraballes, Vizcaya)
	CEIP Altza (San Sebastián, Guipúzcoa)
	CEIP Gurutzeta HLHI (Barakaldo, Vizcaya)

7. RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS Y SU CRONOGRAMA

- **Prototipado de navegación, pantallas y subida de contenidos para habilitar dentro de la plataforma de formación online de FEDER un espacio para la formación del voluntariado.** Se elabora una plataforma que contiene: agenda de visitas en colegios con toda la información relativa a las visitas a los centros: nº de aulas, alumnos, horario, nombre de contacto, etc. Descarga de documentación, foro y preguntas frecuentes.
- **Capacitación de voluntarios.** Los voluntarios se formaron a través de dicha plataforma de formación online: <https://formacion.enfermedades-raras.org/>, donde pueden recibir una formación completa de 2 horas de duración, resolver sus dudas e intercambiar experiencias con otros voluntarios (se propone visitar la web como “invitados”). Entre los materiales disponibles existe un vídeo tutorial que pueden encontrar en YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=8U48FzE6Cvw>
- **Aprobación del proyecto por parte de los Centros Educativos y cierre de fechas para la jornada.** Contacto telefónico o vía email, con los directores y/o jefes de estudios de los centros para remitir la información por escrito y cerrar fechas para la visita.
- **Coordinación con voluntarios.** Coordinar las visitas a los centros, asegurar que acuden a todos los centros, reemplazar en el caso de que haya bajas, resolver dudas, recoger certificados, fotografías y evaluaciones de los voluntarios. Coordinar el envío de materiales

con los voluntarios.

- **Realización de los talleres en los centros educativos:** El transcurso del taller recogió una serie de fases:

1. **Bienvenida. A cargo del profesor:** presenta al voluntario y explica lo que crea necesario sobre la actividad a sus alumnos.



2. **Lectura del Cuento.** El voluntario/profesor comienza a leer el cuento de Federito, y a medida que avanzando en su lectura, se apoya con las imágenes reflejadas en la pantalla digital.

3. **Preguntas de lectura comprensiva.** Una vez finalizado el cuento, el voluntario/profesor hace algunas preguntas sencillas para promover el debate y garantizar que ha sido comprendido por los niños y niñas (se encuentran ampliados en la guía didáctica).

“¿Por qué se sentía triste Federito?, ¿Por qué otros tréboles no le querían?, ¿Os parece bien que como Federito es distinto, nadie quiera estar con él? ...”



4. **Preparación para la escenificación.**

A. Reparto de papeles: identificamos tres personajes centrales: Federito, Dionisio y el niño que evita que Federito sea arrancado. Federito/a: si hay algún alumno/a con E.R será él, y si no, se buscará un voluntario o lo designará el profesor.

B. Atrezzo Se distribuyen cartulinas verdes para todos los niños. Cada niño tendrá que hacerse su corona de 3 pétalos verdes y ponérsela, con ayuda del profesor y el voluntario. Siendo la corona del que representa a Federito diferente, llevará una corona de 3 pétalos verdes y 1 pétalo violeta.

5. **Escenificación.** Se pone la misma música y se mantienen las enaras abiertas, en aquellos centros donde no disponen de pizarra digital. El voluntario vuelve a leer el cuento pero tiene una guía de sencillos movimientos para la escenificación, que los niños y niñas van siguiendo. Se representa el cuento entero.



6. **Conclusión.** Como todos somos amigos y amigas de Federito, vamos a incluir en nuestra corona un pétalo morado, para ser como él. Se añade el pétalo y todos tienen puestas sus coronas de 4 pétalos. Se ponen una pegatina “Yo soy amigo de Federito”.

7. Foto de grupo y firma de cartel. Todos juntos se hacen una foto con sus coronas y pegatinas, junto a las enaras.

8. Reparto de material para las familias. Se entrega un póster de “Yo soy amigo de Federito” con espacio blanco para que todos los niños y niñas pongan sus nombres. Ese póster se quedará colgado en el aula para recordar el mensaje durante todo el curso.

Se entrega al profesor un cuento de Federito para la clase. El cuento puede ser cedido en préstamo a los niños para que lo lean en casa. A cada niño se le entrega un material para llevar a casa.

El profesor les recordará a sus alumnos, que es muy importante que ese material lo entreguen a sus familias, que completen la actividad y que la entreguen la semana siguiente. Si utilizan agenda escolar como medio de comunicación entre el colegio y la familia, les pediremos a los profesores que lo anoten en las agendas.



- **Distribución de la UD y actividades complementarias con el profesorado.** Una vez realizada la actividad se facilitó la UD del profesorado con actividades para desarrollar desde cada área del currículo, tal y como se presentaba en el proyecto entregado.
- **Recogida de las producciones de los alumnos y sus familias:** los alumnos devuelven al colegio las producciones y según el caso el voluntario los pasa a recoger o el centro los remite a FEDER. Entonces se clasifican y se suben a la red para que quien quiera pueda visitarlos.
- **Entrega de diplomas y reconocimientos a los centros y a los voluntarios.** Los centros recibieron un reconocimiento a su compromiso en la atención a la diversidad en el aula y los voluntarios un certificado donde se reflejaban las tareas que había ejecutado para el programa.
- **Evaluación.** Tras la realización de la actividad se proporcionaba al profesorado una escala de evaluación del programa que incluía distintos apartados que se desarrollan en el punto de evaluación. A los voluntarios se les solicitó que rellenasen una escala de evaluación online y a las familias se les preguntó a través de los medidores que se les entregó para casa y se recibió de vuelta en el reverso de las producciones. 6 meses después de la implementación del programa se entrevista a los profesores participantes de los colegios,



en la actualidad se han cumplido 6 meses tras la implementación.

Ejecución del Proyecto	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Prototipado de navegación y pantallas y subida de contenidos para habilitar dentro de la plataforma de formación online de FEDER un espacio para la formación del voluntariado.	X	X	X							
Capacitación de voluntarios			X	X	X	X				
Aprobación del proyecto por parte de los Centros Educativos y cierre de fechas para la jornada			X	X	X	X				
Coordinación con voluntarios			X	X	X	X	X			
Realización de los talleres en los centros educativos				X	X	X	X			
Distribución de la UD y actividades complementarias				X	X	X	X			
Recogida de producción de los alumnos y familias				X	X	X	X			
Entrega de diplomas y reconocimientos a los centros y a los voluntarios									X	X
Evaluación de resultados	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J
Recogida de los indicadores y resultados del proyecto		X	X	X	X	X	X			
Análisis del impacto del proyecto (cuantitativa y cualitativamente) en la comunidad de afectados								X	X	X
Realización de la Memoria Final y la Evaluación Final										X

Actividad complementaria: I Desayuno Sociosanitario Educativo

Como actividad complementaria al proyecto, con la finalidad de favorecer la inclusión educativa del alumnado con enfermedades poco frecuentes, se llevó a cabo el I Desayuno Solidario, el 30 de octubre de 2017, en el Paraninfo de la Universidad de País Vasco (UPV) situado en Bilbao.

A través de esta iniciativa, se buscó un foro donde se pudieran plantear preguntas, buscar y dar respuesta a la problemática que enfrentan principalmente los escolares con enfermedades poco frecuentes en su inclusión y necesidades especiales desde un abordaje multidisciplinar y conjunto a los agentes implicados.

Esta primera edición ha sido posible gracias a la implicación del movimiento de pacientes vasco, pero también de la implicación del Gobierno autonómico, las Diputaciones Forales de Álava, Bizkaia y Gipuzkoa y el patrocinio de Janssen y Garmiplast.

Los diferentes enfoques se introdujeron por responsables y concedores de los recursos que hay en marcha para esa atención socio-sanitaria-educativa. El área de sanidad, fue presentada

por D^a. Nekane Murga, Directora de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria del Gobierno vasco. Por su parte, D^a. Lucía Torrealday, Directora de Innovación Educativa del mismo, desarrolló buenas prácticas en materia escolar. Por último, D^a. Lourdes Zurbanobeaskoetxea, Jefa del Servicio de Valoración y Orientación, se encargó de disertar sobre las políticas y enfoque que se realiza en Servicios Sociales.

8. RECURSOS UTILIZADOS DURANTE EL DESARROLLO DEL PROYECTO

Recursos Humanos.

Para su diseño y ejecución se ha contado con el bagaje de conocimientos recopilados por FEDER y su Servicio de Información y Orientación durante los últimos 10 años, profesionales de las disciplinas de la educación, psicología y periodismo, una agencia de comunicación social especializada, un técnico responsable de cada delegación y un **equipo de voluntarios** del colectivo de **enfermedades poco frecuentes** encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios y la inestimable colaboración de las asociaciones de FEDER.

- 1 Coordinadora y diseñadora del Proyecto.
- 1 Coordinadora de proyectos.
- 1 Técnico del Área de Inclusión, coordinando y gestionando el Proyecto.
- 1 Periodista encargado de las labores de difusión y visibilidad del proyecto así como de ejecutar la campaña de promoción de la imagen positiva en ER.
- 1 Técnico de Gestión Económica.
- 1 Administrador TIC.
- 1 Técnico apoyo administrativo.
- 5 técnicos en Sevilla, Murcia, Madrid, y Bilbao para ejecutar la actividad en esas CCAA.

Equipo de voluntarios del colectivo de enfermedades poco frecuentes encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios, quienes a través de los talleres mostraron en primera persona cómo padecer una enfermedad rara está unido a un espíritu de autosuperación, valentía y esperanza. Durante el curso 2017-2018 se ha contado con la participación de **66** voluntarios.

Recursos Materiales.

- **Material didáctico** para llevar a cabo la actividad: cajas, cartelería, pegatinas, diapositivas y despleables.
- **Material de papelería:** Cartas informativas para los centros, certificados y encuestas.

9. MODIFICACIONES PRESUPUESTARIAS

El presupuesto presentado con fecha de 5 de octubre de 2017 para la financiación del Proyecto “Las Enfermedades Raras van al cole” ha sufrido modificaciones en su ejecución debido a:

- Por haberse concedido un importe inferior al inicialmente solicitado.
- Por haber contado únicamente con la financiación del cofinanciador Johnson and Johnson en el periodo comprendido entre septiembre-diciembre de 2017. Por modificaciones en el convenio con Johnson and Johnson, no se ejecutó el importe solicitado en el periodo de enero-agosto de 2018, debiendo incrementarse la partida de

Fondos Propios con otras fuentes de financiación.

- De la misma manera se ha adaptado la ejecución de gastos, reduciéndose principalmente la dedicación del personal, así como los gastos técnicos y materiales sin que esto afectara la ejecución y cumplimiento de objetivos del proyecto.

10. RESULTADOS 2017/2018

- ✓ Ejecución del primer proyecto educativo a nivel nacional destinado a normalizar la imagen de las personas con enfermedades poco frecuentes y lograr la inclusión de los menores con ER durante la etapa escolar.
- ✓ Implementación del proyecto en **67 colegios en toda España**, distribuidos por **46** municipios de **12** Comunidades Autónomas, de **21** provincias.
- ✓ Concienciación y sensibilización de **7.250** niños y sus familias.
- ✓ Implicación y compromiso de **76 personas voluntarias**.
- ✓ Un proyecto que ha movilizó a **288 tutores de aula**, obteniendo la satisfacción del **96,72%** de los colegios con el desarrollo del mismo. Así como el reconocimiento de la conveniencia de implementar el proyecto “Las enfermedades raras van al cole”, para favorecer la atención a la diversidad del alumnado, fomento de la lectura y transmisión de los valores de la igualdad, solidaridad y respeto al medio ambiente.
- ✓ El **52.24%** de los centros participantes escolarizan niños/as que tienen EPF en su aula o en su centro.



11. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN SOBRE ER DEL PROFESORADO

MOTIVACIÓN

El **92,36 %** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

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

El **69,04 %** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

OBJETIVOS

El **97,22 %** cree que la actividad está bien orientada para último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.

El **94,44 %** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

El **85,40 %** del alumnado ha completado satisfactoriamente el cartel Amigos y Amigas de Federito con dibujos y con sus nombres.

El **86,25 %** del alumnado ha leído satisfactoriamente el cuento en casa y ha completado la ficha de participación para familias.

El **81,24 %** de los profesores realizaría una formación específica sobre ER dirigida al profesorado a través de la plataforma de formación online de FEDER.

DESARROLLO

El **88,88 %** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.

El **98,61 %** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **94,44 %** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.

El **93,05 %** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas

El **88,88 %** está satisfecho con la labor del voluntario para informar del alcance del programa y para la resolución de dudas que hayan podido surgir.



RESULTADO

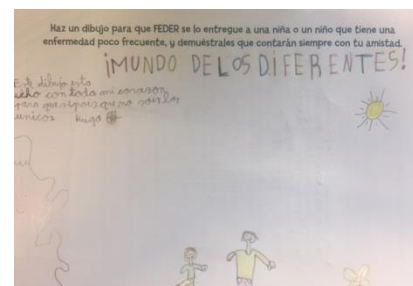
El **92,22 %** está satisfecho con la actividad en el aula.

El **91,10 %** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.

El **99,30 %** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- “Me parece necesario conocer las ER porque hay que enseñar a respetar y convivir con las diferencias de todo tipo. Todos/as somos diferentes y ahí está el enriquecimiento personal y colectivo”.
- “Os agradezco el acercamiento con esta acción. Está muy bien sensibilizar a los demás sobre estas enfermedades que, por ser raras y minoritarias, pasan desapercibidas para la sociedad. Es necesario empezar a cambiar esto desde la escuela”.
- “Es necesario que desde la etapa de infantil se trabaje que todos y cada uno de nosotros somos diferentes”.
- “Nos ha encantado. El material se adapta perfectamente a las edades del proyecto. Es una actividad muy amena, que fomenta la participación de los más pequeños”.
- “La actividad me ha parecido muy adecuada y divertida para el ciclo inicial. Sería más interesante explicar más tipos de enfermedades o incluso explicar la propia experiencia



personal de un voluntario con ER”.

12. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO 2017/2018

MOTIVACIÓN

El **71,42%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.

El **85,71%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones en ER.

El **28,57%** cuenta en su entorno con niños o niñas con EPF.

OBJETIVOS

El **100%** cree que la actividad está bien orientada para niñas y niños de 5 a 8 años.

El **100%** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización en el ámbito educativo.

El **85,71%** está satisfecho/o del grado de implicación requerido por parte de las voluntarias/os.

COORDINACIÓN

El **77,14%** está conforme o muy conforme con la convocatoria de voluntarios/as para cubrir la actividad.

El **68,57%** está conforme o muy conforme con el vídeo tutorial de la actividad.

El **85,71 %** está conforme o muy conforme con la guía para el voluntariado y el cuento en PDF.

El **85,71%** está conforme o muy conforme con la atención telefónica y vía correo electrónico.

El **65,71%** está conforme o muy conforme con la plataforma de formación online de FEDER.

El **82,80%** está conforme o muy conforme con la coordinación de la agenda entre el centro y el voluntario/a.

El **65,71%** está conforme o muy conforme con el transporte al centro (personas y materiales).

El **71,42%** está conforme o muy conforme con la recogida y devolución de la participación infantil.

El **100%** le ha resultado una actividad grata de desarrollar.

El **85,71 %** sí tenía experiencia previa en actividades con niñas y niños de estas edades. El **40 %** en calidad de Madre/Padre, el **40 %** en calidad de Voluntario/a y el **20 %** en calidad de Profesional.

El **100%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

El **100 %** del profesorado se ha mostrado colaborador.



El 100 % de la dirección del centro se ha mostrado colaborador.

DESARROLLO

El 68,57 % cree que el mensaje ha llegado a las familias.

El 91,42 % está satisfecho o muy satisfecho con el programa educativo de FEDER.

RESULTADO

El 100 % cree interesante volver a colaborar con el proyecto educativo de FEDER.

13. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS 2017/2018

El 78,21% conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un 17.06 % que lo conoce gracias al proyecto.

El 96,06% de las familias considera que este proyecto ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias.

Algunos ejemplos de los mensajes que han remitido las familias a otras familias con un miembro con EPF:

- “Sois muy especiales y por eso tenéis que ser muy felices”.
- “Ojalá que con este proyecto todos seamos más empáticos y nuestros hijos crezcan con esta empatía”.
- “Gracias por compartir vuestra fuerza y vuestra lucha constante contra estas enfermedades. Os regalo un abrazo y una sonrisa”.
- “Con vuestro coraje, tesón y fuerza todo se conseguirá. Que ningún obstáculo os quite las ganas de luchar por la sonrisa que vuestro hijo/a ¡Todos somos iguales! ¡Todos somos felices!”.
- “Como afecto por una enfermedad rara, con una hija que cursa en este colegio, o doy las gracias por la lucha que tenéis junto a nosotros y por la labor tan grande que hacéis de concienciación. ¡Gracias!”.
- “Todos lucharemos y lo conseguiremos”.
- “Solo puedo decir que en casa les incluyamos a nuestros/as niños/as que todos somos diferentes y que no por eso tenemos que excluir a ningún amiguito, todos somos

Por favor, completad en casa esta página por ambas caras y devolvedla al colegio.
En nombre de FEDER. ¡Muchas gracias por vuestro apoyo!

¿Conocías la problemática de las personas con enfermedades poco frecuentes antes de leer este folleto?
Si No No sé

¿Crees que la actividad que ha hecho tu hija o hijo en clase ayuda a sensibilizar a la infancia en el respeto a las diferencias?
Si No No sé

Escribe un mensaje de apoyo para las familias que tienen a un miembro con una enfermedad poco frecuente y lo publicaremos en nuestra web junto al dibujo de tu hija o hijo. ¡Gracias!

ANIMO! A LAS FAMILIAS QUE TIENEN A UN SER ESPECIAL EN SUS VIDAS.

Para hacerte socio colaborador de FEDER simplemente tienes que acceder a nuestra página web www.enfermedades-raras.org y pinchar en el enlace ayúdanos, o dejar aquí tus datos y nos pondremos en contacto contigo.
Nombre y apellidos:

distintos y por supuesto que todos especiales, hay que educar desde cada y en los centros educativos...la educación es la única vía para la inclusión”.

- “Sea cuál sea la enfermedad, los niños nunca estarán solos. Los niños no son raros...lo raro es la enfermedad y gracias a proyectos como este cada día tienen más apoyo”.
- “Vuestro ejemplo de lucha y fortaleza ante las dificultades son un regalo. ¡Gracias!”.

14. IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO

Seis meses después de la implementación del proyecto se entrevista a **14** profesores participantes de los 35 colegios, donde hay escolarizados alumnado con enfermedades poco frecuentes.

- El **78,57%** de los profesores entrevistados han aplicado alguna actividad de la Unidad Didáctica que se les entregó.
- El **92,86%** reflejan que el proyecto “Las ER van al cole con Federito” ha favorecido en el desarrollo de la actitud de sus alumnos hacia lo diferente.
- El **78,57%** mencionan que el proyecto les ha ayudado a mejorar el clima de convivencia en el aula.
- El **35,71%** del profesorado ha observado algún cambio en el alumnado a raíz del proyecto. Siendo estos cambios notables en la aceptación y en la motivación por conocer y hacer preguntas sobre el tema.
- Entre las dificultades que encuentran los alumnos observan las propias de la edad, de la enfermedad y la integración real.

15. MEJORAS REALIZADAS

- **Actividad de educación en valores y de formación del alumnado** participante en la segunda edición del Proyecto. La actividad se implementó en los centro educativo:
 - CEIP El Manantial (Bormujos, Sevilla).
 - CEIP Pío XII (Bollullos de la Mitación, Sevilla).
 - Colegio San Bartolomé, Salesianos (Málaga).
 - CPEIBas Guadalentín (Paretón, Murcia).

A continuación se detallan las secuencias de la actividad de Educación en Valores:

Secuencia de la actividad

PASO 1: Preparación del aula y materiales.

- La actividad tiene un tiempo de realización de una hora y media.
- En aquellos centros en los que se aplique la innovación, en primer lugar se realizará la actividad de Educación en valores con los alumnos ya sensibilizados, de 5º y 6º.

- Seguidamente, estos alumnos acudirán a las aulas de último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria, para implementar la actividad. Contando con el apoyo del voluntario/a que ha hecho con ha dinamizado la actividad de Educación en valores.
- Se dispondrá el aula en un espacio sin obstáculos, se retirarán al fondo de la clase tanto mesas como sillas.
- Materiales:
 - 3 tipos de tarjetas para repartir al alumnado con la descripción de una situación en cada una de ella:
 - Situación 1: estás caminando por el aula y tienes un ataque de sueño (continuos bostezos, estiramientos,) “sensación de morirse de sueño”
 - Situación 2: estás caminando por el aula y no puedes chocarte ni rozarte, ni con nada ni con nadie, de ser así, te producirá un gran dolor al provocarte ampollas este contacto.
 - Situación 3: estás caminando por el aula con plena normalidad.

PASO 2: Presentaciones y recordatorio de actividad.

- El alumnado se colocará en círculo.
- Cada persona dirá su nombre y una cualidad positiva que considera que tiene.
- Esta acción, no solo permite que los alumnos se presenten, sino que se pueda ver que todas las personas tenemos algo que aportar al grupo.
- Una vez realizadas las presentaciones, se dirá al grupo que hace cuatro cursos escolares se hizo una actividad sobre enfermedades raras a través de un cuento llamado “Federito, el trébol de cuatro hojas” y se les plantea las siguientes preguntas;
 - ¿Qué recordáis de las enfermedades raras?
 - ¿Os acordáis que hicisteis en la actividad de Federito?
 - ¿Conocéis a alguien que tenga una enfermedad rara? (Sí hay algún alumno que tenga una enfermedad rara en el centro se puede aprovechar para hablar de ello)

PASO 3: Explicación actividad 1.

- A continuación, el voluntario reparte a todos los alumnos, exceptuando a 6 personas, una tarjeta por persona con la situación 1.
- A cada uno de los 3 alumnos se les entregará la tarjeta de la situación 2 y a cada uno de los últimos tres alumnos se les entregará la situación 3.
- Es importante explicarles que no pueden hablar entre ellos, una vez asignadas las situaciones, tienen que limitarse a representar la situación asignada y buscar a las personas que hagan lo mismo que ellos, pero teniendo en cuenta que en cualquier momento su papel puede cambiar.
- Cuando los alumnos se vayan encontrando, se van agrupando y continúan

representando la situación. De esta forma tendrán mayor protagonismo los alumnos que representan la situación 1, dejando relegados a los que tenían la situación 2 y 3, al formar un grupo más grande y de forma más rápida.

- Será entonces el momento de que el voluntario tendrá que intervenir para empezar a cambiar las tarjetas. Con esto se busca que todos representen las 3 situaciones y experimenten las diferentes sensaciones provocadas por las situaciones representadas.

PASO 4: Puesta en común.

Finalizada la dinámica, se pondrán en común las sensaciones experimentadas y su relación con las enfermedades raras. A través de las siguientes preguntas:

- ¿No os habéis preguntado por qué a vosotros ha tocado una situación y no otra?
- ¿Os ha molestado que el azar os cambiará de grupo cuando ya estabais unidos con otro?
- ¿Os habéis sentido perdidos en algún momento?
- ¿Qué habéis sentido cuando estabais solos? ¿Y cuándo estabais con más gente?

PASO 5: Significado e implicación de la sensibilización.

- A continuación, la persona voluntaria explicará a grandes rasgos qué es la sensibilización y la importancia de esta, como factor de cambio hacia una sociedad inclusiva.
- Se utilizará el spot de FEDER “Vidas paralelas” como soporte digital: <https://www.youtube.com/watch?v=CA4ZWks4Mkc&t=6s>
- Tras el video se explicará a los alumnos, la relevancia e implicación del inicio de la sensibilización y concienciación en las edades tempranas.
- Seguidamente, se hará una lluvia de ideas sobre:
 - *¿qué son los valores?*
 - *¿qué valores están asociados a la sensibilización?*

PASO 6: ¿Cómo llevar a cabo la actividad de “Las Enfermedades Raras van al cole con Federito?”.

- La persona voluntaria trasladada al grupo, que ellos se convertirán en agentes de sensibilización, con su compañeros del último nivel de infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.
- Para ello, es necesario que conozcan cómo se implementa la actividad. Así, se verá con ellos los pasos a seguir en la actividad. Se el siguiente video como soporte: <https://www.youtube.com/watch?v=YRkv09Rd-wQ>

PASO final: Cierre y reflexión final.

- Para cerrar la actividad, se motivará al grupo como para convertirse en agentes de cambio, favoreciendo la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes.
- La innovación se realizó en:
 - CEIP El Manantial (Bormujos, Sevilla).
 - CEIP Pío XII (Bollullos de la Mitación, Sevilla).
 - Colegio San Bartolomé, Salesianos (Málaga)
 - CPEIBas Guadalentín (Paretón, Murcia).

CENTRO	1ª FASE EDUCACIÓN EN VALORES	2ª FASE LAS ER VAN AL COLE
CEIP El Manantial	123 alumnos de 5º y 6º de Primaria	105 alumnos de 1º y 2º de Primaria
CEIP Pío XII	54 alumnos de 6º de Primaria	81 alumnos de 1º y 2º de Primaria
Colegio San Bartolomé, Salesianos	100 alumnos de 5º y 6º de Primaria	100 alumnos de 3º de Infantil y 1º de Primaria
CPEIBas Guadalentín	37 alumnos de 5º y 6º de Primaria	36 alumnos de 1º y 2º de Primaria

16. PROPUESTAS DE MEJORA

A partir del curso escolar 2018-2019, se apuesta por la redefinición del proyecto, dando un paso más allá de la sensibilización, realizando una intervención más especializada e integral en las aulas.

De esta forma, el proyecto se desarrollará en centros educativos donde acudan niños o niñas que conviven con una enfermedad poco frecuente.

El proyecto, que pasa a llamarse “Las ER ya están en el cole”, albergará tres tipos de actividades:

- **Actividad principal del cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas:** con el alumnado del último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria (dinámica tradicional).
- **Actividad de educación en valores:** destinada al alumnado de 5º y 6º de Educación primaria. Con el objetivo de que puedan conocer los valores, habilidades y recursos claves del agente de sensibilización para que puedan ser ellos/as mismos quien realice esta labor de sensibilización con el alumnado de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria.
- **Actividad de hábitos y alimentación saludable:** destinado al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria. Se incorporará esta novedad con el objetivo de que el alumnado

pueda conocer la importancia de tener una buena alimentación, independientemente de tener o no una enfermedad rara. No obstante, reseñar que hay niños/as que tienen ciertos trastornos metabólicos, derivados de una enfermedad rara, lo que supone un motivo más para este cuidado de la alimentación.

Igualmente, se abordarán ciertos trastornos del movimiento, consecuencia de una enfermedad rara, y la importancia que supone el ejercicio físico y la fisioterapia para ciertas personas.

De forma complementaria a esta intervención integral en el aula, se realizará una primera fase de investigación, con una duración de dos cursos escolares, sobre cómo es el proceso educativo del alumnado con EPF.

Los resultados de esta investigación nos darán claves para poder definir el carácter de los futuros proyectos educativos de FEDER. Es decir, conocer qué tipo de proyectos se han de ejecutar en las aulas, para poder dar una respuesta ajustada a las necesidades del alumnado con EPF y favorecer su educación inclusiva.

