ERase una vez…

Guía de sensibilización

Enfermedades Poco Frecuentes

La Salle Virgen del Mar Almería

BEATRIZ ANDUJAR ÁLAMO

NOELIA BARRIENTOS GONZÁLEZ

MARIA FELICIANA CRUZ MARTINEZ

JOSÉ RAMIREZ MARTINEZ

NOEMI TORRES CRUZ

ENRIQUE VÁZQUEZ HERNÁNDEZ

ÍNDICE

1. **INTRODUCCIÓN** *Pág. 3*
2. **ACTIVIDADES REALIZADAS ANTERIORMENTE** *Pág. 7*
3. **ANÁLISIS MATRIZ DAFO** *Pág. 9*
4. **RESULTADOS DEL TEST** *Pág. 12*
5. **GRÁFICAS ESTADÍSTICAS DEL TEST** *Pág. 16*
6. **ACTIVIDADES PROPUESTAS** *Pág. 18*

- **Actividad 1:** ***La Rosa Negra*** *Pág. 18*
- **Actividad 2:** ***Deportes Adaptados*** *Pág. 21*
- **Actividad 3:** ***Posters EPF*** *Pág. 24*
- **Actividad 4:** ***Propuesta día a día*** *Pág. 25*

7. **CONCLUSIÓN FINAL** *Pág. 27*

1. INTRODUCCIÓN

Con el presente trabajo, un grupo de estudiantes del Centro Educativo La Salle Virgen del Mar, ha querido avanzar en el conocimiento y la sensibilización de nuestro entorno sobre aquellas personas que sufren enfermedades poco frecuentes. Se ha observado una gran falta de comprensión en nuestra sociedad, y con esta guía se pretende contribuir a una buena práctica social para poder ser aplicada directamente en los centros escolares.

Para originar este estudio, se ha basado en una actividad de evaluación realizada en diferentes centros educativos cuyo análisis se examinará posteriormente.

Inicialmente se desarrolla una breve introducción general acerca de cómo afectan las enfermedades poco frecuentes a quienes las padecen así como la influencia que causa en sus familias y entorno.

Pero el grueso del trabajo irá encaminado a la presentación de prácticas y propuestas educativas que ayudarán a concienciar especialmente a los más jóvenes. Con ellas se pretende hacer llegar un mensaje de solidaridad, comprensión y empatía, ya que la dignidad humana está por encima de cualquier carencia o limitación… porque nunca se podría garantizar que uno de nosotros desarrollemos una enfermedad poco frecuente, y en base a esto, como decía un sabio Maestro en el siglo I ***"todo lo que queráis que los hombres hagan con vosotros, así también haced vosotros con ellos".***

I. DEFINICIÓN

a. ¿Qué es una enfermedad poco frecuente?

Es una enfermedad que tiene una baja prevalencia. Para que una enfermedad ser considerada como rara, sólo puede afectar a un número limitado de la población total, que en Europa está cuantificado como menos de 1 habitante cada 2.000 ciudadanos.

b. ¿Qué problemas generales afectan a una persona que sufre una enfermedad poco frecuente?

Los pacientes y sus familiares, se enfrentan a una lucha diaria que afecta a diversos aspectos de su vida tanto en el ámbito familiar como social. Estas dificultades son principalmente: la falta de un diagnóstico acertado y precoz, investigación insuficiente, medicamentos y tratamientos excesivamente costosos, cuando los hay, falta de formación e información a los profesionales sanitarios y otros profesionales con los que día a día los pacientes se relacionan.

Otras cuestiones relacionadas son la falta de medios para garantizar una calidad de vida digna, puesto que los servicios sanitarios están colapsados y es costoso acceder a fisioterapeutas, nutricionistas… si no es gracias a las asociaciones que colaboran con estas causas.

Esta problemática se traslada a los colegios debido a la difícil integración de los alumnos/as con enfermedades poco frecuentes, tal y como ocurre en la inserción laboral.

c. Problemas específicos en los centros educativos

Los problemas más destacables en los colegios son:

- Ingreso en el centro por falta de adaptación.
- Integración en el aula compaginada con ingresos en hospital.
- Dificultad en la administración de fármacos durante el horario escolar.
- Dificultad para el trabajo diario y entrega de tareas.
- Dificultad en las relaciones entre compañeros.
- Predisposición al rechazo.
- Miedo ante el desconocimiento (otros padres indican a sus hijos que no se relacionen con chicos *"raros"* por miedo a que se contagie).
- Los pacientes tienen que luchar no solo por su enfermedad, si no por su integración.

II. Nuestro Proyecto

La principal motivación a la hora de desarrollar este manual, se basa en ayudar e instruir sobre la causa en los centros escolares puesto que la mayor tasa de diagnósticos de enfermedades poco frecuentes se realiza en edad escolar.

Esta cuestión afecta a toda la sociedad, no solo a los alumnos/as que las padecen y sus familiares, por lo que destacamos la falta de conocimiento y actuaciones en el entorno estudiantil.

III. Objetivos:

- Ayudar a los centros educativos y AAPP competentes.
- Sensibilizar a la sociedad en general, destacando el ámbito escolar.
- Motivar a los profesores a realizar actividades de sensibilización.
- Colaborar en la integración de alumnos/as con EFP.

- Concienciar al resto del alumnado sobre esta cuestión.
- Aumentar la participación en actividades fomentadas por asociaciones solidarias.

IV. Contenidos

En primer lugar se presentarán las actividades realizadas en nuestro centro escolar La Salle Virgen del Mar y a continuación se desglosará el trabajo realizado.

V. Dirigido a:

Principalmente a alumnos/as de ESO y padres de alumnos. De forma indirecta profesores y AAPP competentes.

VI. Entorno

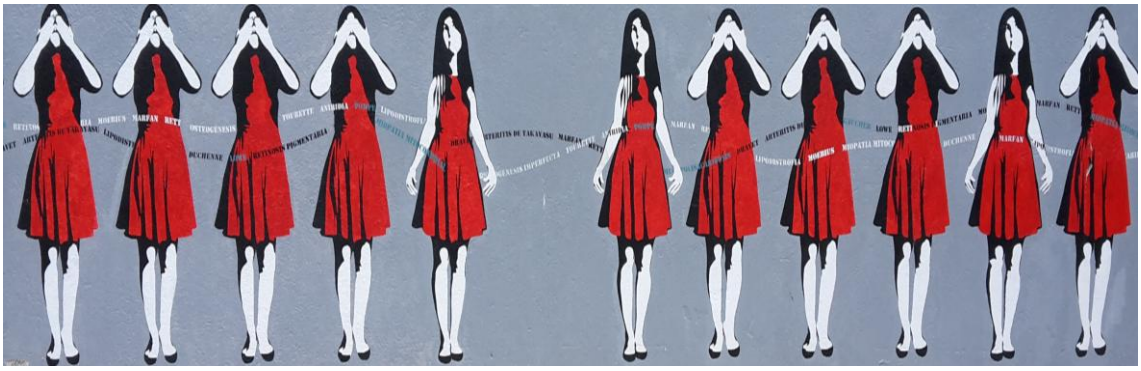
El entorno escogido para el desarrollo del análisis y de las actividades, son los centros escolares, aunque podría trasladarse a otros ámbitos infantiles (conservatorios, escuelas deportivas…).

2. ACTIVIDADES RELIZADAS ANTERIORMENTE

El curso pasado se realizaron diferentes actividades dentro y fuera del centro, así como en años anteriores se adaptaron las instalaciones para la inclusión de un alumno que presentaba una enfermedad poco frecuente que afectaba a su sistema psicomotriz y a su asistencia al centro, por lo que se acondicionaron las aulas para que dicho alumno pudiera seguir cursando sus estudios con total normalidad incorporando un sistema de videoconferencia que le permitía continuar con el ritmo escolar estipulado.

De todas las actividades cabe destacar:

- **La realización de posters** que fueron expuestos en la entrada del centro escolar de modo informativo sobre este tipo de patologías.
- **Un mural a modo de película**, que refleja la vida de una persona con enfermedad poco frecuente.
- **Pintura** realizada por la escuela almeriense de Bellas Artes en la pared principal del recreo del colegio que muestra una "cadena de ADN" en la que aparecen diferentes nombres de enfermedades poco frecuentes enlazadas. Las niñas muestran sus ojos tapados representando el desconocimiento existente excepto dos de ellas que muestran sus brazos extendidos en señal de solidaridad con la causa.



- **I Congreso Escolar de Enfermedades poco Frecuentes**:

La Salle Virgen del Mar fue la sede del primer congreso de Enfermedades poco Frecuentes a nivel internacional donde se expusieron diferentes ponencias, todas ellas con el objetivo de ser la voz de los enfermos de estas patologías:

- **Canción "serás feliz"**, himno del congreso
- **Se realizaron diferentes reflexiones** cada mañana con el fin de motivar a los alumnos con la causa.
- **Carrera solidaria** celebrada el día 8 de junio de 2014. La asociación de padres y madres del centro, organizaron una carrera solidaria para que contribuir económicamente con la asociación FEDER y concienciar a la sociedad sobre estas enfermedades.

3. ANÁLISIS DAFO

Las enfermedades poco frecuentes son un tema muy delicado de trabajar en el entorno escolar, y por ello, con la ayuda de una matriz DAFO, se pretende dar conocer a fondo las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades que se dan en la vida real.

	Aspectos favorables	Aspectos desfavorables
Análisis interno	Fortalezas	Debilidades
Análisis externo	Oportunidades	Amenazas

1. Debilidades

- Desconocimiento y falta de comprensión por parte de los padres.
- Falta de estima o autoestima baja en el niño afectado.
- Dificultades de las administraciones públicas.
- Presupuestos escolares.

2. Amenazas

- Disminuido número de pacientes de cada enfermedad.
- Carencia de profesionales con experiencia en el adecuado manejo de estas enfermedades.
- Falta de medicamentos específicos para cada EPF o grupo de EPF.
- Escasas prestaciones sociales y recursos destinados específicamente a EPF
- Pocos servicios educativos adaptados.
- Falta de coordinación en las acciones de investigación.
- Insuficientes indicadores de salud, útiles para una adecuada toma de decisiones.

3. Fortalezas

- Implicación del profesorado.
- A pesar de que el alumno con EPF tiene problemas para entrar en la sociedad, quiere integrarse y formarse.
- Poner planes de acción en las áreas de: Investigación, marco técnico-asistencial, docencia, información.
- Dar un estímulo para investigación biomédica, pero también para la búsqueda.
- Desarrollar soluciones innovadoras, no solo desde un punto de vista científico, sino también económico, organizativo y social.
- Ayudar diferentes modelos, no siempre fáciles de encontrar, que pueden ser usados por los profesionales para solicitar el uso de medicación bajo uso compasivo, o como medicamento extranjero.

4. Oportunidades

- Orientar a los profesionales de los pacientes afectados por EPF, para el bienestar tanto del propio afectado cómo para sus familiares.
- Asociaciones de pacientes, las cuáles toman cada vez más protagonismo, pasando de ser menos actores principales en el escenario de las EPF.
- Identificar las necesidades y satisfacer las demandas de éstos pacientes y de sus familiares, es en definitiva un objetivo por el cuál se han ido progresivamente interesando los países de nuestro entorno.
- Aliviar el sufrimiento e impulsar nuestro progreso como sociedad: investigadores, personal sanitario, legisladores, gobernantes, comunicadores, docentes, economistas, inversores, trabajadores sociales, y por supuesto, pacientes y sus familiares, los auténticos protagonistas en este emocionante mundo de las EPF.

CONCLUSIONES DAFO

Se cuenta con los profesionales adecuados en la mayoría de los casos, capaces de transmitir seguridad y compresión, además de facilitar su integración social junto con una ampliación de conocimientos.

Con la ayuda de esta guía se puede disminuir el desconocimiento de compañeros y familiares así como las dificultades que se presentan con la administración pública.

4. RESULTADOS DEL TEST

Con el fin de evaluar los conocimientos de los alumnos sobre las EPF se ha realizado una encuesta que se compone de 10 preguntas divididas en tres bloques.

Se han seleccionado 12 centros educativos pertenecientes a Almería capital y provincia, sin tener en cuenta aspectos concretos como el que sean públicos, privados o concertados y obviando el nivel adquisitivo de la zona. La única semejanza entre los centros era el no efectuar por parte del profesorado ninguna explicación sobre las EPF previa a la realización del test.

ESTRUCTURA DEL TEST

BLOQUE 1: El objetivo de este apartado es analizar el nivel de conocimientos sobre estas patologías y la importancia, influencia y cultura que el alumnado tiene al respecto.

BLOQUE 2: Pretende evaluar el grado de sensibilidad, interés y preocupación social, además de la actitud y solidaridad

BLOQUE 3: Incluye preguntas de reflexión personal e impacto visual.

CUESTIONARIO SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Subraya o redondea la respuesta correcta

Bloque 1

- ¿Cuántos pacientes hacen falta para declarar una enfermedad poco frecuente?

  1 de cada 2.000 habitantes 3 de cada 5.000 5 de cada 11.000

- ¿Cuántos pacientes hay en España aproximadamente con una enfermedad poco frecuente?

  500 10.000 3 millones

- ¿Cuántas enfermedades poco frecuentes existen aproximadamente en la actualidad?

  100 7.000 28.000

Bloque 2

- ¿Conoces alguna persona con enfermedad poco frecuente que estudie? Si NO

- ¿Y qué trabaje? Si NO

- ¿Cuál de estas asociaciones ayudan a pacientes con enfermedades poco frecuentes?

  FEDER ONCE ARGAR

- ¿Alguna persona de tu entorno colabora con alguna asociación a favor de enfermedades poco frecuentes?

  SI NO

- ¿Crees que los centros educativos están adaptados para personas con enfermedades poco frecuentes?

  Si NO

- ¿Crees que la sociedad está concienciada con esta causa? Si NO

Bloque 3

- ¿Puedes asegurar que nunca vas a padecer una enfermedad poco frecuente? Si NO

- ¿Cuál de estos niños puede padecer una enfermedad poco frecuente?

Niño 1 Niño 2 Niño 3 Niña 4 TODOS NINGUNO/A

ANÁLISIS DEL TEST

Tras la recogida de datos, lo primero a destacar es la participación de los centros educativos, que en todo momento se mostraron interesados en colaborar con nuestro proyecto.

Los resultados del test han sido positivos, ningún colegio se encuentra por debajo del 50% de conocimientos sobre las Enfermedades poco Frecuentes, lo que permite valorar que las actuaciones realizadas anteriormente ayudaron a conocer dichas patologías, aunque todavía queda un largo camino para conseguir los objetivos establecidos.

Muchos de los alumnos encuestados tienen relación con familiares, amigos o conocidos que padecen una enfermedad rara o colaboran con la causa, lo que incide de forma positiva en el desarrollo emocional y en un futuro incurrirá en el desarrollo actitudinal visible en el menor.

Las dos últimas preguntas del test, son las más destacables, la mayoría de encuestados/as no creen que puedan desarrollar una enfermedad poco frecuente a lo largo de su vida.

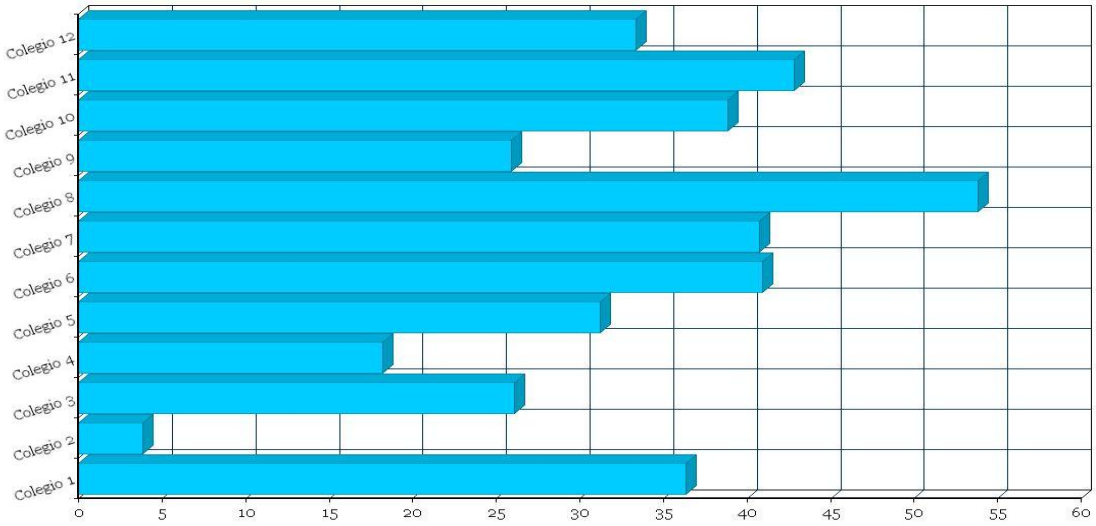
Este dato se considera preocupante dado que los alumnos/as, quizás por su inmadurez, no logran verse como posibles afectados, por lo que el interés puede disminuir bastante.

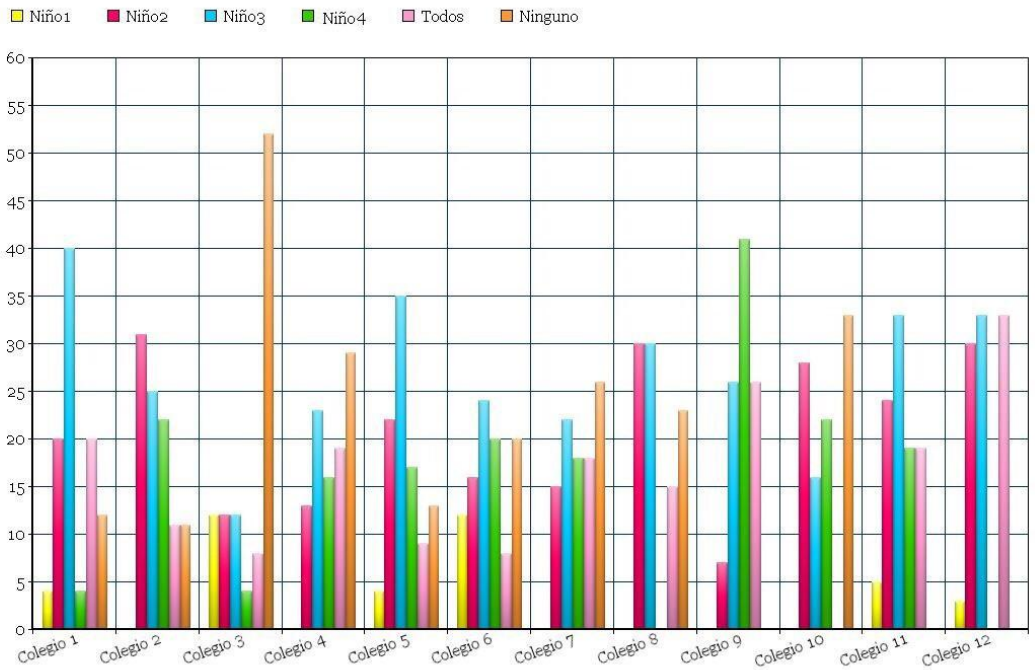
Para finalizar, en la pregunta visual los resultados obtenidos son muy diversos, llegando a la conclusión de que la mayoría de niños/as no diferencian claramente una enfermedad poco frecuente de una común o desconocen la posibilidad de padecer varias enfermedades a la vez.

Por todo ello, se considera de gran importancia seguir desarrollando actividades sobre este tema en las aulas.

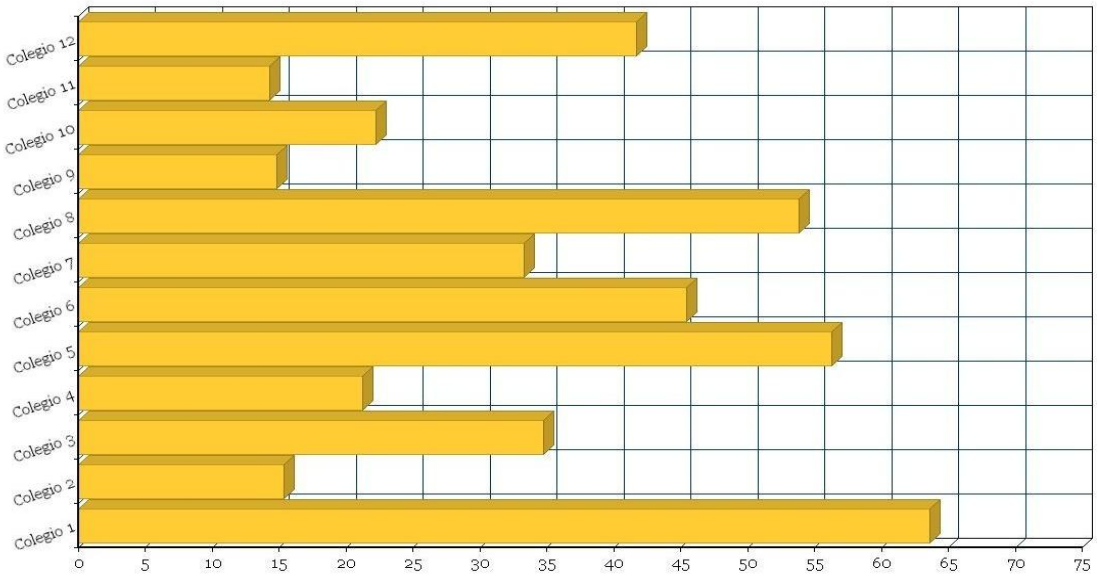
5. GRÁFICAS ESTADÍSTICAS DEL TEST

¿Crees qué los centros educativos están adaptados para personas con EPF?

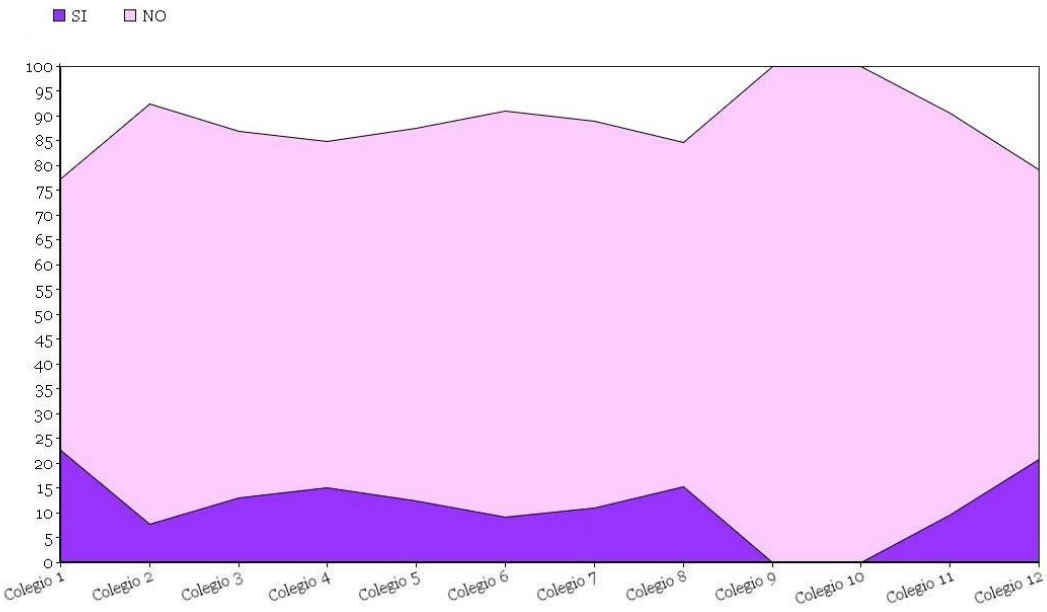




¿Crees que la sociedad está concienciada con esta causa?



¿Puedes asegurar que nunca vas a padecer una enfermedad poco frecuente?



6. ACTIVIDADES PROPUESTAS

ACTIVIDAD Nº 1: LA ROSA NEGRA

1. Actividad:

Para celebrar el día de las enfermedades poco frecuentes, se elaboran rosas, tras oír la fábula "LA ROSA NEGRA"

2. Objetivos:

- Reflexionar sobre la situación de los pacientes y sus familiares
- Dar a conocer las enfermedades poco frecuentes
- Expandir la solidaridad, compromiso y así evitar la indiferencia

3. Fábula:

Erase una vez, un reino donde la memoria no me deja recordar su nombre, un reino basto que corto me quedaría si hablase del ciento de miles de habitantes.

Una noche como cualquier otra, quedó interrumpida por el grito de una niña; era Claudia, la hija de Adam, el pintor del reino, del cual se decía que podría confundir la realidad con sus pinturas. Claudia había sido víctima de la "enfermedad de la rosa negra", una extraña enfermedad que hasta entonces no era más que una leyenda o incluso mito. De ella se sabía poco, solamente que en aquel que la padecía, brotaba una rosa negra en el antebrazo, haciendo un preludio de la inminente muerte que en este caso la joven sufriría.

Adam, a pesar de no tener conocimientos de medicina, investigó sobre la enfermedad, día tras día y noche tras noche, estudiaba sin descanso, hasta que descubrió que los elegidos por tan dichosa maldición podrían vivir durante 10 años.

Así pues, nuestro ilustre pintor, fue en busca de ayuda al Rey, que tenía a su servicio a los mejores médicos y farmacéuticos de la comarca, para que le ayudaran a curar a su hijita, pues el pueblo ya fue víctima de otras epidemias y la corte les ayudó.

Adam se citó con el rey, y le expuso el caso de su hija. El rey sopeso y sopeso mirando al suelo, y respondió:"Lo siento, pero no puedo tener a mis facultativos ocupados para salvar a una sola habitante de mi pueblo".

Adam desconsolado salió del castillo; la pena del pintor era tal, que hasta el cielo se oscureció.

De vuelta a casa, la pena del pintor, invadió el corazón de varios vecinos del pueblo y ellos diseñaron un plan que no podía fallar.

Llamaron a la puerta de Adam uno tras otro, Adam sorprendido no encontró explicación. Aquellos humildes vecinos le pedían que les pintase una rosa igual que la de su hija.

El día amaneció, y solo los miles de pinceles rotos sabían las horas que el pintor paso pintando rosas negras, pero el cansancio desapareció cuando vio la cara del rey mirando atónito las miles y miles de personas "afectadas" por la rara enfermedad. En esta ocasión el rey no tuvo más remedio que ordenar la investigación y cura de este mal.

Desgraciadamente, no consiguieron alargar más de 10 años la vida de la joven Claudia, pero esos años, pudo vivirlos feliz con una medicación adecuada.

Moraleja: ***Todos estamos pintados por una rosa en nuestras vidas, pero no sabemos si son arte o maldiciones. Lo que si sabemos es que la solidaridad mueve montañas y que con investigación podemos mejorar la calidad de vida de muchas "Claudias"***

4. Desarrollo de la actividad:

Los alumnos/as escucharan la fábula de La Rosa Negra, y se les planteará una serie de situaciones y cuestiones como:

- *¿Qué harías si uno de tus familiares o amigos sufre unos síntomas que no se corresponden con ninguna enfermedad conocida?*

- *¿Qué sentirías si tú fueses esa persona que desconoce la enfermedad que padece?*

Después de poner en común diferentes opiniones, se propondrá la elaboración de flores negras con materiales sencillos, como símbolo de nuestro compromiso y solidaridad con la causa.

Con esta actividad, nos comprometeremos a explicar estas patologías, a todos los que nos miren desconcertados por vernos portar dicha flor. Además les ofreceremos la posibilidad de elaborar una flor como muestra de solidaridad.

5. Tiempo estimado:

Aproximadamente una hora

6. Recursos materiales:

- Cuento.
- Folios blancos.
- Cartulinas negras.
- Imperdibles.

7. Recursos humanos:

Alumnos/as del aula escogido para la difusión. Profesores, padres y resto de personal del colegio de forma indirecta

8. Evaluación:

Una semana después de haber narrado el cuento, se observó como el colegio entero conocía la actividad y muchos portaban su flor. Los alumnos comentaron su experiencia, sensación e inquietud sobre el tema.

9. Conclusiones:

Inicialmente los estudiantes no se mostraban interesados ni predispuestos a participar, pero a medida que se les explicaba la labor a realizar acogieron con entusiasmo las flores y se comprometieron a difundir el mensaje.

A lo largo de la semana se observó a otros alumnos del centro portando las flores, por lo que se determinó que la actividad fue muy positiva dado y que el conocimiento sobre estas patologías iba en aumento.

ACTIVIDAD Nº 2: DEPORTES ADAPTADOS

1. Actividad:

Los alumnos/as practicaran diferentes actividades relacionadas con la ausencia de capacidades.

2. Objetivos

- Sensibilizar a los alumnos.

- Empatizar con las personas que tienen dificultades.

- Fomentar la unión de niños con la ayuda del deporte.

- Reflexión y conocimiento de esta cuestión.

3. Aplicación

En esta actividad se realizaran unas jornadas deportivas en la hora correspondiente a Educación física, estando supervisada en todo momento por un mismo docente.

4. Recursos Materiales

- Patio o gimnasio.
- Balón y canasta de baloncesto
- Folios y bolígrafos
- Silla de rueda
- Cintas para tapar los ojos
- Objetos cotidianos que esconder

5. Recursos Humanos

Alumnos/as divididos por tutorías (1º, 2º, 3º y 4º ESO). Tutor o profesor encargado para coordinar el trabajo.

6. Actividades

- *Baloncesto*: el alumno se sentará en una silla delante de la canasta y desde ahí deberá encestar.
- *Orientación con los ojos vendados*: un alumno se vendará los ojos y otro debe guiarlo por un camino con colchonetas hasta encontrar un objeto escondido.
- *Arte sin manos*: los alumnos no podrán ni siquiera sujetar el folio con las manos y deberán hacer un dibujo de estilo libre sujetando el bolígrafo con la boca, pie, codo…
- *Slalom con silla de ruedas*: el alumno estará sentado en una silla de ruedas desde donde deberá realizar un recorrido evitando conos y objetos que se encuentren.

7. Desarrollo de la actividad

Antes del inicio de las jornadas deportivas, el tutor debe realizar una introducción sobre las enfermedades poco frecuentes (incidencia, principales obstáculos, profesionales que intervienen, diagnóstico…) destacando que en la mayoría de casos, los enfermos tienen dificultades para llevar una vida diaria común dado que estas patologías, en gran parte, cursan con fase degenerativa por lo que diariamente deben enfrentarse a barreras físicas y sociales.

Por ello, se realizarán diferentes deportes con los que habitualmente juegan, pero de forma diferente.

Se explica el reglamento del juego y tras un pequeño coloquio donde se resolverán posibles dudas, se dividirá al alumnado en grupos.

Al finalizar el tiempo establecido, los alumnos se reunirán para exponer sus dificultades y sensaciones y visualizar el video de ***El Pescao: "Si me pusiera en tu piel".***

Estas jornadas deportivas pueden organizarse en modo "olimpiadas" con los alumnos de distintas etapas e incluso con otros centros.

8. Metodología

En este caso, se utiliza la metodología inductiva, ya que se les explicará previamente el motivo de las jornadas y posteriormente se realizarán las actividades.

Deberá analizarse el esfuerzo realizado por los alumnos con el principal propósito de que empaticen y valoren las barreras físicas y sociales que algunas personas con enfermedades poco frecuentes padecen diariamente.

9. Tiempo estimado de duración

1 hora aproximadamente

10. Evaluación

Preguntar al alumnado sobre la experiencia para obtener las conclusiones de la actividad.

11. Conclusiones

Al concluir la acción deportiva se observa el interés de los alumnos tras haber comprendido las dificultades por las que atraviesan diariamente personas que tiene una movilidad reducida debido a las enfermedades poco frecuentes.

Han aprendido a cooperar a nivel grupal, asistiendo en todo momento a la persona que simulaba la discapacidad y comprendieron que algunas de las necesidades que presentaban podían resolverse con su ayuda.

ACTIVIDAD Nº3: POSTERS DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

1. Actividad:

Los alumnos/as en las horas de tutoría o en coordinación con asignaturas relacionadas de biología o ciudadanía, y bajo la supervisión de un docente, buscarán información sobre enfermedades poco frecuentes para posteriormente crear unos murales y mostrarlo al resto de sus compañeros.

2. Objetivos

- Aumentar el conocimiento de algunas enfermedades poco frecuentes
- Ampliación de vocabulario especifico sanitario

3. Recursos Materiales

- Libros, revistas y ordenadores para buscar información.
- Ordenadores para editar el poster.
- Aula de tutoría.
- Si es posible, salón de actos.

4. Recursos Humanos

- Alumnos/as divididos por tutorías (1º, 2º, 3º y 4º ESO)
- Tutor para coordinar el trabajo
- Si es posible, contactar con algún enfermo de estas patologías para que acuda al centro a explicar su experiencia personal.

5. Desarrollo de la actividad

El tutor realizará una introducción sobre las enfermedades poco frecuentes (incidencia, principales obstáculos, profesionales que intervienen, diagnostico…). Tras un espacio de tiempo donde se resolverán las dudas surgidas por el alumnado, se propondrá la actividad. Se dividirá al alumnado en grupos para que busquen información en libros, revistas e Internet (signos y síntomas, tratamiento, dificultades del paciente en su vida diaria…) sobre una enfermedad seleccionada y preparen un mural y una pequeña presentación que expondrán al resto de compañeros.

Por último, se citarían todos los cursos y etapas escolares para exponer el trabajo realizado en un pequeño acto, el cual se vería enriquecido con la posible colaboración de un paciente que pudiera transmitir su experiencia.

Una vez finalizadas las presentaciones, todos los pósters quedarán expuestos en una pared del colegio.

2. Metodología

El profesor partirá de la generalidad de las enfermedades poco frecuentes para posteriormente trabajar sobre una en concreto.

3. Tiempo estimado de duración

El trabajo puede realizarse en 4 sesiones de una hora aproximadamente y una exposición al resto de alumnos/as de otras clases de 15 minutos por poster/grupo.

4. Evaluación

Realización de un test con preguntas de conocimientos muy básicos y actitud solidaria frente a esta situación. Conversar abiertamente de las enfermedades sobre las que se han informado.

5. Conclusiones

Los alumnos comprendieron lo que era una enfermedad poco frecuente y asimilaron las características principales sobre la patología elegida mostrando gran interés e inquietud por el tema.

ACTIVIDAD Nº 4 : PROPUESTA DÍA A DÍA

1. Actividad:

Acompañamiento de una familia cuyo hijo/a o hijos/as padezca/n una enfermedad poco frecuente, a la vez que se realiza una campaña de recogida de tapones de plástico para contribuir económicamente por la causa.

2. Objetivo:

- Recaudación económica para la financiación de un pequeño proyecto
- Sensibilizar a largo plazo a los alumnos/as
- Normalizar una situación familiar difícil y compartir los problemas

3. Desarrollo de la actividad:

El colegio contactará con una familia, cuyo hijo/a padezca una enfermedad poco frecuente y quiera participar en la actividad. Esa familia asistirá al colegio para explicar su testimonio relatando como la enfermedad poco frecuente afecta en su día a día.

Se propondrá a los alumnos/as que traigan al colegio tapones de plástico para poder recaudar dinero y con ello ayudar a ese niño/a a poder adquirir una silla de ruedas, sesiones de fisioterapia, o cualquier otro dispositivo que permita mejorar su calidad de vida.

A lo largo del curso, la familia sería conveniente que la familia informara sobre el desarrollo de la patología.

Tras la finalización del año académico se haría entrega a la familia del regalo decidido por el centro.

4. Tiempo estimado:

Una hora al mes, durante el curso escolar

5. Recursos materiales:

Lugar donde almacenar los tapones

6. RRHH:

Alumnos/as participantes y profesores

7. Evaluación: Esta actividad carece de evaluación tangible, únicamente se podrá comprobar la preocupación, dedicación y empatía del alumnado por conseguir el accesorio del que carece el afectado/a.

7. CONCLUSIONES FINALES

Una vez realizadas las actividades anteriormente citadas con los alumnos del centro la Salle Virgen del Mar de Almería, se extraen las conclusiones que se exponen a continuación.

En primer lugar, el alumnado perteneciente a dicho centro conocía lo que era las Enfermedades Poco Frecuentes o por lo menos había oído hablar de ello debido al conjunto de labores que se realizan en el centro periódicamente para sensibilizar a los estudiantes. Aun así, se ha conseguido que los escolares fueran conscientes de la realidad de estas patologías aumentando sus conocimientos y su grado de sensibilización al averiguar que las Enfermedades Raras cursan en cualquier etapa de la vida y no sólo al nacer, dato que ha despertado gran interés en ellos. Por lo tanto, hay que ser conscientes de que los niños son el futuro y que desde pequeños se deben sensibilizar, empatizar y normalizar las situaciones ocasionadas por estas enfermedades. Si se logra incidir en los más pequeños consiguiendo estos objetivos en una sociedad futura esta problemática habrá desaparecido….

Paralelamente al trabajo realizado y los objetivos cumplidos queremos reflejar lo que ha supuesto esta experiencia para nosotros. Hemos formado un magnífico grupo de trabajo basado en unos fuertes pilares como son la empatía, el trabajo en equipo y la motivación por la causa en el que nuestro principal objetivo ha sido fomentar la sensibilización y el conocimiento sobre las EPF. Al involucrarnos en estas patologías eres consciente de las dificultades de los enfermos, de las barreras que deben superar día a día y que en la mayoría de los casos explican su vivencia con una sonrisa en el rostro pensando que todavía podría ser peor…

La realización de la guía ha sido gratificante debido a que hemos aportado un granito de arena en esta causa pero el sentimiento que nos invade principalmente es la inquietud. Inquietud de seguir, de saber que con esto no será suficiente para erradicar el problema… Inquietud en pensar qué más podemos hacer al respecto…. Inquietud por intentar que todos lleguemos a ser iguales.

REALIZADO POR CCFF LA SALLE VIRGEN DEL MAR

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

I **CONGRESO ESCOLAR** INTERNACIONAL SOBRE **ENFERMEDADES** POCO FRECUENTES