

## Las Enfermedades Raras y los niños



Éste año 2014 el lema principal del Día Mundial de las Enfermedades raras se centra en: **El cuidado**. Y en España, se nos plantea el objetivo concreto de concienciar sobre la importancia de cuidar nuestra educación para lograr una verdadera integración e inclusión social desde los primeros años de vida.

### Las Enfermedades Raras van al cole

Desde hace dos años, la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) viene desarrollando un Programa de Educación Inclusiva dirigido al Primer Ciclo de Educación Primaria para centros educativos de toda España, denominado "[Las Enfermedades Raras van al cole](#)". Se trata de fomentar el respeto a las diferencias y normalizar las enfermedades raras entre la población infantil desde el entorno educativo.

El objetivo es situar a niños y adultos con enfermedades poco frecuentes como parte de la sociedad, en igualdad de derechos frente a los demás. Para ello es necesario un cambio de actitudes en el contexto escolar que debe surgir desde la primera infancia, potenciando una escuela para todos, que se vea enriquecida por la diversidad y en la que se respire un clima de equidad, respeto y comprensión por las diferencias.

Los problemas en el contexto escolar a los que se enfrentan las familias con miembros que padecen enfermedades poco frecuentes se derivan principalmente del desconocimiento de las Administraciones (provocando la ausencia de recursos humanos y organizativos especializados para atender las necesidades socio-sanitarias de estos alumnos) y de la escasez de formación en el profesorado (manifestándose en dificultades para valorar sus necesidades educativas, interpretar sus conductas y establecer relaciones de colaboración con las familias).

El programa cuenta con la participación de un voluntariado de más de 200 asociaciones de enfermedades raras y

de sus delegaciones, centros educativos y profesorado, con el objetivo de contribuir a la sensibilización del alumnado de 6 a 8 años y de sus familias, para que los niños con ER y sus familiares se sientan acogidos y apoyados.

Todo ello se lleva a cabo bajo la actividad "[Federito, el trébol de cuatro hojas](#)", que consiste en la lectura comprensiva de un cuento y su representación teatral por la clase. Se suele realizar al inicio del curso escolar, en las clases de 1º y 2º de Primaria, con la dinamización del personal voluntario formado por FEDER. Se entrega material didáctico para el aula e información para los padres.

El personal docente que desee ampliar su información sobre enfermedades raras e incorporar la Unidad Didáctica sobre ER en su programación, podrá darse de alta en la plataforma de formación online.

Los centros educativos pueden participar en el programa en base a tres niveles (básico, inmersión y sostenible), según el nivel de implicación que estén dispuestos a llevar a cabo. No obstante, los centros y educadores que desarrollen el nivel sostenible del programa, recibirán una acreditación de FEDER y una carta de agradecimiento por su implicación.

Para más información: [colegios@enfermedades-raras.org](mailto:colegios@enfermedades-raras.org).

### "Dona una nube"

También queremos hacernos eco del proyecto "Dona una nube", iniciativa creada por *Jet Multimedia* a favor de la *Federación Española de Enfermedades raras (FEDER)* para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

"Dona una nube" es un proyecto que quiere pintar un cielo de esperanza para los niños con enfermedades raras (ER), que pasan mucho tiempo en sus casas y hospitales y con tratamientos muy prolongados.

Para colaborar, sólo hay que **enviar un SMS solidario con la palabra FEDER al 28011**. Con este sencillo gesto, formarás parte del cielo que recoge los sueños e ilusiones de estos niños, que sentirán que cada vez son más las personas que luchan por conseguir que puedan ver el cielo todos los días.

Para más información: <http://www.donaunanube.com/#intro>

### **Cuentos sobre Enfermedades Raras**

Cuentos para compartir y sensibilizar en la diversidad.

---

**Fecha de publicación:** 9-02-2014

---