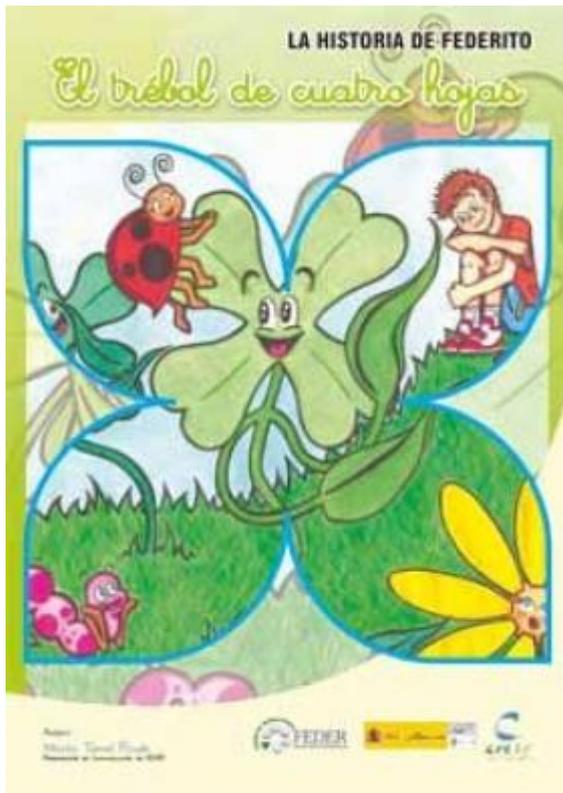


## Las Enfermedades Raras y los niños



La [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](http://www.feder.org) junto con el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), dependiente del IMSERSO, ha publicado el cuento infantil **"La historia de Federito: El trébol de cuatro hojas"**. Un libro infantil dedicado a los más pequeños con el fin de promocionar la imagen positiva de las personas con enfermedades poco frecuentes.

El cuento trata sobre un trébol, "Federito", que nace con cuatro hojas, esto hace que se sienta diferente a los demás, pero gracias a los consejos de un sabio trébol y a la ayuda de un niño, Federito descubre que su diferencia le ayudará a superarse día a día.

Se pretende con esta narración normalizar la imagen que se tiene de las enfermedades de baja prevalencia, sobre todo en los niños. Además, el cuento nos hace ver que debemos saltar las barreras que se ponen en nuestro camino.

*A través de "Federito" se busca sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales, además de intentar que la imagen de las enfermedades raras entre la población infantil se normalice.*

Esta es la historia de Federito: es un trébol de cuatro hojas, o dicho de otra manera un trébol especial, diferente.

La causa de que haya tréboles con más de tres hojas es de carácter genético, aunque depende del ambiente donde nazca. Se estima que por cada trébol de cuatro hojas existen 10.000 que sólo tienen tres. Parecido a lo que ocurre con las personas con enfermedades raras, para que una enfermedad sea calificada como rara sólo puede afectar a 5 de cada 10.000 habitantes.

*María Tomé, Responsable de comunicación de FEDER y autora del libro agrega que "también es un cuento con moraleja para los adultos; nos hace creer en la igualdad de oportunidades para todas las personas"*

Dando un paso adelante más, la Federación Española de Enfermedades Raras gracias al apoyo de *Johnson&Johnson* y *Janssen* han desarrollado un Programa de Educación Inclusiva para Centros Escolares que tiene como objetivo favorecer la inclusión de los niños con enfermedades poco frecuentes en su entorno educativo.

Las "[Enfermedades Raras van al cole](#)" es un programa educativo para fomentar el respeto a las diferencias y normalizar la imagen de las enfermedades poco frecuentes entre la población infantil.

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

### Más Cuentos sobre Enfermedades Raras

En esta misma línea y conscientes del valor educativo de los cuentos, en la **web Familia y Salud** de la [Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria \(AEPap\)](#) tenemos abierta la sección [Herramientas para padres: Cuentos para educar y crecer](#), con un capítulo específico para ir incorporando cuentos relacionados con las enfermedades raras.

Si conoces más, cuéntanoslo y añadiremos la información del cuento para su difusión.

En el mes de las Enfermedades Raras hemos publicado en esta web información sobre:

1. [Titán y sus aventuras con la Neurofibromatosis](#). Colección "Cuentos Ilustrados sobre Enfermedades Raras". *Sonia Lozano y Carolina Jaillier. Editorial Lozano Faisano Editores, 2009. Enlace asociado: [Asociación de Afectados de Neurofibromatosis](#)*
2. [El cazo de Lorenzo](#). Editorial Juventud. Colección "Álbunes Ilustrados". *Isabelle Carrier, 2012. Enlace asociado: [FEAPS](#) (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo)*
3. *Un cuento de Fani: [El beso de la estrella](#)*. Puedes encontrarlo en el [Blog de la página de ASONEVUS](#). Enlace asociado: [Asociación Española del Nevus Gigante Congénito](#)
4. [El león Pim](#). Guía metabólica. *Unidad de Metabólicas. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Enlace asociado: [Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales](#)*
5. [Arnau tiene una enfermedad escondida](#). *Xénia Cid. Editorial Témenos Ediciones, 2012. Enlace asociado: [Asociación Española de Anemia de Fanconi](#)*
6. [El caballero de la noche](#). *Lydia Gimenez Llort. [Cuentos de Oyakudachi](#), 2010. Enlace asociado: [Insomnio Letal Familiar](#)*

---

**Fecha de publicación:** 27-02-2013

---