



LAS ENFERMEDADES RARAS YA ESTÁN EN EL COLE CON FEDERITO



entidad de
utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Proyecto de educación inclusiva
para Centros Escolares

Resultados curso escolar 2020-2021

Federación Española de Enfermedades Raras

C/Doctor Castelo nº49, 28009 Madrid

91 533 40 08 / 654 365 616

c.morala@enfermedades-raras.org

ÍNDICE

JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO.....	4
Características de las Enfermedades Raras	4
Consecuencias psicosociales de tener una enfermedad rara en los niños.....	4
Repercusiones comunes en el contexto educativo	5
OBJETIVOS DEL PROYECTO	6
Objetivo general.....	6
Objetivos específicos	6
BENEFICIARIOS DEL PROYECTO.....	6
RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS A LOS QUE SE HA ACUDIDO	7
Centros educativos participantes	7
COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES.....	8
CENTROS EDUCATIVOS, COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES ..	9
RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS Y SU CRONOGRAMA	12
RECURSOS UTILIZADOS DURANTE EL DESARROLLO DEL PROYECTO	15
Recursos humanos	15
Recursos materiales.....	16
MODIFICACIONES PRESUPUESTARIAS.....	16
RESULTADOS	16
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN SOBRE ER DEL PROFESORADO.....	17
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO.....	19
RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS.....	20
IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO	21
MEJORAS REALIZADAS	21
Módulo de hábitos de protección e higiene frente a la COVID.....	22
❖ ACTIVIDAD 4.1 "CONFECCIONANDO MI MASCARILLA"	22
❖ ACTIVIDAD 4.2 "ME LAVO LAS MANOS".....	23
❖ ACTIVIDAD 4.3 "ME LAVO LAS MANOS".....	24
Voluntariado virtual	26

AprendER frente al COVID.....	27
Proyecto de investigación educativa	¡Error! Marcador no definido.
PROPUESTAS DE MEJORA.....	27
Novedad: El papel del movimiento asociativo	27
ANEXO: CERTIFICADOS	28

JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD DEL PROYECTO

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.

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.

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 sociosanitarias 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 socioafectivo 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.

Todas estas consecuencias, reclaman la puesta en marcha de acciones innovadoras y la necesidad de potenciar específicamente, que entre el colectivo de menores con EPF se reconozcan y se garanticen los derechos del niño/a y de las personas con discapacidad como son: la tolerancia, el respeto, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el valor de las diferencias.

De ahí, la necesidad de implementar “*Las ER ya están en el cole con Federito*” en los centros educativos, siendo el primer proyecto educativo destinado para favorecer la inclusión de los menores con ER en el contexto escolar.

Del mismo modo, resulta indispensable que desde los centros conozcan la existencia de FEDER y su Servicio de Información y Orientación donde recibirán información especializada de Educadores, Trabajadores Sociales y Psicólogos sobre estas patologías y/o su asociación de referencia.


El conocimiento y concepto que tengan los compañeros y el profesorado de las repercusiones de padecer una ER van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del niño.

Muestra de ello, se ha comprobado que los niños actúan de forma más adecuada y positiva ante las diferencias de los comportamientos que origina la enfermedad cuando entienden que se producen como consecuencia de ella y no del niño en






sí (el niño no es malo o torpe, sino que el problema que tiene le dificulta jugar bien o mantener un contacto físico adecuado con sus compañeros, la niña no tiene privilegios se ausenta de clase porque tiene problemas de...). De aquí lo equivocado de negar su enfermedad para favorecer su inclusión.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

Objetivo general

-  Favorecer la inclusión de niños y niñas con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar, de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a este alumnado.

Objetivos específicos

-  Fomentar 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.
-  Promover acciones colaborativas entre las asociaciones de enfermedades raras y los centros educativos.
-  Sensibilizar y formar al alumnado para generar cambio de actitudes y favorecer así la inclusión educativa de los menores con enfermedades raras.
-  Introducir al alumnado en los procesos de sensibilización y capacitarle para ejercer su labor como agente de sensibilización del programa educativo.

BENEFICIARIOS DEL PROYECTO

El proyecto “*Las ER ya están en el cole con Federito*” 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, al alumnado de último nivel de Educación Infantil y al alumnado de todos los cursos de la etapa 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 más de 334 entidades 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. Del mismo modo, son muchos los centros educativos que muestran su interés en realizar el proyecto por diversos motivos: experiencia positiva previa de trabajo con la entidad, escolarización de alumnado con EPF en su centro, y voluntad de trabajar conceptos relacionados con la atención a la diversidad a través de las actividades, entre otros.

Nuestro objetivo ha sido llegar también a centros educativos donde no hay alumnado con EPF, alcanzando así todos los centros de España, puesto que “no es raro tener una enfermedad poco frecuente”, tal y como demuestran los 3.000.000 de personas afectadas por estas patologías en toda España.

RELACIÓN DE CENTROS EDUCATIVOS A LOS QUE SE HA ACUDIDO

El curso escolar 2020/2021 ha estado marcado por la pandemia de COVID19. Tras su cierre en marzo de 2020 con el inicio del Estado de Alarma, los centros educativos retomaron en septiembre de 2020 su presencialidad (y semipresencialidad en muchos casos).

En este contexto, los centros han visto afectadas su organización y planificación escolar, con el principal objetivo de garantizar protección e higiene en sus espacios. Además, han visto interrumpidas en numerosas ocasiones su actividad lectiva (con carácter presencial), debido a la presencia de resultados positivos del virus entre el profesorado y/o alumnado. También, han sufrido otras consecuencias como las del fenómeno meteorológico *Filomena*.

Todo ello, ha incidido en las acciones de los centros educativos que, en muchas ocasiones, tal y como han trasladado a nuestra entidad, les ha impedido llevar a cabo nuestro proyecto.

Son muchos los centros educativos que se han mostrado interesados en ejecutar *Las ER ya están en el cole con Federito* en sus aulas y que, sin embargo, nos han comunicado a lo largo del curso escolar, la imposibilidad de llevarlo a cabo por cuestiones de planificación.

Pese a estas circunstancias, hemos logrado un alcance de 21 centros públicos y/o concertados. La modalidad online de nuestro proyecto, a través de nuestro voluntariado virtual, ha sido clave para garantizar la continuidad del proyecto y seguir llegando a los niños y niñas de diversas zonas de la geografía española.

Centros educativos participantes

CANTABRIA (1)	
CEIP Gerardo Diego	Santa María de Cayón (Cantabria)
CASTILLA LA MANCHA (2)	
CEIP Duque de Alba	Almansa (Albacete)
Colegio Cervantes	Talavera de la Reina (Toledo)
CASTILLA Y LEÓN (2)	
Colegio Esclavas Sagrado Corazón de Jesús	Salamanca (Salamanca)
C.R.A. Tábara	Tábara (Zamora)
COMUNIDAD DE MADRID (5)	
Colegio Apóstol Santiago	Aranjuez (Madrid)
Colegio Gredos San Diego	Vallecas (Madrid)

Colegio Miramadrid	Paracuellos del Jarama (Madrid)
CEIP Palomeras Bajas	Madrid (Madrid)
Colegio de Educación Especial Cambrils	Madrid (Madrid)
COMUNIDAD VALENCIANA (5)	
CEIP Madre Felicidad Bernabeu	Ibi (Alicante)
CEIP Poeta Plá y Beltrán	Ibi (Alicante)
CEIP Mediterráneo	San Juan Playa (Alicante)
CEIP Tomás de Montañana	Valencia (Valencia)
Colegio Salesiano San Antonio Abad	Valencia (Valencia)
GALICIA (1)	
CEIP Isaac Peral	Ferrol (A Coruña)
ISLAS CANARIAS (1)	
CEIP Emeterio Gutiérrez Albelo	Icod de los Vinos (Santa Cruz de Tenerife)
EXTREMADURA (1)	
C.R.A. La Espiga	Zurbarán (Badajoz)
MURCIA (1)	
CEIP San Roque	Ceutí (Murcia)
NAVARRA (1)	
Colegio Claret Larraona	Pamplona (Navarra)
PAIS VASCO (1)	
CEU Virgen Niña	Vitoria-Gasteiz (Álava)

COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES

A continuación, se muestra la relación de Comunidades Autónomas y localidades en las que se ha realizado el proyecto:

CCAA	Provincia	Localidad
Cantabria	Cantabria	Santa María de Cayón
Castilla La Mancha	Albacete	Almansa
	Toledo	Talavera de la Reina
Castilla y León	Salamanca	Salamanca
	Zamora	Tábara
Cataluña	Barcelona	Manresa La Granada
Comunidad de Madrid	Madrid	Aranjuez Madrid Paracuellos del Jarama
Comunidad Valenciana	Alicante	Ibi San Juan Playa
	Valencia	Valencia
Galicia	A Coruña	Ferrol

Islas Canarias	Santa Cruz de Tenerife	Icod de los Vinos
Extremadura	Badajoz	Zurbarán
Murcia	Murcia	Ceutí
Navarra	Navarra	Pamplona
País Vasco	Álava	Vitoria-Gasteiz

CENTROS EDUCATIVOS, COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y LOCALIDADES

Una vez destacadas las localidades, provincias y comunidades autónomas que han visto implicados a sus centros educativos, se detallan los centros educativos que han desarrollado el proyecto dentro de cada una de ellas:

CANTABRIA (1)

CEIP Gerardo Diego, Santa María de Cayón

CASTILLA LA MANCHA (2)

Albacete (1)

CEIP Duque de Alba, Almansa

Toledo (1)

Colegio Cervantes, Talavera de la Reina

CASTILLA Y LEÓN (2)

Salamanca (1)

Colegio Esclavas Sagrado Corazón de Jesús, Salamanca

Zamora (1)

C.R.A. Tábara, Tábara

COMUNIDAD DE MADRID (5)

Colegio Apóstol Santiago, Aranjuez

CEIP Palomera Bajas, Madrid

Colegio de Educación Especial Cambrils

Colegio Miramadrid, Paracuellos del Jarama

Colegio Gredos San Diego, Vallecas

COMUNIDAD VALENCIANA (6)

Alicante (3)

CEIP Madre Felicidad Bernabeu, Ibi

CEIP Poeta y Plá, Ibi

CEIP Mediterráneo, San Juan Playa

Valencia (2)

CEIP Tomás de Montañana, Valencia

Colegio Salesiano San Antonio Abad, Valencia

GALICIA (1)

A Coruña (1)

CEIP Isaac Peral, Ferrol

ISLAS CANARIAS (1)

Santa Cruz de Tenerife (1)

CEIP Emeterio Gutiérrez Albelo, Icod de los Vinos

EXTREMADURA (1)

Badajoz (1)

C.R.A. La Espiga, Zurbarán

MURCIA (1)

CEIP San Roque, Ceutí

NAVARRA (1)

Colegio Clare Larraona, Pamplona

PAIS VASCO (1)

Álava (1)

CEU Virgen Niña, Vitoria-Gasteiz

En definitiva, hemos acudido a 22 centros educativos públicos y concertados.

Se han producido las siguientes modificaciones con respecto a la lista inicial propuesta en el proyecto, debido a las diferentes causas mencionadas anteriormente. Estas causas se han producido en los siguientes centros:

NO HA REALIZADO LA ACTIVIDAD	SUSTITUIDO POR
ANDALUCÍA	
Colegio La Salle Virgen del Mar, Almería (Almería)	
CEIP Indalo, Almería (Almería)	
CEIP Palacios Rubio, La Carolina (Jaén)	
CEIP Carmen Martín Gaité, Rincón de la Victoria (Málaga)	
CEIP Rodríguez Marín, Osuna (Sevilla)	
CEIP María Auxiliadora, Morón de la Frontera (Sevilla)	
CANTABRIA	
	CEIP Gerardo Diego, Santa María de Cayón (Cantabria)
CASTILLA LA MANCHA	
CEIP Don Quijote y Sancho, Fuente del Álamo (Albacete)	CEIP Duque de Alba, Almansa (Albacete)
CEIP Ramón y Cajal, La Villa de Don Fadrique (Toledo)	Colegio Cervantes, Talavera de la Reina (Toledo)
CASTILLA Y LEÓN	
CRA El Caracillo, Sanchonuño (Segovia)	C.R.A. Tábara, Tábara (Zamora)
CEIP Tierra de Campos, Villalón de Campos (Valladolid)	
CATALUÑA	
Escola Las Seguidillas, Badía del Vallès (Barcelona)	
COMUNIDAD DE MADRID	
CEIP Gabriel y Galán, Torrejón de Ardoz (Madrid)	Colegio Apóstol Santiago, Aranjuez (Madrid)
CEIP Reina Victoria, Madrid (Madrid)	Colegio Gredos San Diego, Vallecas (Madrid)
Colegio Monte Tabor, Pozuelo de Alarcón (Madrid)	CEIP Palomeras Bajas, Madrid (Madrid)





YMCA Madrid, Carabanchel (Madrid)	Colegio de Educación Especial Cambrils, Madrid (Madrid)
CEIP Loyola de Palacio, Ensanche de Vallecas (Madrid)	
CEIP Carlos Cano, Fuenlabrada (Madrid)	
CEIP Tirso de Molina, Madrid (Madrid)	
COMUNIDAD VALECIANA	
CEIP El Romeral, Alcoy (Alicante)	CEIP Madre Felicidad Bernabeu, Ibi (Alicante)
CEIP Baltasar Rull Villar, Onda (Castellón)	CEIP Poeta Plá y Beltrán, Ibi (Alicante)
	CEP Mediterráneo, San Juan Playa (Alicante)
	CEIP Tomás de Montañana, Valencia (Valencia)
	Colegio Salesiano San Antonio Abad, Valencia (Valencia)
GALICIA	
	CEIP Isaac Peral, Ferrol (A Coruña)
ISLAS CANARIAS	
	CEIP Emeterio Gutiérrez, Icod de los Vinos (Santa Cruz de Tenerife)
EXTREMADURA	
CEIP Ciudad de Mérida, Mérida (Badajoz)	CRA La Espiga, Zurbarán (Badajoz)
CEIP Suárez Somonte, Llerena (Badajoz)	
CEIP Fernández y Marín, Talarrubias (Badajoz)	
MURCIA	

	CEIP San Roque, Ceutí (Murcia)
NAVARRA	
CEIP Luis Gil, Sangüesa-Zangoza (Navarra)	
PAÍS VASCO	
Basozelai Gaztelu, Basauri (Vizcaya)	CEU Virgen Niña, Vitoria-Gasteiz (Álava)
Colegio Ikasbide, Bilbao (Vizcaya)	
CEIP Juan Manuel Sánchez Marcos, Bilbao (Vizcaya)	

RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS Y SU CRONOGRAMA

En este curso escolar 2020-2021, se ha ampliado la oferta de actividades que conforman *Las ER ya están en el cole con Federito*. Ya el pasado curso, se promovieron las actividades complementarias de *Federito y sus amigos se quedan en casa*; este curso, además se ha ofrecido un nuevo módulo de hábitos de protección e higiene frente al COVID.

De esta forma encontramos, encontramos las siguientes actividades:

-  Actividad tradicional: *El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas*: dirigida al alumnado de Educación Infantil 5 años, 1º y 2º de Educación Primaria. A través de la lectura e interpretación de un cuento, niños y niñas podrán transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias.
-  Actividad de hábitos y alimentación saludable: destinado al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria. El alumnado conocerá la importancia de tener una buena alimentación y la práctica diaria del ejercicio, señalando que hay niños y niñas que tienen ciertos trastornos metabólicos (dificultades del organismo para obtener o producir energía por medio de los alimentos que ingieren), derivados de una EPF, lo que supone un motivo más para cuidar la alimentación. También hay quienes conviven con una EPF, para quien el ejercicio físico y la fisioterapia son necesarios y fundamentales en su día a día.
-  Actividad de educación en valores: destinada a los alumnos y alumnas que están cursando 5º y 6º de Educación Primaria. El alumnado conocerá los valores, habilidades y recursos claves del agente de sensibilización para que puedan ser ellos y ellas mismas quienes realicen esta labor de sensibilización con los más pequeños.
-  **TALLER DE HÁBITOS DE PROTECCIÓN E HIGIENE FRENTE A LA COVID-**


19: A través de esta actividad, se da a conocer que el COVID-19 afecta a personas en todo el mundo, pero hay colectivos que son especialmente vulnerables. Se promueve el conocimiento de las ER, así como la importancia de llevar a cabo medidas de protección e higiene para protegernos de manera individual y colectiva, especialmente en el contexto escolar. Para proteger la salud de todos y todas, la comunidad educativa, en, y la sociedad, en general, deben seguir las siguientes recomendaciones. Comprende tres talleres diferenciados:

- **Taller “Confeccionando mi mascarilla”** – último nivel de E. Infantil y 1º y 2º de Primaria: A través de la lectura comprensiva del cuento, el alumnado conoce las dificultades a las que se enfrentan los niños y las niñas que tienen EPF. La actividad finaliza con la confección de una mascarilla para concienciar al alumnado sobre la importancia de su uso, siendo una de las medidas más eficaces para la protección del virus.
- **Taller “Me lavo las manos”** – 3º y 4º de Primaria: La actividad consiste en dos dinámicas para concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos con agua y con jabón frente al COVID-19, a través de la realización de un experimento.
- **Taller “Distancia social”** - 5º y 6º de Primaria: La actividad comprende dos dinámicas para concienciar al alumnado sobre la importancia de mantener la distancia social entre personas. También, se trabaja la comunicación no verbal y se promueve interiorizar situaciones cotidianas aparecidas a raíz de la pandemia (nuevas maneras de jugar, de saludarse, de relacionarse).

Accede aquí a guía didáctica del proyecto:

 [Actividades tradicionales](#)

 [Módulo de COVID-19](#)

 Federito y sus amigos se quedan en casa: Actividades de Educación Infantil y Primaria para trabajar desde casa. Dividido en tres módulos, ofrece diferentes recursos para llevar a cabo la intervención de manera online, desde casa. Este proyecto ha sido una alternativa a las actividades presenciales cuando éstas han tenido que verse suspendidas, o también una opción complementaria más al resto de actividades propuestas.

De esta forma, los centros educativos, especialmente aquellos donde están escolarizados niños/as con enfermedad poco frecuente, han tenido la posibilidad, si así lo han considerado, de trabajar las enfermedades raras en toda la etapa de la Educación Primaria y en el último nivel de la etapa de Educación Infantil.








Así, a través de este proyecto se ha contribuido a alcanzar la finalidad de la educación primaria establecida en la legislación educativa nacional y los objetivos establecidos en el currículo básico de la Educación Primaria (“Conocer, comprender y respetar los valores de nuestra civilización, las diferencias culturales y personales, la igualdad de derechos y oportunidades de hombres y

1.4 Difusión de actividades por canales de comunicación de FEDER													
1.5 Coordinación con centros educativos para la ejecución del proyectos en una posible nueva situación de confinamiento.													
2 Ejecución Federito y sus amigos se quedan en casa													
2.1 Realización de actividades digitales *Condicionado por rebrote COVID-19													
3 Evaluación de resultados													
Recogida de los indicadores y resultados del proyecto													
Análisis del impacto del proyecto													
Realización de la memoria y evaluación finales													

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.

-  **Dirección Técnica e Incidencia Política**
-  **Coordinación del área de Proyectos**
-  **Titulado Responsable Inclusión - Educadora social**, responsable área de Inclusión de la gestión del proyecto entre centros educativos y voluntarios
-  **Titulado área de Inclusión - Pedagoga**: coordinadora del proyecto entre centros educativos y voluntarios.
-  **Trabajadora Social en FEDER Murcia**: gestión del proyecto en los centros educativos de Murcia CC.AA.
-  **Trabajadora Social en FEDER Murcia**: Incidencia política con la Administración Educativa.
-  **Trabajadora Social en FEDER Madrid**: Incidencia política con la Administración Educativa.

- ✿ **Trabajadora Social FEDER Valencia:** Incidencia política con la Administración Educativa.
- ✿ **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.
- ✿ **Administrativo:** envío y recepción de materiales y documentación.
- ✿ **Gestión Económica,** gestionando la parte presupuestaria del proyecto.
- ✿ **Equipo de voluntarios** del colectivo de enfermedades poco frecuentes encargados de realizar la actividad lúdica formativa en colegios, quienes a través de los talleres mostraran en primera persona cómo tener una enfermedad rara está unido a un espíritu de autosuperación, valentía y esperanza.

Recursos materiales

- ✿ **Material didáctico** para llevar a cabo las diferentes actividades.
- ✿ **Material digital** para poder desarrollar las sesiones a través de plataformas digitales (Zoom o Webex) así como para el proyecto *Federito y sus amigos se quedan en casa*.

MODIFICACIONES PRESUPUESTARIAS

El presupuesto presentado para la financiación del proyecto “Las Enfermedades Raras ya están en el cole” ha sufrido modificaciones, dado a que la subvención recibida ha sido menor que la solicitada.




De este modo, se ha producido un reajuste según la cuantía concedida (se conceden 6.243,88 euros de los 19.845,86 euros solicitados), reduciendo principalmente la dedicación personal, así como los gastos técnicos y materiales sin que esto afectara la ejecución y cumplimiento de objetivos del proyecto. Todo ello se encuentra detallado en el Anexo IV.

Del mismo modo, en la línea de esto último, esta reducción de cuantía no ha supuesto que desde FEDER no se haya trabajado en alcanzar los compromisos iniciales (realización del proyecto en 30 centros educativos y alcance de 7000 alumnos y alumnas). Es necesario destacar que, por circunstancias detalladas anteriormente, el alcance ha sido menor, pero, aun así, se habría cumplido con los compromisos técnicos, en relación al presupuesto concedido (resultando ser de 10 centros educativos y alrededor de 2202 alumnos y alumnas).

RESULTADOS

Se han obtenido los siguientes resultados del desarrollo del proyecto:




- ✿ Implementación de la actividad “Las ER ya están en el cole con Federito” en **21 centros educativos**.

-  Intervención con **4169 menores y sus familias**.
-  Implicación y compromiso de, **11 personas voluntarias**.
-  Concienciación de, **220 tutores de aula**.



Las ER ya están en el cole Septiembre 2020 - Junio 2021	Total centros	Nº alumnos	Localidades	Provincias	Nº tutores	Nº Voluntarios
CANTABRIA	1	112	1	1	6	0
CASTILLA Y LEÓN	2	455	2	2	22	0
CASTILLA LA MANCHA	2	185	2	2	9	0
COMUNIDAD DE MADRID	5	2229	3	1	122	5
COMUNIDAD VALENCIANA	5	355	3	2	18	2
EXTREMADURA	1	63	1	1	10	2
GALICIA	1	39	1	1	2	0
ISLAS CANARIAS	1	22	1	1	1	0
MURCIA	1	250	1	1	12	0
NAVARRA	1	101	1	1	4	2
PAIS VASCO	1	358	1	1	14	0
TOTAL	21	4169	17	14	220	11

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN SOBRE ER DEL PROFESORADO



MOTIVACIÓN

-  El **95,71%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
-  El **53,95%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones de ER.
-  El **63,63%** cuenta en su clase o en su centro con niños o niñas que tienen EPF.

OBJETIVOS

-  El **94,89%** cree que la actividad está bien orientada para el nivel educativo del alumno.
-  El **97,05%** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización entre el alumnado.

DESARROLLO

-  El **87%** está satisfecho con los materiales y recursos educativos que se han utilizado en el desarrollo de la actividad.
-  El **96,40%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.

- ✿ El **92,45%** está satisfecho con la labor del voluntario al conocer y saber transmitir los valores del proyecto.
- ✿ El **90,56%** está satisfecho con la labor del voluntario al demostrar actitudes para comunicar con los niños y niñas.
- ✿ El **90,56%** 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 **92,26%** está satisfecho con la actividad en el aula.
- ✿ El **93,82%** está satisfecho o muy satisfecho con el proyecto educativo de FEDER.
- ✿ El **99,27%** cree interesante volver a trabajar en el tema de las ER en su aula/ciclo o colegio.

COMENTARIOS

- ✿ “Los niños se mostraron muy atentos y participativos en las actividades que el voluntariado decía. Les gustó mucho el cuento y la corona de Federito. Realizaron el teatro tal y como salía en el cuento. A los padres les gustó la iniciativa de dar a conocer las ER, y normalizarlo desde pequeños.”
- ✿ “Muy buena iniciativa, adaptada a la situación actual.”
- ✿ “Creo que es importante trabajar este tipo de proyectos, ya que por medio del pilar fundamental ‘aprender a disfrutar’, ayudamos a los discentes a mejorar sus conocimientos, capacidades y reforzar los valores positivos de la educación y el respeto; potenciar su socialización y conocer y concienciar sobre la diversidad en nuestra sociedad. Además con estas dinámicas, incentivamos a los alumnos a mejorar y reforzar la conducta humana desde la empatía y el altruismo.”
- ✿ “A pesar de la situación que tenemos en los centros con el COVID y las limitaciones que suponen con respecto a realizar actividades de este tipo, las actividades están bien preparadas y enfocadas y creo que es un tema muy importante a tratar en las aulas.”
- ✿ “Se deberían hacer más actividades de concienciación como estas. No conocía el proyecto y creo que hacéis una gran labor.”
- ✿ “Cumplen una labor muy importante, como es el apoyo a las familias y la sensibilización cara un tema tan poco visible. Creo que es muy necesario que la sociedad conozca las enfermedades poco frecuentes y empatices con las familias. Por mi parte, trataré de apoyar su labor. Gracias”

✿ “Los alumnos recibieron la actividad de manera muy positiva. Esta práctica fue interesante para poder lograr entender e identificar los conocimientos básicos de ciertas enfermedades que para muchos/as de ellos/as eran desconocidas hasta ese momento.

En lo personal, puedo decir que los resultados que se obtuvieron mediante experiencias personales contadas por los alumnos, fueron gratificantes ya que me ayudaron a descubrir/conocer ciertos aspectos que ayudan a forjar el propio carácter del alumnado.”

Hay que destacar que, este curso escolar, se ha incrementado la implicación del profesorado. La imposibilidad de voluntariado presencial ha llevado a muchos centros a decidir que fueran los propios docentes quienes llevaran a cabo la actividad; otra gran parte, a apostar por el voluntariado virtual. La experiencia positiva de ambas modalidades queda muy bien reflejada en los comentarios que los profesores y profesoras nos han hecho llegar tras la ejecución del proyecto.

Este año, también, ha habido una evolución positiva de los resultados de las encuestas con respecto a años anteriores.

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN SOBRE ER DEL VOLUNTARIADO

MOTIVACIÓN

- ✿ El **100%** conocía el tema de las enfermedades poco frecuentes antes del proyecto.
- ✿ El **66,66%** conocía a FEDER y la labor social que realiza a través de las asociaciones en ER.
- ✿ El **66,66%** cuenta en su entorno con niños o niñas con EPF.

OBJETIVOS

- ✿ El **100%** cree que la actividad está bien orientada.
- ✿ El **100%** cree que la actividad cumple los objetivos de sensibilización en el ámbito educativo.

COORDINACIÓN

- ✿ El **86,66%** está conforme o muy conforme con la convocatoria de voluntarios/as para cubrir la actividad.
- ✿ El **100%** está conforme o muy conforme con el vídeo tutorial de la actividad.
- ✿ El **100%** está conforme o muy conforme con la guía para el voluntariado y el cuento en PDF.

- El **100%** está conforme o muy conforme con la atención telefónica y vía correo electrónico.
- El **100%** está conforme o muy conforme con la plataforma de formación online de FEDER.
- El **86,66%** está conforme o muy conforme con la coordinación de la agenda entre el centro y el voluntario/a.
- El **100%** está conforme o muy conforme con el transporte al centro (personas y materiales).
- El **60%** 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 **66,66%** sí tenía experiencia previa en actividades con niñas y niños de estas edades.
- El **100%** del alumnado se ha mostrado interesado y ha hecho preguntas y comentarios.
- El **66,66%** del profesorado se ha mostrado colaborador.
- El **66,66%** de la dirección del centro se ha mostrado colaborador.

DESARROLLO

- El **100%** cree que el mensaje ha llegado a las familias.
- El **93,33%** 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.

RESULTADOS DEL CUESTIONARIO VALORACIÓN SOBRE ER DE LAS FAMILIAS

- El **77,77%** conocía la problemática de las enfermedades poco frecuentes, frente a un **16,45 %** que lo conoce gracias al proyecto.
- El **100%** 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:

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 GRAS FAMILIAS QUE TIENEN A UN SER ESPECIAL EN SUS VIDAS.

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

- ✿ “Sé fuerte y valiente, no te desanimes, aunque la batalla sea dura, ¡puedes vencerla!”
- ✿ “Mucho ánimo a todas las familias afectados; que se destinen más fondos para investigación y que estas asociaciones tengan más visibilidad. Mucho ánimo y gracias por la labor.”
- ✿ “¡Mucho ánimo y fuerza guerreras!”
- ✿ “¡Ánimo y fuerza para todas las familias que tienen un miembro con una ER!”
- ✿ “Mucha fuerza y ánimo para seguir luchando”
- ✿ “Vamos que tú puedes, que eres un superhéroe, no eres raro eres diferente”

IMPACTO DEL PROYECTO A MEDIO PLAZO

Seis meses después de la implementación del proyecto se han realizado 11 entrevistas a los profesionales de los centros educativos donde se ha llevado a cabo el proyecto. Esto ha permitido ver el impacto de la sensibilización llevada a cabo.

Los resultados obtenidos son los siguientes:

- ✿ El **80%** de los profesores entrevistados han aplicado alguna actividad de la Unidad Didáctica que se les entregó.
- ✿ Del mismo modo, el **90%** de los profesores han realizado alguna actividad de continuidad a la actividad lúdico-didáctica de Federito.
- ✿ El **82.5%** reflejan que el proyecto “Las ER ya están en el cole con Federito” ha favorecido en el desarrollo de la actitud de sus alumnos hacia lo diferente.
- ✿ El **82%** mencionan que el proyecto les ha ayudado a mejorar el clima de convivencia en el aula.
- ✿ El **60%** de estos centros cuentan con alumnado con enfermedad poco frecuente, destacando las siguientes patologías: Síndrome de Rett, Síndrome de Noonan, Síndrome de Dravet, Síndrome de Rubinstein-Taybi y Síndrome de Apert.
- ✿ El **42,85%** del profesorado ha observado algún cambio en el alumnado a raíz del proyecto. Entre los cambios que destacan, se encuentran: los alumnos y alumnas se muestran más comprensivos y concienciados con el alumno que tiene ER y mayor sensibilidad hacia las condiciones y características personales del alumnado.

MEJORAS REALIZADAS

En este curso escolar 2020-2021, se ha ampliado la oferta de actividades que conforman *Las ER ya están en el cole con Federito*. Ya el pasado curso, se

promovieron las actividades complementarias de *Federito y sus amigos se quedan en casa*; este curso, además se ha ofrecido un nuevo módulo de hábitos de protección e higiene frente.

Otra de las novedades que se han llevado a cabo durante este curso, ha sido el impulso de voluntariado virtual.

Se detallan a continuación.

Módulo de hábitos de protección e higiene frente a la COVID

La apertura del curso escolar 2020/2021 ha sido diferente en muchos sentidos. A consecuencia de la pandemia, los centros educativos no solo se han enfrentado a numerosos cambios organizativos como medidas preventivas y de protección a la COVID19, sino también a nuevas necesidades del alumnado.

Concretamente, este curso escolar tan diferente, el alumnado que convive con alguna ER se ha enfrentado a la escolarización con más inconvenientes e incertidumbre que el resto, ya que presenta vulnerabilidades y necesidades concretas por las posibles implicaciones del virus sobre la patología. Muchas de estas patologías cursan con dificultades respiratorias y en el sistema inmune, a lo cual se une, además, el miedo al contagio al desconocer las implicaciones de la patología con el virus.

Estas dificultades se unen a las consecuencias educativas que supuso el confinamiento para muchos de estos menores, ya que vieron interrumpidas sus intervenciones socioeducativas y terapias.

Por ello, desde nuestra entidad consideramos imprescindible incluir en nuestro proyecto el abordaje de estas nuevas necesidades de la sociedad, y específicamente de nuestro colectivo.

En este sentido, se han desarrollado tres actividades diferentes comprendidas en un nuevo módulo del proyecto.

Estas actividades quedan recogidas en una nueva guía didáctica y tienen como objetivo dar a conocer que el COVID19 afecta a personas en todo el mundo, pero hay colectivos que son especialmente vulnerables. Con ellas, se promueve el conocimiento de las ER, así como la importancia de llevar a cabo medidas de protección e higiene para protegernos de manera individual y colectiva, especialmente en el contexto escolar.

❖ ACTIVIDAD 4.1 "CONFECCIONANDO MI MASCARILLA"

Esta actividad se compone de tres partes: conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER, la lectura del cuento "Federito, el trébol de cuatro hojas y la confección de una mascarilla. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. A través de la lectura comprensiva del cuento, el alumnado conoce las dificultades a las que se enfrentan los niños y las niñas que tienen EPF. La actividad finaliza con la confección de una mascarilla para concienciar al alumnado sobre la importancia de su uso.

Destinatarios

- ✿ Último nivel de Educación Infantil (5 años) y 1º y 2º de Educación Primaria (6 - 8 años).

Objetivos

- ✿ Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
- ✿ Explicar al alumnado las dificultades que encuentran los niños y niñas que tienen EPF.
- ✿ Concienciar al alumnado sobre la importancia del uso de la mascarilla.

Materiales necesarios

- ✿ Un pañuelo o trozo de tela.
- ✿ 2 gomas elásticas (pueden ser del pelo).

Secuencia de la actividad

Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS

La persona voluntaria se presentará y explicará que FEDER es una organización que representa a 3 millones de personas, con niños y niñas como ellos, que conviven con una EPF, lo que las hace especiales. Dedicará unos minutos a ampliar el conocimiento de las EPF, características y consecuencias, con el fin de hacer razonar y reflexionar al alumnado y reforzar lo importante y necesario que es convivir respetando las diferencias individuales, ya que todas las personas tenemos características comunes que nos unen.

Asimismo, ante la situación COVID-19, se transmitirá la especial vulnerabilidad que supone la exposición al COVID-19 para determinadas patologías, comprendiendo la importancia de extremar las medidas de protección e higiene, tanto para este alumnado con ER, como para todas las personas de su entorno. La persona voluntaria realizará una serie de preguntas para valorar el conocimiento previo que los alumnos y alumnas poseen tanto sobre las ER como las repercusiones que puede conllevar un posible contagio.

A continuación, la persona voluntaria pedirá al alumnado que escuche atentamente el cuento "Federito, el trébol de cuatro hojas" que les va a narrar y del que, posteriormente, van a realizar una representación teatral.

Paso 2: LECTURA DEL CUENTO "FEDERITO, EL TRÉBOL DE 4 HOJAS"

Paso 3: LA MASCARILLA


Se enseñará a los niños y niñas cómo se confecciona una mascarilla, que tendrán que realizar de manera individual. Se explicará al alumnado que la mascarilla es una de las medidas más eficaces para la protección frente al COVID-19 ya que evita su propagación. Es muy importante usarla de manera correcta, ajustándola bien a la nariz y boca y evitando tocarla.

❖ ACTIVIDAD 4.2 "ME LAVO LAS MANOS"



Esta actividad se compone de tres partes, conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER y dos dinámicas sobre el lavado de manos. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. La actividad finaliza con dos dinámicas para concienciar al alumnado

sobre la importancia del lavado de manos con agua y con jabón frente al COVID-19.





Destinatarios

-  Alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria (8 - 10 años).

Objetivos

-  Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
-  Concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos.

Materiales necesarios

-  Papel y lápices.
-  Purpurina.
-  Bol con agua.
-  Bol con agua y jabón.

Secuencia de la actividad

Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS (mismo paso que la actividad anterior)

Paso 2: ¿Y SI TUS MANOS HABLASEN?

Se pide al alumnado que imagine que sus manos hablan: “Si vuestras manos pudiesen hablar, ¿qué dirían sobre todo lo que han tocado hoy? Haz memoria, pregunta a tus manos todo lo que han tocado hoy y escríbelo en un papel todo lo que ha tocado, como si fuesen tus manos las que hablan.

Paso 3: EXPERIMENTO “LAVADO DE MANOS”

Para sensibilizar al alumnado sobre la importancia de la higiene y, la persona voluntaria puede realizar los pasos del siguiente experimento: 1. Verter purpurina en un bol con agua y meter la mano dentro (solo lo hace el profesor/a o persona voluntaria). 2. Cuando saca la mano del agua, tiene purpurina pegada y explica al alumnado que es como un virus. 3. Después mete la mano en un bol con agua y jabón y la purpurina desaparece. Con esta dinámica, el alumnado comprenderá que, para evitar estar en contacto con el virus, hay que mantener rutinas de higiene frecuentes.


Paso 4: CONCLUSIONES

Se explica al alumnado que lavarse las manos con agua y con jabón, o gel hidroalcohólico, contribuye de manera significativa a evitar la propagación de virus, bacterias y hongos. Con las manos lo tocamos todo, convirtiéndose en un agente de transmisión de primer orden. Una correcta higiene de manos se hace todavía más importante desde la aparición de la pandemia del COVID-19, con el simple gesto de lavarse las manos, te proteges y proteges a los demás. El virus COVID-19 es tan pequeño que no se puede ver y explica al alumnado la importancia de eliminar el virus de las manos lavándolas con agua y jabón o gel hidroalcohólico.



❖ **ACTIVIDAD 4.3 "ME LAVO LAS MANOS"**

Esta actividad se compone de cuatro partes, conocimiento sobre qué es FEDER y qué son las ER y tres dinámicas sobre el mantenimiento de la distancia social de 1,5 metros. Mediante unas preguntas y una sencilla explicación, el alumnado conoce el papel de FEDER y las ER. La actividad finaliza con dos dinámicas para concienciar al alumnado sobre la importancia de mantener la distancia social entre




Destinatarios

-  Alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria (8 - 10 años).

Objetivos

-  Transmitir qué es FEDER y primer acercamiento a las ER.
-  Concienciar al alumnado sobre la importancia del lavado de manos.

Materiales necesarios

-  Cilindros de cartón (por ejemplo, de papel de cocina)
-  Pegamento.
-  Rotuladores.

Secuencia de la actividad

Paso 1: PRESENTACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y LLUVIA DE IDEAS (mismo paso 1 que la actividad 4.1 y 4.2)

Paso 2: DISTANCIA SOCIAL

El alumnado crea una espada con 2 ó 3 folios enrollados. Para fomentar la creatividad del alumnado y la expresión de emociones, también se les puede pedir que los decoren o coloreen con rotuladores y escriban en ellos mensajes sobre sus sentimientos, ahora que ya no se pueden relacionar como antes. Los/as alumnos/as deben ponerse de pie y, sin moverse de su sitio, abrir los brazos en cruz con la espada estirada y realizar una rotación de cuerpo de 360º. En el caso de que dos alumnos se toquen con sus espadas, deben mover su mesa y su silla para apartarse un poco más y cumplir con la distancia social de separación de 1,5 metros.

Paso 3: EMOCIÓNATE

El objetivo de esta dinámica es desdramatizar el uso de la mascarilla y aprender a utilizar la comunicación no verbal. El alumnado participa por parejas por turnos. El profesor/ indica a un/a alumno/a la emoción que debe transmitir (ira, tristeza, rabia, felicidad) con la parte superior de su cara sin expresar nada con el resto del cuerpo ni hablar. El otro/a alumno/a debe acertar de qué emoción se trata.

Paso 4: VAMOS AL TEATRO

El objetivo de esta dinámica es interiorizar situaciones cotidianas aparecidas a raíz de la pandemia provocada por el COVID-19: distancia social, nuevas maneras de saludarse, jugar sin contacto, nuevas formas de relacionarse con los mayores (los abuelos), etc. El alumnado, en grupos de 2 a 3 alumnos, representa de forma teatral situaciones cotidianas aplicando el comportamiento adecuado: encuentros con amigos, con los abuelos, a la hora de jugar, de estar en casa

confinados, etc. La persona voluntaria o el/la profesor/a anima al alumnado para que, a través de las palabras exterioricen sus sentimientos y emociones.

Voluntariado virtual

Uno de nuestros objetivos este curso escolar, ha sido adaptarnos a las nuevas necesidades sociales y sanitarias como consecuencia de la pandemia.

Se ha adaptado el contenido del proyecto en este nuevo módulo de hábitos de protección e higiene, pero también hemos adaptado la forma de ejecución del mismo.

De este modo, hemos puesto a disposición de los centros educativos una nueva **modalidad telemática**, como medida preventiva frente al COVID19, teniendo en cuenta, además que muchas de las personas que forman parte de nuestro equipo de voluntariado, tienen una patología poco frecuente; siendo, por tanto, personas que forman parte de colectivos vulnerables por COVID19.

Las actividades han podido llevarse a cabo a través de plataformas digitales como Zoom o Webex, aunque determinadas actividades, dado a las dinámicas que implican dentro del aula, han resultado imposible adaptarlas a esta modalidad online. El resultado de la propuesta de ejecución del proyecto para los centros educativos ha sido la siguiente:

<i>Actividad</i>	<i>Cursos escolares</i>	<i>Desarrollo</i>
Actividad tradicional: “El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas”	Último nivel de Educación Infantil y 1º y 2º de Educación Primaria	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro voluntariado de forma telemática o la podrán realizar el profesorado consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
Actividad de hábitos y alimentación saludable	3º y 4º de Educación Primaria	Esta actividad la podrán realizar el profesorado consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
Actividad de educación en valores	5º y 6º de Educación Primaria	Esta actividad la podrán realizar el profesorado consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER
NUEVO TALLER DE HÁBITOS DE PROTECCIÓN E HIGIENE FRENTE AL COVID-19	Último nivel de Educación Infantil y 1º y 2º de Educación Primaria	Esta actividad se podrá realizar a través de nuestro voluntariado de forma telemática o la podrán realizar el profesorado consultando la guía de la actividad proporcionada por FEDER

Para poder llevar a cabo esta nueva modalidad, se ha reforzado la formación que el equipo de voluntariado recibía. Además, el voluntariado cuenta con un diferentes [vídeos-recursos](#) a través de los cuales aprender a desarrollar las

nuevas actividades, así como conocer las consecuencias psicosociales del alumnado con ER y las principales repercusiones que tienen estas patologías en el contexto educativo.

Aprender frente al COVID

Desde FEDER, al comienzo del pasado curso 2020/2021, definimos y publicamos una guía de recomendaciones “Aprender frente al COVID” para la vuelta a las aulas 2020/2021 en base a la problemática que niños, niñas y jóvenes con estas patologías vivieron en el pasado curso.

Como se mencionaba anteriormente, a la complejidad clínica de estas enfermedades y las repercusiones psicosociales que conllevan, se han sumado las consecuencias de la pandemia, que ha evidenciado aún más la necesidad de reconocer las necesidades sanitarias junto con las educativas y sociales, en un único informe.

En esta guía de recomendaciones, FEDER ha planteado 20 propuestas en las modalidades presencial, telemática o mixta para la cobertura de las necesidades de este colectivo en la vuelta a los centros educativos, priorizando la necesidad histórica de FEDER de trabajar en red entre Sanidad y Educación.

A lo largo del curso escolar, se ha realizado una presentación pública de esta guía, en las comunidades de Extremadura y Castilla y León, constituyendo una acción de sensibilización y de incidencia política, con el objetivo de dar a conocer la situación del alumnado con ER ante el COVID19 y de defender y proteger los derechos dicho alumnado.

PROPUESTAS DE MEJORA

El papel del movimiento asociativo

Para el curso escolar se pondrá especialmente en valor la labor de las asociaciones, fomentando aún más su colaboración con el proyecto, y permitiendo que puedan implicarse en el **desarrollo de las actividades** en el centro. Con ello, reconoceremos el trabajo que todo el movimiento asociativo que compone FEDER lleva a cabo, teniendo en cuenta que muchas de estas entidades cursan con infancia.

Además, permitiremos que los verdaderos expertos en las patologías poco frecuentes sean su propio altavoz, fomentando el empoderamiento de nuestras entidades.

Por otro lado, permitiremos llevar a las clases nuestro proyecto de la mano de testimonios y experiencias, ayudando al alumnado a comprender la importancia de conocer de cerca las enfermedades raras, así como muchas de las consecuencias que tienen estas patologías.

ANEXO: CERTIFICADOS