

Asume un reto poco frecuente



Únete al Día mundial de las
Enfermedades Raras !!

ANEXO 1: ¿Qué harías tú en su lugar?

Objetivos:

- Concienciar a la totalidad de la comunidad educativa acerca de la problemática asociada a estas patologías de cara a alcanzar la equidad en la respuesta educativa a estos alumnos.
- 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.

Actividades

En primer lugar se lanzarán una serie de preguntas que persiguen generar un conflicto cognitivo del alumnado, permitiéndoles darse cuenta de su conocimiento en relación a las patologías poco frecuentes, como por ejemplo:

Hoy vamos a hablar de enfermedades...

¿Alguien sabe algo acerca del asma?
¿Qué sabéis? ¿A qué parte del cuerpo afecta?
¿Qué consecuencias tiene tener asma?
¿Qué pensamos de una persona que utiliza un inhalador?

¿Qué es la diabetes?
¿A qué parte del cuerpo afecta?
¿Cómo se trata la diabetes?

¿Sabéis lo que es un defecto congénito de la glicosidación? ¿no? Suena raro...
¿Conocéis que son las enfermedades raras?
¿Sabéis por qué se les llama así? Decirme alguna.

Aquí trataríamos de recoger aquella información que nos pueda ser de utilidad para relacionarlo con las siguientes preguntas e intentaremos desmitificar algunas falsas concepciones que suelen tener los chicos sobre las enfermedades raras.

¿Cuándo te sientes enfermo qué haces?
¿Dónde vas? ¿al hospital, al médico?
Imagínate que el médico no sabe lo que tienes entonces ¿qué haces?
Cuando vas al médico, él que hace para que te cures ¿qué te da?
¿Qué pasa si no hay medicina para trataros? Si no hay cura...
¿Alguna vez habéis estado enfermos y no habéis conocido cual era la causa?

Esto es lo que les pasa a algunos chicos con enfermedades raras o poco frecuentes que el médico no sabe lo que tienen o conoce muy poco, porque ha visto muy pocos chicos/as con lo mismo. Además, no hay medicinas ni dinero para comprarlas. Por eso necesitan dinero para conseguir médicos que les atiendan, que busquen medicinas, que paguen para fabricarlas...Además, estas personas se sienten solas porque hay poca gente que se preocupe por ellos, como son tan pocos, la gente no sabe lo mal que lo pasa.

ANEXO 2: Video Forum Enfermedades Raras

Objetivos:

- Identificar el poder del movimiento asociativo,
- Reconocer la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en ER
- El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

Actividades:

El aceite de Lorenzo

1. ¿Cuándo te entusiasmas y te esfuerzas en algo, te parece que es posible lograr lo que a otras personas les parece muy difícil o imposible?
2. ¿Te parece importante que además del aceite, el tener un amigo como Omouri (su amigo africano) le ayudó a Lorenzo a poder estar mejor?
3. ¿Qué te parecen estas expresiones?
 - a) Participar activamente en todo.
 - b) No dejar todo el trabajo a los demás.
 - c) Colocar nuestro granito de arena en cada situación o problema que se nos presente.
4. ¿Crees que es necesario que todas las familias que sufren enfermedades como la de Lorenzo, se unan y luchen juntas para poder tener más fuerza en lo que piden?
5. ¿Crees que es importante que la sociedad (entre todos) animemos y ayudemos a los científicos a investigar las enfermedades que sólo sufren pocas personas?
6. ¿Crees que las personas que no pueden ver, oír o hablar, como Lorenzo, les ayuda y les hace bien, que les lean cuentos, relatos, que le canten canciones o que le acaricien?
7. Asocia las siguientes palabras a cada personaje y añade las que tú quieras:



PALABRAS	PERSONAJE
Luchar	Lorenzo
Ternura	Padre
No rendirse	Madre
Investigar	Amigo
Ayudar	
Ser ayudado	
Amor	
Compañía	
Amistad	

Medidas extraordinarias.

¿Te parece importante que todos conozcamos las historias reales de los niños como Megan y Patrick con este tipo de enfermedades?

¿Cómo crees que los científicos conseguirán mejores medicamentos para todos, compitiendo entre ellos o ayudándose y compartiendo todo lo que descubren?

¿Qué actividades se te ocurren que podrías hacer tú y tus compañeros para poder recaudar fondos para la investigación de las enfermedades raras?

¿Cuál es el papel de la industria farmacológica en la calidad de vida de las ER?

Busca las tres principales compañías que apoyan a estas enfermedades



ANEXO 3: ¿Cómo se sienten los chicos con una enfermedad poco frecuente?

Objetivos:

- Identificar el poder del movimiento asociativo,
- Reconocer la importancia de la investigación para conseguir un futuro esperanzador en ER
- El valor de cambio social y todo lo que los alumnos pueden hacer por mejorar la vida de estas familias.

Actividades:

ALERGIA ALIMENTARIA MÚLTIPLE

Descripción de la enfermedad Esta enfermedad la tienen las personas que sufren alergias a un buen número de alimentos, por lo que tienen que evitar tomar esos alimentos, y solamente comer con los que no les hagan daño.

Caso Real: Juan no puede comer la comida que todos comemos en el Burger King cuando vamos juntos. Siempre lleva la comida que su madre le prepara la casa. Algunos del grupo dicen que es ridículo.

¿Cómo crees que se siente Juan?

Diferente	Rechazado	Original	Aceptado
Igual	Triste	Avergonzado	...

¿Qué crees que deberíamos hacer para que Juan se sienta bien con nosotros?

Puedes buscar al menos tres intolerancias alimentarias raras.

SÍNDROME DE APERT

Descripción de la enfermedad En los niños que nacen con esta enfermedad, los huesos de la cabeza, de las manos y de los pies, crecen de una manera diferente a los demás niños.

Caso. Félix tiene esta enfermedad y le cuesta mucho hacer amigos. Por ser diferente, todos se quedan mirándoles fijamente, por lo que siente mucha vergüenza sobre todo con las chicas y pocos son los que quieren acercarse a él.

¿Cómo crees que se siente Félix?

Rechazado	Diferente	Incomprendido
Sorprendido	Esperanzado	Avergonzado
Con valentía		

¿Conoces a alguien que padece alguna enfermedad rara? ¿Crees que es igual que tú o diferente? ¿Por qué?

¿Crees que todo el mundo tiene igualdad de oportunidades? ¿Por qué?

Cuando alguien critica mi aspecto físico me siento...

Si tuviese un hermano discapacitado...

Cuando una persona es tratada de forma injusta...



ASUME UN RETO POCO FRECUENTE.
ÚNETE AL DÍA MUNDIAL.

