

Fuente: FEDER - 05/03/2014
(ver noticia en <http://www.asemgalicia.com/noticias/noticias.html>)

FEDER y la fundación Genzyme presentan el proyecto “Asume un reto poco frecuente” y nos animan a participar en él

Con esta iniciativa la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) pretende acercar la realidad de las personas con enfermedades poco frecuentes al ámbito escolar así como concienciar a los alumnos. FEDER insta a los colegios a participar en este proyecto solidario rellenando este [formulario](#)

Concienciados de la importancia de la educación y la formación para la inclusión de las personas con patologías poco frecuentes, FEDER con la colaboración de Genzyme, ha creado un proyecto formativo destinado a alumnos con edades comprendidas entre los 12 y los 16 años y cuya finalidad es acercar a estos jóvenes la realidad de las enfermedades de baja prevalencia y a las problemáticas que las acompañan, fomentando además una implicación directa de los estudiantes.

Este nuevo reto que se presenta con motivo del día mundial de las enfermedades raras se desarrollará a lo largo de todo 2014 y desde FEDER se anima a todos los centros educativos que lo deseen a participar en esta enriquecedora campaña, para lo cual tan solo deberán rellenar un formulario de solicitud en la web educacion.enfermedades-raras.org donde además podrán acceder a toda la información.

El proyecto, que pretende crear una verdadera conciencia social educando en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad y la igualdad de oportunidades, fomenta además la creatividad, autonomía, tenacidad, trabajo en equipo, responsabilidad, planificación y liderazgo de cada uno de los estudiantes que participan.

La actividad combina partes más expositivas con otras más prácticas involucrando tanto al profesor como al alumnado y se divide en cuatro fases pudiendo adaptarse de esta manera a las necesidades, horarios e intereses del centro en cuestión.

“Para crear una verdadera conciencia social e impulsar la iniciativa personal y espíritu emprendedor, este tipo de actividades van a permitir a los alumnos diseñar, ejecutar y

evaluar un proyecto de apoyo a un colectivo en situación de exclusión social, aprendiendo la importancia de cada contribución individual, y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia" afirman desde FEDER

En la primera fase de la campaña, "¿Qué es eso de las ER?" se dará a conocer a los alumnos qué son las patologías poco frecuentes y cuáles son los problemas derivados de las mismas. Para ello se les plantearán una serie de supuestos mediante la pregunta "¿Qué harías tu si...?" y se les invitará a participar en un cineforum y un debate posterior.

El segundo paso, "¿Cómo se sienten l@s chic@s que tienen una enfermedad poco frecuente?", tratará el tema de la discriminación en el ámbito escolar y la importancia de crear una sociedad inclusiva mediante presentación de casos y juego de roles.

"¿Cómo podemos ayudarles?" es la tercera fase y pretende que los alumnos, con el asesoramiento de FEDER, desarrollen una actividad solidaria a favor de las personas con ER. Esto además enlaza con el último paso de la campaña en el cual se insta a los estudiantes y centros a realizar un reportaje, que será ampliamente difundido por la Federación, acerca de la actividad que han desarrollado.

FEDER con la ayuda de Genzyme, asume con ilusión y esperanza este reto en la construcción de una sociedad más solidaria e inclusiva dentro de su trabajo constante a favor de las personas con patologías poco frecuentes.