

## Lección: Comparte tus colores: Fortalece tu comunidad (7-8 años)

### General:

Hora :	40 minutos
Objetivos:	<ul style="list-style-type: none"><li>● Introducir a los niños en la comprensión básica de vivir con una enfermedad rara</li><li>● Provocar empatía por los niños con una enfermedad rara</li><li>● Invita a los niños a pensar en cómo pueden incluir a los niños con una enfermedad rara</li></ul>

### Necesitará

Materiales:	<i>Merlín, el pequeño felino</i> (libro impreso, o versión digital para proyección) ;
Imprimibles:	Día de las Enfermedades Raras: Yo apoyo el póster RDD y el Día de las Enfermedades Raras hoja de exposición en el aula (con sol)
Recursos:	Papel amarillo y naranja o notas post-it (de varios colores), lápices / tampón para sellos (opcional) lupa (opcional)

### Fondo

[El Día de las Enfermedades Raras](#) es el movimiento coordinado a nivel mundial sobre enfermedades raras, iniciado en 2008 y liderado por [EURORDIS](#) y más de 65 organizaciones nacionales de pacientes asociadas que trabajan por la igualdad de oportunidades sociales, asistencia sanitaria y acceso a terapias para las personas que viven con una enfermedad rara.

Desde 2008, el Día de las Enfermedades Raras ha desempeñado un papel fundamental en la construcción de una comunidad internacional de enfermedades raras que es multienfermedad, multicultural y multilingüe, pero unida en su propósito. El Día de las Enfermedades Raras se celebra cada año el 28 de febrero (o el 29 en los años bisiestos), el día más raro del año.

Hay más de 300 millones de personas que viven con una o más de las más de 6.000 enfermedades raras identificadas en todo el mundo, cada una de ellas apoyada por familiares, amigos y un equipo de cuidadores que forman la comunidad de enfermedades raras.

Cada enfermedad rara puede afectar sólo a un pequeño número de personas, dispersas por todo el mundo, pero en conjunto el número de personas directamente afectadas equivale a la población del tercer país más grande del mundo. Las enfermedades raras afectan al 3,5% - 5,9% de la población mundial.

El 72% de las enfermedades raras son genéticas, mientras que otras son consecuencia de infecciones (bacterianas o víricas), alergias y causas ambientales, o son degenerativas y proliferativas. El 70% de estas enfermedades raras genéticas comienzan en la infancia. En la mayor parte del mundo, una enfermedad se define como rara cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas.

Esta lección forma parte de una serie de herramientas escolares. El objetivo es ayudar a concienciar y, en última instancia, hacer campaña para que las personas que viven con una enfermedad rara tengan más oportunidades en sus comunidades.

## Nota:

Nuestro plan de clase está adaptado de un recurso creado por el profesor austriaco Manuel Preishuber, como parte de un proyecto conjunto entre la Pädagogische Hochschule Salzburg y la alianza nacional austriaca de organizaciones de pacientes de enfermedades raras, Pro-Rare Austria. La Pädagogische Hochschule Salzburg ofrece un curso para profesores y estudiantes de magisterio que les prepara para enseñar sobre enfermedades raras. Junto con Pro-Rare Austria y el Día de las Enfermedades Raras, estos cursos fueron revisados por un panel internacional de expertos educadores familiarizados con las enfermedades raras y sus comentarios se compartieron con todos los participantes. Se seleccionó un plan de clases, el de Manuel Preishuber, por su facilidad de aplicación en cualquier aula del mundo.

Para dar a la lección un contenido adicional, agradecemos que la Fundación Ipsen haya puesto a disposición de todos, de forma gratuita, el libro, publicado originalmente en francés, *Merlín, el pequeño felino*, de Sonia Goerger y Elodie García.

Utilizando la analogía de un cachorro de león que no se parece a su manada, el libro explora las dificultades que pueden tener las familias tanto para obtener el diagnóstico de una enfermedad rara como para descubrir una comunidad que pueda proporcionar información y apoyo.

Junto con las actividades de grupo, este plan de clase debería ayudar a los niños de 7 y 8 años a comprender mejor el aislamiento al que pueden enfrentarse algunos niños con una enfermedad rara.



Como complemento a esta lección, siéntete libre de buscar historias en Internet o invita a las familias a que vengan y cuenten sus propias historias sobre vivir con una enfermedad rara. A los niños les atraen mucho las historias reales.

No es raro que los niños se rían o se queden mirando cuando se encuentran cara a cara con una discapacidad por primera vez. Esperamos que esta lección y el libro puedan servir de tema de conversación para explicar los problemas de salud a los que pueden enfrentarse algunos niños. Cada uno de nosotros puede contribuir conectando con los demás y ayudando a romper el aislamiento que algunas personas pueden sentir. Aunque no todas las enfermedades raras son genéticas, [existen recursos que explican los genes y las enfermedades genéticas para niños](#), por si quieres incorporar esto en una futura lección.

Esta lección puede adaptarse para que dure 30 minutos, 45 minutos o 60 minutos.

## Resumen de la lección

### Calentamiento:

- Comience por sus rutinas habituales
- Haga referencia a cualquier actividad anterior que haya cubierto la enfermedad, la discapacidad o la inclusión

### Nuevos aprendizajes y prácticas

1. Realizar ejercicio de huellas dactilares [Opcional]
2. Leer el cuento *Merlín, el pequeño felino* con niños
3. Formular preguntas para ayudar a los niños a reflexionar sobre la historia y responder a las preguntas de los niños.
4. Supervisar el ejercicio creativo
5. Recapitulación completa y asignación de deberes

## Procedimiento de la lección

1. Ejercicio de huellas dactilares [10-15 minutos]
  - Cada niño sumerge un dedo en un tampón para sellos (se pueden utilizar pinturas/tinta aptas para niños como sustitutos) y lo presiona sobre un trozo de papel. Después, los alumnos comparan sus huellas dactilares con una lupa (si se dispone de ella). Los niños deben llegar a la conclusión de que cada huella dactilar es única. El profesor intentará utilizar esta analogía para ayudar a establecer una conexión con la salud y las enfermedades raras, cómo no hay dos personas exactamente iguales y que la diferencia es de esperar.
2. Leer *Merlín, el pequeño felino* con los niños [10-15 minutos].
  - Imprime la historia desde [aquí](#) o descárgala para proyectarla [aquí](#) y prepárate para proyectar
  - Leer el cuento con los niños
3. Comente el libro con los niños. [20-25 minutos] Las preguntas pueden ser las siguientes:
  - ¿Qué le ha parecido la historia?
  - Repasando cada uno de los personajes que Merlín conoció en su viaje, pregúntese "¿Qué tenían de similar Merlín y este personaje?". ¿En qué se diferenciaban?
  - ¿Por qué creen que era importante para Merlín y su madre encontrar otro gato casi igual?
4. Ejercicio: [10-15 minutos]
  - Entrega a los niños pequeñas tiras de papel, con tonos amarillos o naranjas, recortadas de antemano. Pídeles que escriban si Merlín fuera su amigo, ¿cómo intentarían ayudarlo durante su viaje? Recoge los papeles y lee los comentarios en voz alta.
  - A continuación, pega las tiras de papel. Como resultado, deben formar un gran sol. (véase el dibujo de la página siguiente). El profesor debe decir que cada rayo de sol calienta cada día el corazón de todos los niños.



*ilustración: ejemplo de cómo los papeles forman el sol*

### **Conclusión**

- Pega el sol en el impreso que se incluye al final de este documento. Cuélgalo en un lugar visible de la clase. Considera la posibilidad de hacer una foto del cartel y compartirla con la comunidad en las redes sociales utilizando #RareDiseaseDay.
- Asignar deberes:
  - Pida a los niños que se lleven a casa el folleto "Yo apoyo el Día de las Enfermedades Raras".
  - Pide a los niños que hablen con su familia para saber si alguno de sus parientes o amigos de la familia padece una enfermedad rara. ¿A qué retos se enfrentaron y cómo los superaron?



**Ejercicio de deberes: Apoyo el Día de las Enfermedades Raras (para enviar a casa con los alumnos)**



DÍA DE LAS ENFERMEDADES  
RARAS

**MI NOMBRE ES**

---

**APOYO**  
**EL DÍA DE LAS**  
**ENFERMEDADES**  
**RARAS**

**#RARE DISEASE DAY RARE DISEASE DAY.ORG**

# ¿COMO PUEDES PARTICIPAR EN EL DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

El Día de las Enfermedades Raras es el movimiento coordinado a nivel mundial sobre las enfermedades raras, que trabaja por la igualdad de oportunidades sociales, de asistencia sanitaria y de acceso al diagnóstico y a las terapias para las personas que viven con una enfermedad rara. Desde su creación en 2008, el Día de las Enfermedades Raras ha desempeñado un papel fundamental en la construcción de una comunidad internacional de enfermedades raras que se enfoca en múltiples enfermedades, y que es global y diversa, pero unida en su propósito.

En este Día de las Enfermedades Raras únete [a la Cadena Global de Luces](#). Juntos vamos a iluminar nuestros monumentos, nuestros espacios públicos, nuestros edificios, hogares, hospitales y mucho más. Estas luces muestran nuestra resistencia y fuerza hacia un futuro más brillante. Colectivamente, podemos mejorar la vida de los **300 millones de personas en todo el mundo** que viven con una enfermedad rara.

## PROYECTAR EL **VÍDEO**



Transmítelo en tu televisión u ordenador portátil y llena tu casa de color, el **28 de febrero a las 19:00 horas**.

Comparte tu historia online con el hashtag

**#LightUpforRare**

## ¡SEAMOS **CREATIVOS!**



Puedes crear tu **propio escaparate** - con luces de colores, cuadros pintados, collages de papel de seda o tus dibujos-, sea como sea que te guste ser creativo, ¡comparte tus colores!

## ¿QUÉ **MÁS** HACER?



Inicia una conversación con la gente de tu comunidad para ayudar a sensibilizar y a compartir el conocimiento sobre el tema de las enfermedades raras. Comparte tu historia, o la de alguien que te inspira. Cuantas más voces se unan a nosotros, más fuerte gritaremos para exigir la igualdad.



Busca todos los eventos y actividades que ocurren en todo el mundo. Ahí puedes encontrar y unirse a organizaciones de personas que viven con enfermedades raras y unirse a tu comunidad. Incluso puedes crear tu propio evento y publicar en sitio web para sensibilizar sobre el tema o pedir donativos.



Descarga toda una serie de materiales para la campaña - desde gráficos para redes sociales, pósteres, insignias, y herramientas. Tenemos todo lo que necesitas para ayudarte a concienciar a tu manera.



**Ejercicio de envoltura para el aula . Se puede colgar en el aula**



# DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Adjuntar la nota  
con el Sol aquí

#RareDiseaseDay  
#LightUpforRare