

**Transferencia de buenas prácticas con menores y jóvenes en sensibilización con personas con enfermedades poco frecuentes en el ámbito educativo**

Enrique Pastor Seller, Juan Carrión Tudela

El ámbito educativo es el principal núcleo de socialización del menor después de la familia. El conocimiento que tengan compañeros y profesorado de las repercusiones de padecer una enfermedad rara van a resultar cruciales en la integración, desarrollo social y rendimiento del menor. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) viene desarrollando acciones innovadoras que reconozcan y garanticen los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes en sus tres niveles educativos: primaria, secundaria y bachillerato y universitaria. Concretamente “Federito” es el primer programa educativo destinado a favorecer la inclusión de los menores con enfermedades raras, consistente en realizar una actividad lúdico didáctica, con profesorado y alumnado del último nivel de Educación Infantil, 1º y 2º de Educación Primaria, basada en un cuento infantil, con un kit de material didáctico, que permite transferir y generalizar los aprendizajes en el contexto natural y trasladar la labor de concienciación a las familias. Desde el inicio del programa (curso escolar 2012-2013) han participado en el programa a nivel nacional más de 15.000 alumnos y sus familias, así como 540 tutores de aula. En el ámbito de la Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato el programa “Asume un reto poco frecuente” acerca las enfermedades raras e involucra tanto al alumnado como al profesorado en un proyecto solidario, permitiendo al alumnado diseñar, ejecutar y evaluar un proyecto, aprendiendo la importancia de cada contribución individual y aumentando con ello su sentimiento de autoeficacia. Desde febrero de 2014 han participado en este programa de sensibilización 6350 alumnos. Por último, el programa “Sensibilización Estudiantes Universitarios” se potencia el conocimiento de las enfermedades raras en el ámbito universitario, formando parte del itinerario formativo de nuestros futuros profesionales del ámbito de la Educación, Psicología, Trabajo Social, etc. Experiencias validadas en diferentes centros universitarios (Facultad de Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valencia, Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes en la Universidad de Sevilla, Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia, Universidad Católica de Murcia, entre otras) avalan el proyecto.