

ASUNTO: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Estimad@s compañer@s,

El próximo **28 de febrero** se celebra el *Día Mundial de las Enfermedades Raras*.



La Unión Europea considera una **enfermedad rara** cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 ciudadanos. Hasta la fecha se han identificado más de 6.000 enfermedades raras diferentes que afectan a unos 30 millones de personas en Europa y 300 millones en todo el mundo. El 72 % de las **enfermedades raras** son genéticas, mientras que otras son el resultado de infecciones (bacterianas o virales), alergias y causas ambientales, o son degenerativas y proliferativas. El 70 % de esas enfermedades raras genéticas comienzan en la infancia.

El objetivo de su conmemoración, es crear conciencia y ayudar a todas las personas que padecen alguna enfermedad de las denominadas *raras*, a recibir de forma oportuna la debida investigación, diagnóstico y tratamiento y que, a la larga, esto les garantice una vida mejor.

Desde la Enfermería Escolar hemos visto en este lema una oportunidad para concienciar a las personas, y, sobre todo, a los más pequeños. Por ello, a continuación, enumeraremos diferentes actividades/propuestas de implantación para realizar en vuestros centros.

Como siempre, estas actividades se realizarán siempre que la actividad asistencial lo permita y con el visto bueno del centro educativo.

Para coordinar estas actividades podéis poneros en contacto con Supervisora de Enfermería.

Deseamos que sean de vuestro interés y ayuda

PROPUESTA 1: DIFUSIÓN VÍDEO/ CARTEL

En el anexo 1 encontraréis el vídeo para la difusión del día de la salud que estamos tratando. Es una buena forma de llegar a todos y concienciar sobre su importancia. También podréis encontrar un cartel que podéis colgar por el colegio o por la enfermería.



Enlace a video desde YouTube: <https://youtu.be/lxOKLpKTCjY>

PROPUESTA 2: MANOS DE COLORES

El día mundial de las enfermedades raras se ha caracterizado por usar diferentes manos de colores simbolizando la variedad de estas en todas las personas que las padecen. En las clases de infantil o de primaria tras una pequeña explicación, podemos usar pintura de manos de diferente color y hacer un mural, representando así este día.



PROPUESTA 3: VÍDEO EL TRÉBOL DE 4 HOJAS

<https://www.youtube.com/watch?v=pf6xjN2OxE4>



A través de este enlace encontraréis un vídeo de una duración aproximada de 4 minutos donde se trata de explicar las enfermedades raras y concienciar sobre las diferencias...

PROPUESTA 4: CUENTO FEDERITO

También tenéis la opción del cuento en lugar del video. Lo encontraréis en el siguiente enlace:

chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://www.familiaysalud.es/sites/default/files/cuentofederito_0.pdf



PROPUESTA 5: RINCÓN DE LA SALUD

El rincón de la salud en este mes de noviembre puede estar orientado a esta temática, sobre las enfermedades raras o incluso podéis elegir alguna de ellas y desarrollarlas.

Recordad la importancia de que todas estas actividades se visualicen por parte de la comunidad educativa, por lo que es recomendable sacar fotografías para incorporar a los informes mensuales.