



**ASOCIACIÓN CUENTA CON NOSOTROS
MELILLA.**

ENFERMEDADES RARAS.

Calle Álvaro de Bazán n.º 10.

Clínica Fisioterapia Francisco Navarro.

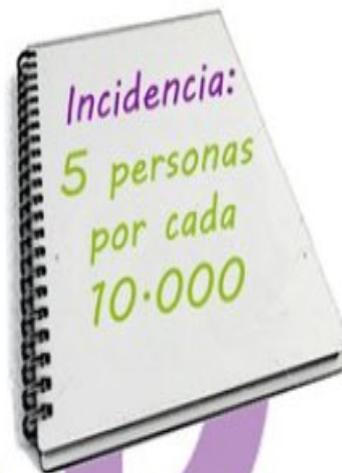
¿Qué son las Enfermedades

Raras?



2 de cada 3
aparecen antes
de los dos años

Más de **3** MILLONES de
PERSONAS
conviven con alguna
de estas patologías en España



5 años de media
para recibir un diagnóstico

Más del 40%
de los pacientes no
disponen de

tratamiento

o, si lo disponen,
no es el adecuado

En el **100%**
de las ocasiones la rara
es la enfermedad, no la persona

el **29** de febrero

se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Asociación Española de
Enfermedades Raras
feder

CURSOS DE LIBRE DISPOSICIÓN EN LA FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES DEL CAMPUS DE MELILLA DE LA UGR.

Justificación y memoria explicativa

Organizado por el VICEDECANATO DE ESTUDIANTES, EXTENSIÓN UNIVERSITARIA Y COOPERACIÓN.

Directora del programa Doña María Lopez Vallejo, Vicedecana de Estudiantes, Extensión Universitaria y Movilidad.

Duración prevista: desde octubre 2016 hasta abril de 2017.

Desde la institución universitaria, se considera que establecer puentes entre esta institución y las pertenecientes a su contexto cercano es una misión imprescindible para que el alumnado, en su formación, vaya conociendo las necesidades de su población, y cómo su preparación puede ayudar a subsanarlas. La Facultad de Educación y Humanidades de Melilla, a través de su relación con LA ASOCIACIÓN CUENTA CON NOSOTROS MELILLA. EE. RR. Y LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EE.RR. FEDER va a desarrollar un programa de formación entre los alumnos de la Facultad de Educación y Humanidades para su participación en la presentación en los Centros Educativos de Educación Infantil y Primaria en una primera fase del proyecto LAS ENFERMEDADES RARAS VAN AL COLE CON FEDERITO que ya ha sido presentado en esta Universidad y en la Universidad

Complutense de Madrid por FEDER. Este proyecto es parte de la estructura de un macroproyecto que hemos denominado EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS que continuaría en una segunda fase, LAS EE.RR. VAN AL INSTITUTO, una tercera fase denominada LAS ENFERMEDADES RARAS VAN A LA UNIVERSIDAD que es esta que presentamos en la Facultad Educación y Humanidades, teniendo como base fundamental la formación y la captación del voluntariado universitario entre el alumnado de esa facultad. Por último, la cuarta fase se correspondería con la presentación ante la ciudadanía en general de las Enfermedades Raras en las JORNADAS DE ENFERMEDADES RARAS CIUDAD AUTONOMA DE MELILLA Y LA EDICIÓN ANUAL DE LA CARRERA CAMINATA POR LAS EEE. RR.

Programa:

- Formación del alumnado de la Facultad de Educación y Humanidades, por parte de profesorado de la Facultad y por el equipo técnico de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. EE.RR,
- Diferentes reuniones de los monitores con los responsables de las actividades, profesorado de la Facultad de Educación y Humanidades y técnicos de la Asociación, para la coordinación de estas.
- Puesta en marcha de las actividades y evaluación de estas.
- Elaboración de una memoria final, en la que consten los objetivos previstos, el desarrollo de las actividades y una evaluación final.

La temporización de las actividades será la siguiente:

- OCTUBRE 2016. Presentación del proyecto al profesorado y al alumnado.
- OCTUBRE 2016. Clases teóricas comunes para los dos cursos, EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS Y FORMACIÓN Y CAPTACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN ENFERMEDADES RARAS.
- OCTUBRE 2016. VI Jornadas de Enfermedades Raras Ciudad Autónoma de Melilla, compuesta de ocho horas prácticas comunes, cuatro de educación y cuatro de sanidad.

- NOVIEMBRE. Clases teóricas comunes y específicas para el curso de EDUCANDO EN EE.RR.

Reuniones de coordinación: Noviembre, 6 h.

- ENERO 2017. Preparación y formación de los equipos de trabajo que desarrollaran el proyecto educativo en los centros de Educación Infantil y Primaria. Actividades: 5 actividades x 2h = 10 h

- ENERO 2017. Visitas a los Centros de Educación Infantil y Primaria por parte de los coordinadores para fijar fechas para la presentación a los alumnos de 6 años de la actividad las EE.RR. van al Cole con Federito, que consiste en 4 horas por centro y con la participación de al menos 6 centros educativos 24 horas.

- MARZO 2016. Realización de la actividad por parte de los alumnos según calendario fijado por los coordinadores del curso.

Memoria final: 6 h

Total: 56 h

Se proponen hasta 2 créditos: estos se certificarán dependiendo de las horas a las que hayan asistido, tanto a las sesiones de formación, como de coordinación, actividades y visitas. Un crédito más correspondería al curso de voluntariado.

- CONTROL DE ASISTENCIA:

El profesorado del campus participante, junto con los técnicos de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla, Enfermedades Raras, serán los responsables de acreditar la asistencia del alumnado mediante el sistema de firmas. El cómputo total de estas se comunicará al responsable del Vicedecanato implicado.

- EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES:

La evaluación de la participación en este programa, se hará según varios criterios:

1. **Asistencia:** los participantes sumarán horas en las actividades, con la certificación de 1 crédito por cada 25 horas.
2. **Actitud:** los diferentes coordinadores de las actividades podrán recomendar a la responsable del Vicedecanato la interrupción de la actividad por parte de cualquier alumno que no demuestre una actitud positiva hacia el desarrollo de esta y que no favorezca unas adecuadas relaciones grupales. Una vez estudiado el caso se decidirá, de forma conjunta, la continuidad o no del participante y la certificación de su asistencia.
3. **Elaboración de una Memoria de Actividades:** el alumnado participante en este programa debe realizar una memoria que contemple todo el proceso llevado a cabo, desde el comienzo de la actividad, con la puesta en marcha de las sesiones formativas, hasta el desarrollo de las diferentes actividades con mayores. Dicha memoria debe ser evaluada por los responsables del programa y la titular del Vicedecanato de Estudiantes, Extensión Universitaria y Movilidad.

La Facultad de Educación y Humanidades de Melilla es avalada por CICODE Melilla para la solicitud de esta actividad.

El curso de FORMACIÓN Y CAPTACIÓN DEL VOLUNATRIADO está estructurado en tres fases, la primera, de preparación y programación de la actividad por parte del Equipo Docente y de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla, Enfermedades Raras, la segunda, una fase teórica y la tercera, práctica. La primera fase se desarrollará desde el día 14 de octubre, la segunda se realizará los días 14 y 21 de octubre y 4 de noviembre; la tercera se realizará los días 27 y 28 con motivos de la celebración de las VI Jornadas de Enfermedades Raras.

CURSO 2016-2017

ENTRE LOS DÍAS 3 y 10 DE OCTUBRE DE 2016.

HORA, A DETERMINAR.

Presentación en el Aula de Grados de los dos cursos.

EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS.

FORMACIÓN Y CAPTACIÓN DEL VOLUNTARIADO
UNIVERSITARIO.

Está previsto para esta asociación realizar la presentación el día 10 de octubre, a las 10.00 horas, en la Sala de Grados, del campus de Melilla.

Esta primera toma de contacto estará realizada por los coordinadores del curso, Guillermo Vallejo González y Josefa Viñals Rueda. En ella, se presentará a los participantes de ambos cursos.

VIERNES, DÍA 14 DE OCTUBRE DE 2016.

16:00-17:00 HORAS

Recepción de participantes.

17:00-18:00

Presentación del curso.

18:00 - 20:00 MODULO N.º 1

¿Qué son las enfermedades raras?

Dra. _____.

Médico Interno Residente.

VIERNES, DÍA 21 DE OCTUBRE DE 2016.

16:00- 18:00, MODULO N.º 2

Gestión de recursos en las enfermedades raras.

Guillermo Vallejo González.

Coordinador del Curso, Presidente de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras y Coordinador de Zona de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER.

18:00-20:00, MODULO N.º 3

Atención y apoyo a las familias.

Josefa Viñals Rueda.

Graduada en Trabajo Social y Vicepresidenta de la Asociación Cuenta con Nosotros Melilla. Enfermedades Raras.

JUEVES, DÍA 27 DE OCTUBRE DE 2016.

16:00-20:00 Horas prácticas en las VI Jornadas de EE.RR.

VIERNES DÍA 28 DE OCTUBRE DE 2016.

09:00 a 13:00 horas practicas en las Jornadas de EE.RR.

VIERNES, DÍA 4 DE NOVIEMBRE DE 2016.

16:00-18:00 MODULO N.º 4.

La enfermería en el sistema educativo.

Bibiana Pérez Ardanaz.

Facultad de Enfermería de Melilla

18:00-20.00 MODULO N.º 5

Presencia de la Discapacidad en el Arte.

Carlos Esteban Pérez.

Licenciado en Pedagogía y Licenciado en Historia.

Presidente Aspanies Plena Inclusión,

VIERNES, DÍA 11 DE NOVIEMBRE DE 2016.

16:00 - 18:00. MODULO N.º 6

La comunicación en las EE. RR.

María Teresa Gallardo Montiel.

Periodista.

18:00-20:00

Mesa redonda sobre los temas tratados en la parte común a los dos cursos e introducción a la parte específica.

ESTAS 12 HORAS LECTIVAS TEÓRICAS Y 4 HORAS PRÁCTICAS EN LAS JORNADAS DE ENFERMEDADES RARAS SON COMUNES PARA LOS DOS CURSOS.

Educando en Enfermedades Raras: de 50 horas lectivas y 2 créditos de libre configuración.

Formación Captación del Voluntariado: de 25 horas lectivas y un crédito de libre configuración.

VIERNES, DÍA 18 DE NOVIEMBRE DE 2016.

16:00-18:00 MODULO ESPECÍFICO N.º 1.

LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS CON DEFICIENCIAS VISUALES.

Organización Nacional de Ciegos.

Ponente pendiente de designar.

(2 horas lectivas).

18:00-20:00 MÓDULO ESPECÍFICO N.º 2.

La integración en el sistema educativo de niños con discapacidad intelectual.

Ponente a designar por Aspanies Plena Inclusión.

VIERNES, DÍA 25 DE NOVIEMBRE DE 2016.

1600-18.00 MÓDULO ESPECÍFICO N.º 4

**LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.**

AUTISMO MELILLA.

Docente pendiente de designar.

(2 horas lectivas).

18:00-20:00 **MÓDULO ESPECÍFICO N.º 3.**

**LA INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DE LOS NIÑOS
CON DEFICIENCIAS AUDITIVAS.**

Asociación Personas Sordas de Melilla.

Susana Obiang Estepa

(2 horas lectivas teóricas)

VIERNES, DÍA 2 DE DICIEMBRE DE 2016.

16:00-18:00 **MÓDULO ESPECÍFICO N.º 5**

**UNA ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SISTEMA EDUCATIVO
DE LOS NIÑOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS
ESPECIALES.**

Don Sebastián Sánchez Fernández

Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la UGR.

(Dos horas lectivas).

MÓDULO ESPECÍFICO N.º 6

PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA LAS EE.RR. VAN AL COLE CON FEDERITO.

Isabel Liébana Barrera.

Alumna de 4.º Curso de Magisterio de la UGR.

(Dos horas lectivas)

ESTAS 12 HORAS TEÓRICAS ESPECÍFICAS PARA EL CURSO EDUCANDO EN ENFERMEDADES RARAS COMPLETAN LA PARTE TEÓRICA DE AMBOS CURSOS.

Días 27 y 28 de octubre de 2016.

4 HORAS PRÁCTICAS. SE FIJARÁN TURNOS HORARIOS.

Según el número de inscritos en el curso con un máximo de 4 horas a distribuir entre la jornada del jueves día 27 de Octubre por la tarde y la jornada del viernes día 28 por la mañana.

DÍA 5 DE MARZO DE 2017.

VII EDICIÓN DE LA CARRERA CAMINATA POR LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL PARQUE FORESTAL JUAN CARLOS I.

(4 HORAS PRÁCTICAS).

En fecha aún por determinar; después de los exámenes de febrero se fijarán las horas prácticas específicas para los alumnos del curso EDUCANDO EN ENFERMEDADES

HORAS PRÁCTICAS CURSO EDUCANDO EN EE.RR. EN LOS C.E.I.P. ADSCRITOS.

- COLEGIO ENRIQUE SOLER.
- COLEGIO NUESTRA SRA. DEL BUEN CONSEJO.
- COLEGIO LA SALLE
- COLEGIO VELAZQUEZ.
- COLEGIO ANSELMO PARDO.
- COLEGIO ESPAÑA.

HOJAS PARA APUNTES

