

1a Jornada
de les superheroïnes i
dels superherois

Novembre 2021



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS



I tu, quin superpoder tens?

Aprofitant el dia mundial de la Infància, la **Fundació La Nineta dels Ulls** volem reivindicar que tots els infants i adolescents podeu ser una superheroïna o un superheroi. Sou vosaltres qui, **amb els vostres superpoders**, podeu **aconseguir un món millor**: un món sostenible, sense guerres, sense fam, sense desigualtats. A més a més, sou vosaltres, les **superheroïnes** i els **superherois** amb els que convivim els adults, qui podreu **investigar** i vèncer malalties tan imprevisibles com el **càncer infantil**.

Us proposem de celebrar aquests superpoders tots junts, a totes les escoles, perquè realment creiem en vosaltres. **El futur està a les vostres mans!** El principal objectiu de la **Fundació La Nineta dels Ulls** és aconseguir curar el retinoblastoma, el càncer ocular infantil més freqüent en infants menors de 3 anys i, un dia, vosaltres ens hi ajudareu. N'estem convençuts.

Què fareu a l'escola?

Pensem que és imprescindible convidar-vos a tots a **pensar i reflexionar sobre quin superpoder** teniu o quin voldríeu tenir. El **respecte a les diferències** i la **importància d'acceptar-nos tal com som**.

Per aquesta raó us suggerim un seguit de **propostes** per treballar el respecte i la tolerància cap a la diferència i l'**acceptació i reconeixement de les pròpies capacitats personals** que sumen cap a un bé comú.



Què us demanem?

Una **col·laboració simbòlica voluntària d'1 euro** per nena/nen que enviarem a les nostres superheroïnes i als nostres superherois: **les investigadores i els investigadors** que actualment amb els seus superpoders **avancen en la cura del càncer infantil** i, concretament, del retinoblastoma.

Quan ho podeu fer?

Podeu triar **un dia del mes de novembre**. El dia 20 de novembre és el dia Mundial de la Infància, però podeu celebrar la 1a jornada de les superheroïnes i els superherois el dia que us vagi millor a l'escola o institut.

Com us podeu apuntar?

Envieu-nos un correu a: superpoder@fundaciolaninetadelsulls.org, indicant el **nom de l'escola o institut**, l'adreça i el telèfon. I, si ja ho sabeu, el **dia que celebrareu la jornada**.

Us farem arribar el **segell d'escola amb superpoders**, per tal que el pengeu a les vostres xarxes i/o web.

**ESCOLA AMB
SUPERPODERS**



**1a JORNADA DE LES SUPERHEROÏNES
I DELS SUPERHEROIS**



Com podeu fer-nos arribar les col·laboracions?

Podeu fer una transferència al compte de la Fundació:
Transferència: ES97 3025 0023 3414 0004 5492
Al concepte podeu posar el **nom de l'escola o institut.**

I després?

Podeu fer fotografies de la jornada i penjar-les a les vostres xarxes etiquetant-nos amb els nostres usuaris i/o amb el nostre hastag:
#superheroïnesisuperherois

Seguiu-nos:

 @laninetadelsull

 @fundacio_laninetadelsulls

 @La-Nineta-dels-Ulls



QUIN ÉS EL MEU SUPERPODER?

Tema

Autoestima, reconeixement i valoració de les qualitats de la pròpia persona i de la resta de membres del grup-classe.

Objectius

- Desenvolupar una valoració positiva de si mateix/a, reconeixent i valorant aquells aspectes més positius de la pròpia persona.
- Potenciar relacions positives entre els nois i les noies del grup i la valoració de les altres persones.

Guió de la unitat

1. Treball individual i posada en comú: fitxa "Superheroïnes i Superherois".
2. Pluja d'idees col·lectiva: les qualitats personals que admirem.
3. Treball individual: fitxa "Els meus superpoders".
4. Joc: qui és qui?

Indicacions

- És important crear un clima distès i alhora respectuós i positiu entre els nois i les noies de la classe.
- Durant el treball d'aquest tema, cal transmetre la idea que tothom pot tenir qualitats o aspectes positius que s'han de destacar.

Recursos

- Ordinador/Projector per ensenyar les fitxes als alumnes (també es poden imprimir per a que cada alumne tingui les fitxes).
- Fitxa "Superheroïnes i Superherois" i "Els meus superpoders".



1. Treball individual i posada en comú: fitxa "Superheroïnes i Superherois"

Objectiu: Parlar sobre el sentiment i la importància de valorar-se positivament.

Aquesta activitat consta de **dues parts**:

- Posar la transparència "Superheroïnes i Superherois" i llegir-la individualment o en veu alta.

Després, es deixa uns minuts perquè cadascú es fixi en allò que li ha semblat més interessant i pensi situacions en què s'hagin sentit contents o satisfets de com són, del que fan i del que han aconseguit.

- Comentari col·lectiu a partir de la lectura.

Algunes possibles preguntes per animar el debat són:

Què creieu que tenen en comú les superheroïnes i els superherois?

Com creieu que es senten? Tristos o feliços? Per què?

Quines són les seves raons?

Recorda una situació en què t'has sentit satisfet... Per què vas sentir-te així?

De quin tema creieu que parlarem?

2. Pluja d'idees col·lectives: les qualitats personals que admirem

Objectiu: Parlar sobre el sentiment i la importància de valorar-se positivament.

Proposar una **pluja d'idees** sobre aspectes i qualitats que ens agradin, o de nosaltres o de les altres persones, que s'aniran anotant a la pissarra.

Convé insistir que es tracta d'una pluja d'idees: els i les alumnes han de dir paraules, exemples o frases del tema que els passin pel cap. També es poden anar introduint alguns exemples per dinamitzar l'activitat.

Algunes possibles preguntes per animar el debat són:

Podem estar satisfets/contents de com som?

Per què? Pel físic, caràcter, gustos, etc.?

Hi ha coses que us agraden de vosaltres i d'altres que no tant?

Aquestes últimes, voldríeu canviar-les?

Creieu que tothom té aspectes positius que es poden destacar?

Penseu en qualitats o coses bones que valorem de les persones, de vosaltres mateixos/es o que busquem en els nostres amics.

Creieu que a les persones ens és fàcil de dir les coses bones o reconèixer les qualitats dels altres?

És important, quan ja s'ha acabat de fer la llista, dir que aquesta no és tancada i que encara faltarien més aspectes que s'haurien de destacar.



SUPERHEROÏNES I SUPERHEROIS



M'encanta llegir,
cada vegada m'agrada més!



M'agrada tenir amics, ens ho passem bé,
puc comptar amb ells...
M'agrada ser com soc!



Soc tímid i poruc i abans no estudiava gens.
Però he fet un esforç i he aconseguit entrar a
la Universitat. Em sento molt feliç.



Diuen que soc molt xerraira.
A mi no em sembla pas tan dolent!



A vegades tinc mal humor, però normalment no.
Soc divertida i la gent riu amb els meus
acudits.



Soc un bon germà gran,
la meva mare sempre m'ho diu.



3. Treball individual sobre la fitxa: "Els meus superpoders"

Objectiu: Potenciar una reflexió d'autoconeixement i la valoració positiva d'un/a mateix/a.

Repartir la fitxa "Els meus superpoders" i deixar uns minuts perquè cada alumne/a ompli la seva fitxa.

Pot ser convenient explicar la fitxa detingudament. Cal, doncs, diferenciar entre els tres apartats d'aquesta:

- **Com soc:** es refereix als trets físics, com pot ser el color dels ulls, l'alçada, el color del cabell o de la pell, si duu o no ulleres, etc...
- **Les meves qualitats:** en aquest cas és la més important, en ella han d'anotar-hi tres qualitats o aspectes positius del seu caràcter o la seva manera de ser.
- **Coses que m'agraden:** han d'anotar coses que els agradi, així com la música, les activitats de temps d'oci, el que volen ser de grans, etc...

Aquesta fitxa s'utilitzarà per la següent activitat.

4. Joc: qui és qui?

Objectiu: Valorar positivament els companys i companyes del grup-classe.

Aquesta activitat consta de tres parts:

- Posar totes les fitxes individuals que ja han omplert en una pila, cara avall, al centre de la classe.
- Explicar al grup les regles del joc que porta per títol "Qui és qui?"
 - Es tracta d'endevinar qui és la persona que descriu la fitxa. Algú de la classe (o el professor/a) agafarà una fitxa i llegirà les tres columnes: en primer lloc les aficions, després les qualitats personals i finalment els trets físics.
 - La resta de persones del grup no poden dir res fins que s'hagi acabat de llegir tota la fitxa.
 - Si algú sospita qui és, ha d'aixecar la mà i dir el nom de la persona quan se li doni la paraula. Només es pot provar tres vegades.
 - La persona autora de la fitxa que s'està llegint ha de dissimular per no donar pistes a la resta de companys.
- Iniciar el joc. Cada cop que s'endevina una persona es reserva un espai per comentar la opinió sobre aquells aspectes més destacables.

Algunes possibles preguntes per animar el debat són:

Quin ha estat l'element que us ha fet pensar que estàvem parlant de...?

Hi esteu d'acord? Poseu un exemple.

Podríeu afegir alguna qualitat més al vostre company/a?

I tu què en penses del que han dit els teus companys?

Què creus que s'han deixat que a tu et sembla molt evident?

Finalment, es pot elaborar un cartell amb cartolina, on hi surtin tots els nois i noies de la classe i les seves qualitats que ells i elles mateixos/es han descrit.



ELS MEUS SUPERPODERS

COM SOC?

**LES MEVES
QUALITATS**

COSES QUE M'AGRADEN

El càncer infantil, el gran desconegut

El càncer infantil és una malaltia diferent al càncer d'adults. Hi ha **1 cas en infants per cada 200 casos en adults**. Això provoca que pràcticament no s'investigui, perquè **no és rentable**.

Tot i així, cada any es diagnostiquen fins a **1.200 nous casos en infants i adolescents** a Espanya. **Un de cada cinc nens no supera la malaltia**.

El retinoblastoma

El retinoblastoma és el càncer ocular més freqüent en infants menors de 3 anys. Es tracta d'una **malaltia minoritària**, amb una incidència de 1/15.000 nous naixements, cosa que provoca que sigui difícil aconseguir finançament per la investigació, com en la majoria de càncers infantils. Cada any es diagnostiquen **8.000 casos de Retinoblastoma arreu del món, 3.000 dels quals són infants que no sobreviuran**. Als països en via de desenvolupament, un percentatge molt elevat d'infants no sobreviuen. Als països desenvolupats, el percentatge de supervivència és molt elevat, però els infants s'han de sotmetre a tractaments que, de vegades, poden ser agressius, i en alguns casos acaben comportar la pèrdua de l'ull o ulls afectats.

El retinoblastoma pot afectar només a un ull (**retinoblastoma unilateral**) o a tots dos ulls (**retinoblastoma bilateral**). S'origina a la retina en desenvolupament i la mitjana d'edat del diagnòstic és **2.5 anys en el cas unilateral i 1 any en el cas bilateral**.

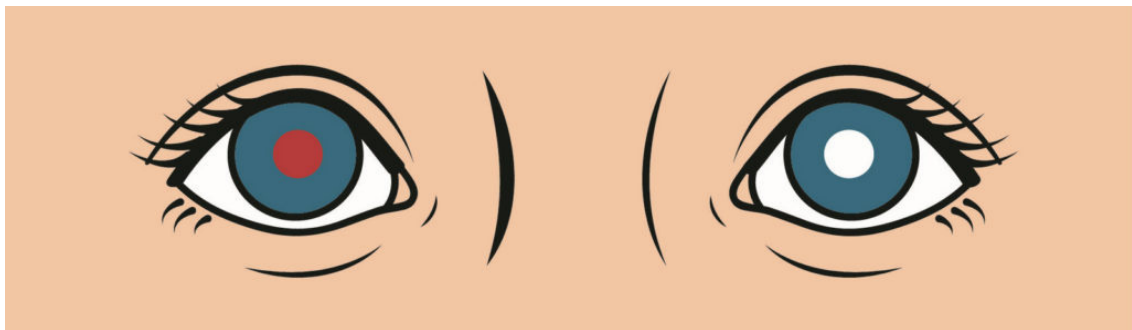
El diagnòstic precoç és vital per salvar vides i la vista dels infants, però són molt petits i no poden dir als seus pares que la seva vista està canviant i els signes de pèrdua de visió dels infants molt petits pot ser molt subtil.

Síntomes

Aquests són els símptomes més freqüents que poden presentar els afectats per retinoblastoma:

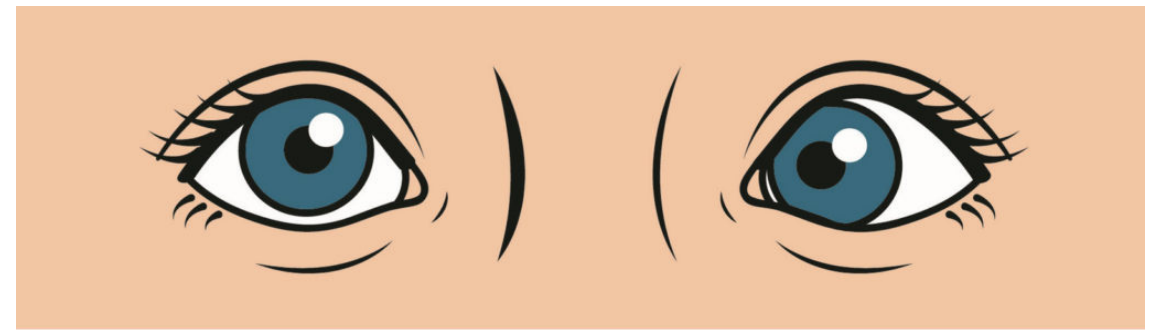
Leucocòria

(brillantor blanca en el centre de l'ull)



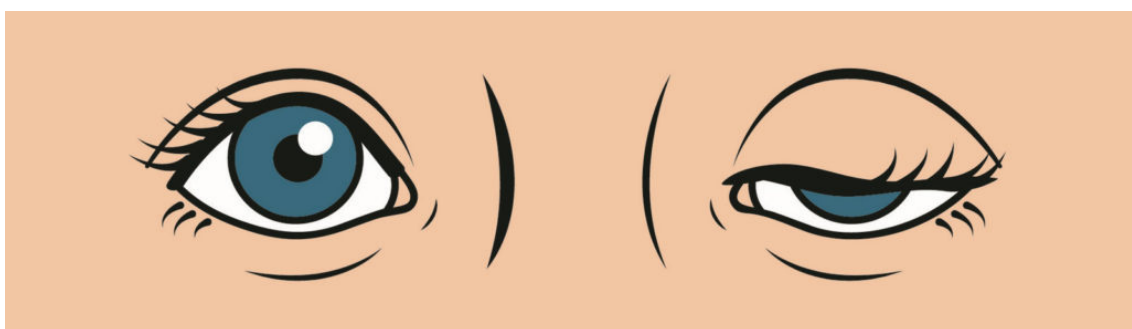
Estrabisme

(desviació dels ulls)



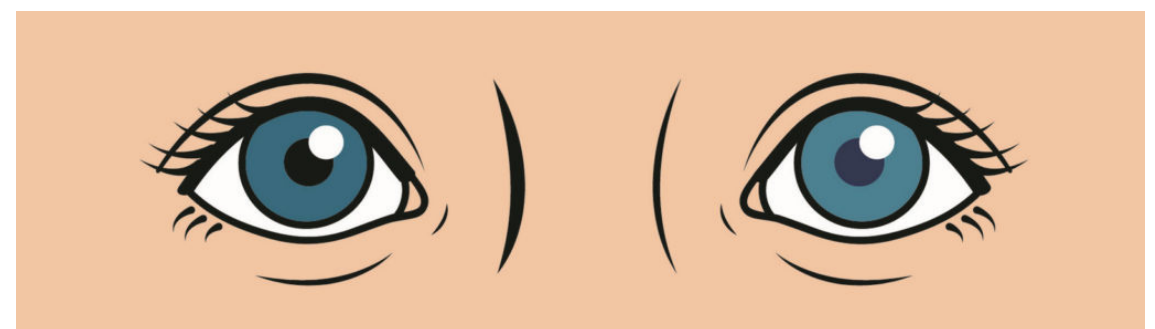
Glaucoma dolorós

(vermellor, inflamació i dolor ocular)



Heterocromia de l'iris

(iris de color diferent a cada ull)



Absència de reflex vermell pupil·lar



La leucocòria i l'absència de reflex vermell pupil·lar es poden detectar fàcilment amb una fotografia feta amb flash, desactivant l'opció de correcció d'ulls vermells.

Si detecteu algun d'aquests símptomes, demaneu visita urgent a un oftalmòleg.

Fundació La Nineta dels Ulls

Una vegada, fa temps, vam sentir algú que deia: **"El futur està a les nostres mans"**. I si això és cert, no ens podíem quedar de braços creuats. L'any 2021 un equip de gent molt potent i amb un esperit increïble creem la **Fundació La Nineta dels Ulls**. Quan diem "la nineta dels ulls" fem referència a la persona estimada, aquella per qui tenim preferència. En general, els infants ens desperten un sentiment molt especial, són la nostra nineta dels ulls. En el cas de la Fundació, la nineta dels ulls vol ser també una finestra per explorar el retinoblastoma, una malaltia que pateixen alguns infants i que es detecta entre d'altres per anomalies en la nineta dels ulls.

La raó de ser de la Fundació La Nineta dels Ulls i tots aquells que hi vulguin col·laborar és fer **avançar la recerca** i el **coneixement** de la malaltia i els seus tractaments per poder **millorar la detecció**, el **tractament** i la **qualitat de vida dels infants** afectats per retinoblastoma.

A la Fundació La Nineta dels Ulls ens interessa especialment promoure la **recerca en segons tumors** en pacients de retinoblastoma. Aquesta recerca està estretament lligada a definir un **seguiment a llarg termini** dels pacients.

Tenim per endavant tot un món per descobrir, investigar i dinamitzar. Uns reptes que de ben segur no seran fàcils, però l'objectiu que ens mou no té aturador. Aconseguirem que el retinoblastoma tingui un **pronòstic favorable arreu del món**, que els **tractaments siguin el menys invasius** possibles, que el **100%** dels infants d'arreu del món **sobrevisquin**, que els **segons tumors** siguin diagnosticats amb la suficient **antelació**, que els infants tinguin una vida plena, que les famílies visquin amb **normalitat la malaltia** i, al final, aconseguirem **que el retinoblastoma es curi!** Per fer-ho tenim el recolzament d'un **equip científic** que és un referent mundial en retinoblastoma i un **equip** molt potent que no parará de créixer.

Patronat



Carme Julià Ferré

Presidenta



Joan Carles Castillo Ferré

Secretari



Marc Bertrand Peral

Vocal-vicepresident



Anna Salvatella Giralt

Vocal-vicesecretària

La Carme i en Joan Carles són pares de l'Anna i la Júlia, diagnosticada de retinoblastoma al 2018, quan tenia 8 mesos.

L'Anna i en Marc han participat activament en el món del lleure per infants i adolescents, amb especial atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Comitè Científic



Dr. Jaume Català Mora

Coordinador de la Unitat de Tumors Intraoculars Pediàtrics.
Hospital Sant Joan de Déu



Dr. Guillermo L Chantada

Director Científic del Servei d'Hematologia-Oncologia, Hospital Pereira Rosell, Montevideo. Metge Associat al Servei d'Hematologia Oncologia, Hospital SJD



Dra. Maria Genoveva Correa Llano

Àrea oncologia pediàtrica.



Dr. Ángel Montero Carcaboso

Oncologia Pediàtrica Institut de Recerca Sant Joan de Déu/
Hospital Sant Joan de Déu



Dra. Ester Casas

Coordinadora de la Unitat d'alteracions congènites del desenvolupament palpebral i ocular. Hospital SJD



Dra. Maria Teresa Sola Martínez

Neuroradiòloga intervencionista/
Quimioteràpia intraarterial.
Hospital Sant Joan de Déu

Equip



Andrea Bosque

Pacient
diagnosticada de
retinoblastoma
l'any 1995.



Martín Morichetti

Nascut el 1978 i
diagnosticat de
retinoblastoma quan
tenia dos anys i mig.



Maria del Mar Tomás Cascalló i Oscar Sanginés

Pares d'en Ferran Sanginés, diagnosticat
de retinoblastoma bilateral als 6 mesos
d'edat en veure que desviava l'ull.



Tere Castillo Ferré

Gestió d'amics i
amigues.
Merchandising.



Teresa Julià Ferré

Organització
d'esdeveniments
solidaris.



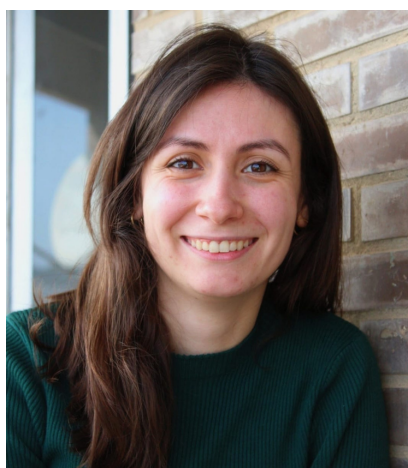
Marta Bagüés Bautista

Traducció de la
pàgina web de la
Fundació.



Laura Aguiló Castillo

Gestió de xarxes
socials a la Fundació.



Anna Rams Casadó

Producció i edició de
material multimèdia a
la Fundació.



Sergi Aguiló Castillo

Gestió de la web a
la Fundació.



Dabila Kur

Suport en difusió i
gestió de xarxes socials.



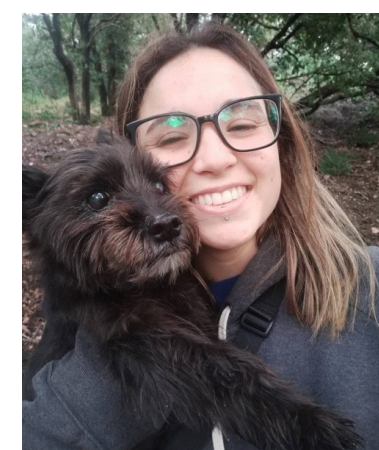
Elisenda Villares Vilella

Assessorament jurídic
a les famílies.



Rosa Maria Valls Busca

Acompanyament
emocional a les famílies.



Inès Sala Calvo

Diagnosticada amb
retinoblastoma als 21
mesos.



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS

Contacta'ns a:

info@fundaciolaninetadelsulls.org

www.fundaciolaninetadelsulls.org

Segueix-nos:



[@laninetadelsull](https://twitter.com/laninetadelsull)



[@fundacio_laninetadelsulls](https://www.instagram.com/fundacio_laninetadelsulls)



[@La-Nineta-dels-Ulls-](https://www.facebook.com/La-Nineta-dels-Ulls-)