



Universidad de Valladolid

Facultad de Filosofía y Letras

Grado en Periodismo

**Reportaje audiovisual. Las enfermedades raras en
el medio rural**

Fernando Hernández Millán

Tutora: María Monjas Eleta

**Departamento de Historia Moderna, Contemporánea, de América y
Periodismo**

Curso: 2023-24

ÍNDICE

- RESUMEN/ABSTRACT/KEY WORDS.....	0
1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. JUSTIFICACIÓN.....	2
1. 2. OBJETIVOS.....	2
1. 3. FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	4
1.3.1. REPORTAJE AUDIOVISUAL.....	4
1.3.2. ENFERMEDADES RARAS.....	5
2. PLAN DE TRABAJO.....	7
2.1. PREPRODUCCIÓN E INVESTIGACIÓN	7
2.2. PRODUCCIÓN Y POSPRODUCCIÓN	8
2.3. DIFICULTADES.....	9
3. CONCLUSIONES.....	10
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	10
5. ANEXOS.....	11

RESUMEN

Este TFG en la modalidad profesional presenta un reportaje audiovisual sobre la historia de María, una chica de 17 años que vive en Arévalo, es una de tantas personas afectadas por una de estas enfermedades catalogadas como poco comunes. María fue diagnosticada con Idic15 cuando era pequeña, y a día de hoy, su vida es un reto constante. Tiene que viajar a distintos puntos de España para recibir sus terapias y para seguir sus consultas médicas, y la mejor manera de reflejar su historia es en un reportaje audiovisual, con el objetivo de mostrar las dificultades que tiene luchar contra una enfermedad de este tipo en un lugar sin los servicios necesarios, para concienciar de la importancia de los núcleos urbanos y para representar las ganas de María de comerse el mundo. Para la elaboración de este proyecto periodístico se ha contado con el testimonio de personas vinculadas a María tanto en el ámbito docente, como sanitario y personal, representando la forma en la que todos reman en una dirección para mejorar la vida de María.

Enlace al reportaje: <https://youtu.be/if-kFqmkyzE?si=nQAsir00726G1ycm>

PALABRAS CLAVE

Enfermedad rara, Idic15, Terapia, Reportaje audiovisual, Medio rural

ABSTRACT

María, a 17-year-old girl who lives in Arévalo, is one of many people affected by one of these rare diseases.

María was diagnosed with Idic15 when she was a child, and to this day, her life is a constant challenge. She has to travel to different parts of Spain to receive her therapies and to follow her medical consultations, and the best way to reflect her story is in an audiovisual report, with the aim of showing the difficulties of fighting against a disease of this type in a place without the necessary services, to raise awareness of the importance of urban centres and to represent María's desire to take on the world.

It is necessary to focus on her circle, both in the educational, health and personal spheres, representing the way in which everyone is rowing in the same direction to improve Maria's life.

KEY WORDS

Rare diseases, Idic15, Therapies, Audiovisual report, Rural environment

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras son un claro ejemplo de un problema social con escasa cobertura mediática. Los números de estas enfermedades son insignificantes en comparación con otros tipos de afecciones sanitarias, por lo que no es beneficioso ocupar más espacio mediático del que demandan en cuanto a economía. Hoy, la información que no afecta directamente a la mayoría de la sociedad es desechada, pero detrás de cada noticia “irrelevante”, hay mucho más que la propia información.

Por ello, el objetivo de este trabajo es dar a conocer la situación de las personas que sufren alguna de estas enfermedades raras y a las que conviven directamente con estas afecciones. Hay muchas tipologías de estas enfermedades, muy variopintas y con diagnósticos similares a la vez diferentes.

La vida de las personas relacionadas con estas enfermedades está condicionada a poder mantener una calidad vital óptima aun teniendo las dificultades de estas afecciones. Algo común para el trato de estas patologías es recurrir a ayuda de todo tipo, desde psicólogos hasta fisioterapeutas, pasando por logopedas y otros sanitarios. A veces se obvia lo que se obvia es dar por hecho que esto está al alcance de todos, pero desgraciadamente, no es así. Las personas que viven en lugares con menos servicios y facilidades sufren a diario contratiempos para tratar estas enfermedades, y buen ejemplo de ello es la denominada “España Vacía”, o también aplicable a estos inconvenientes, la España rural.

Por todo esto, y con este trabajo, se pretende aportar visibilidad a las enfermedades raras, un grupo apartado de los medios tanto por el tema tabú como por los “pocos” casos que hay, o, mejor dicho, que se conocen. Para los rurales, apoyar a este colectivo y mostrar las dificultades de situaciones similares, son dos puntos clave, así como la escasez de ayudas y otros impedimentos ocultos a simple vista, tanto de padecer enfermedades de este tipo y de no vivir en uno de los principales núcleos urbanos de nuestro país.

1.1. Justificación

La elección del tema de las enfermedades raras para la elaboración de este TFG se debe a que afectan a muchas más personas de las que solemos creer. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que hay más de 7.000 enfermedades raras, y este número aumenta cada vez más. En España, los cálculos de la OMS aseguran que cerca de tres millones de personas están afectadas por una de estas enfermedades. Una enfermedad rara, según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), es aquella que afecta a menos de 1 de cada 2000 habitantes.

Además de esto, tuve la oportunidad de conocer el caso de María, una chica que, además de tener la enfermedad rara Idic15, vive en Arévalo, una localidad de Ávila de no más de ocho mil habitantes. Como primera toma de contacto periodística, tuve la suerte de poder realizar en mi periodo de prácticas curriculares en *Diario de Castilla y León-El Mundo* un reportaje sobre su historia. Este fue un punto de partida para el TFG que experimentó modificaciones tanto en el enfoque como en la modalidad del reportaje a realizar, escogiendo, finalmente, la modalidad de reportaje audiovisual.

El TFG se desarrolla dentro del formato profesional, que consiste en el desarrollo de un proyecto profesional en cualquier ámbito de la comunicación, ya sea un proyecto periodístico de prensa, radio, televisión o internet o uno relacionado con la comunicación organizacional. En este caso se ha desarrollado un reportaje audiovisual, porque se ajusta mejor al objetivo de mostrar una historia de vida y escénica de manera más clara y directa lo que es convivir con una problemática de este tipo en primera persona.

La modalidad profesional del TFG permite además poner en práctica los conocimientos adquiridos en diversas asignaturas como Televisión informativa, Periodismo de opinión, Guion y realización del documental audiovisual, entre otras.

1.2. Objetivos

El objetivo principal de este TFG es desarrollar un proyecto profesional periodístico, en este caso un reportaje audiovisual y contar la historia de María. Este objetivo general se desglosa en objetivos secundarios, divididos a su vez

en dos bloques. Por una parte, los objetivos relacionados el formato elegido, el reportaje audiovisual y por otra los objetivos relacionados con el tema.

Los objetivos relacionados con el formato de reportaje audiovisual son:

- Elegir el tema principal: definir cuál es el tema a abordar.
- Investigar: previamente, hay que realizar una investigación e informarse sobre lo que se va a hablar y lo que se va a contar.
- Crear una estructura: poner los cimientos sobre los que queremos enfocar nuestro trabajo para empezar a trabajar alrededor de ellos.
- Contactar con las fuentes: buscar todo tipo de fuentes que respalden nuestra investigación y acompañen a nuestra historia principal.
- Realizar entrevistas: entrevistar a las fuentes que hayamos seleccionado para nuestro trabajo y que quieran aportar información al mismo.
- Solicitar permisos: hay que tener en cuenta que es un trabajo audiovisual en el que la gente que sale en el vídeo debe de dar su consentimiento para ser grabado.
- Realizar la grabación: grabar todo el contenido necesario para montar el reportaje y dejar fuera, también, lo que consideremos menos relevante y que aporte menos valor a nuestro trabajo.
- Grabar la voz en off: en este caso, la voz en off ha sido grabada por mí y por Raquel, la madre de María. La grabación debe ser nítida y hay que adecuarla a lo que se quiere contar.
- Editar y montar el reportaje: ensamblar todas las piezas audiovisuales para lograr un reportaje lo más profesional posible.
- Revisar el trabajo.

Los objetivos relacionados con el tema principal son:

- Conocer los recursos y servicios de las administraciones públicas para las enfermedades raras
- Comprender el papel de las asociaciones en este ámbito
- Observar la manera de trabajar y de actuar por parte de asociaciones y centros de este ámbito
- Observar el día a día de las personas con enfermedades raras y sus familias
- Conocer las dificultades y las soluciones que se plantean en los tratamientos

1.3. Fundamentos teóricos

1.3.1. Reportaje audiovisual

El reportaje es un *relato periodístico esencialmente informativo, libre en cuanto al tema, objetivo en cuanto al modo y redactado en estilo directo, en el que se da cuenta de un hecho o suceso de interés actual o humano, concebido según la personalidad del escritor-periodista* (Vivaldi Martín, Gonzalo (1973): p. 65).

Los reportajes suelen relatar historias que involucran a individuos o grupos, y pueden estar compuestos por textos, secuencias de imágenes o videos, siendo difundidos a través de medios impresos, televisión o radio.

Existen varios tipos de reportajes, como el **científico**, que informa sobre avances científicos, el **investigativo**, que revela detalles desconocidos sobre un hecho en particular, el **explicativo**, que da a conocer sucesos importantes a nivel popular, el de **interés humano**, que relata historias de individuos o comunidades, el **autobiográfico**, que narra la vida del reportero, y el **narrativo**, que cuenta un suceso como un relato con inicio, desarrollo y desenlace.

Existen ciertos elementos indispensables a la hora de realizar un reportaje:

1. Tema. Temática de interés elegida e investigada por el medio o periodista para la redacción o realización del reportaje. Narración ordenada y con sentido que se transmite en el reportaje, es novedosa y aporta testimonios o puntos de vista.
2. Imagen. Representación visual que acompaña y da apoyo y fuerza al relato.
3. Fuente. Testimonio de un individuo capacitado o conocedor de la materia que se investiga.
4. Entrevista. Herramienta periodística y de investigación mediante la que se contacta a las fuentes y se realizan preguntas para obtener información o una opinión sobre la temática de interés.
5. Video. Contenido audiovisual que da apoyo al relato.
6. Periodista. Individuo que se vale de diferentes herramientas para recolectar información y producir el reportaje.

7. Medio. Soporte en papel, digital o audiovisual en el que se publica o transmite el reportaje.

Este reportaje audiovisual se clasifica como un reportaje informativo o investigativo

1.3.2. Enfermedades raras.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que existen más de 7.000 enfermedades poco comunes, y esta cifra aumenta constantemente. En España, los cálculos de la OMS indican que aproximadamente tres millones de personas están afectadas por una de estas enfermedades, significando alrededor de un 6,20% de la población. Por otro lado, la Federación Española de Enfermedades Poco Comunes (FEDER) clasifica como enfermedad poco común aquella que afecta a menos de 1 de cada 2000 habitantes.

Algunas de estas enfermedades raras tienen un nombre más conocido, como puede ser la [Esclerosis Lateral Amiotrófica \(ELA\)](#), una enfermedad del Sistema Nervioso que afecta a una cifra de entre 4000 y 4500 españoles. La enfermedad rara que más gente padece en España es el [Síndrome del Aceite Tóxico \(SAT\)](#), una enfermedad crónica producida por la intoxicación masiva acontecida en nuestro país en mayo de 1981 por el consumo de un aceite de colza desnaturalizado con anilina al 2%, importado para uso industrial y desviado con posterioridad al consumo humano.

Una enfermedad rara que afecta a muy pocas personas en nuestro país es la Deficiencia de Creatina Cerebral. En el mundo hay poco más de 500 afectados por esta afección, y tan solo once personas la padecen en Castilla y León. Una de las personas afectadas por esta enfermedad es [Héctor, un pequeño vallisoletano de ocho años cuya historia es impactante.](#)

Este TFG se centra en el Síndrome de duplicación-inversión del cromosoma 15q (Idic15) es una condición clínicamente identificable causada por duplicaciones en la región q11-q13 del cromosoma 15. Este síndrome está asociado con trastornos del espectro autista, retraso en el desarrollo, dificultades de aprendizaje, trastornos del desarrollo y convulsiones o epilepsia. Los síntomas

iniciales de este síndrome incluyen hipotonía central temprana, rasgos físicos pequeños, retraso significativo en el desarrollo, comportamientos autistas, convulsiones infantiles o epilepsias de difícil control.

Las duplicaciones-inversiones en el cromosoma 15q generalmente ocurren de dos formas: como un cromosoma isodicéntrico adicional o como una duplicación intersticial del cromosoma 15q.

A pesar de la variabilidad clínica, hay características comunes relevantes, como:

El síndrome tiene una prevalencia de 1 cada 30,000 nacidos vivos, con una esperanza de vida normal. Es común el retraso en el desarrollo generalizado observable a partir de los 6 meses aproximadamente. También es remarcable la ausencia de antecedentes familiares relevantes. El embarazo suele ser normal, sin complicaciones causadas por el síndrome, y el peso al nacer generalmente es inferior a 3 kg en embarazos "normales".

Alteración del tono muscular, como hipotonía generalizada, aunque en algunos casos se ha observado hipertonía que mejora con el tiempo. El Idic15 suele estar condicionado por la evolución hacia un trastorno por déficit de atención (TDA) y asociado con la hiperactividad (TDAH).

- Imagen 1. Rasgos físicos comunes de la enfermedad Idic15:



2. PLAN DE TRABAJO

2.1. Preproducción e investigación

La fase de reproducción e investigación para el desarrollo del TFG de modalidad reportaje audiovisual, titulado [‘La vida de María’](#), comenzó con una reunión individual con la tutora, María Monjas Eleta, en la que le planteé mi interés por las enfermedades raras. La tutora me facilitó un contacto de una familia que conocía y a partir de ahí comencé a buscar fuentes y a desarrollar mi trabajo.

Desde el momento en el que comencé a trabajar en este caso, la búsqueda de fuentes fue necesaria para saber todo acerca de la enfermedad. Tanto el [FEDER](#), como la propia [página web de la enfermedad rara en la que se basa mi proyecto \(Idic15\)](#), como asociaciones de todo tipo en Castilla y León, como la [AERSCYL](#) o la [Asociación de Ayuda a la Dependencia y Enfermedades Raras de Castilla y León](#).

Personalmente, me centré en los testimonios de personas cercanas a María, la protagonista de mi proyecto, y requerí la ayuda de Raquel, su madre, sin la que este no habría sido posible. Además de ella, otras fuentes que he utilizado han sido los profesores que trabajan con ella, tanto Reyes Martín López, como Julio Rodríguez Villa, Jesús Galán García, Patricia Romero Muñoz y Ana María Fernández Rodríguez. “Cuca”, una amiga de la familia y musicoterapeuta de María también me ayudó con el trabajo, además de la pedagoga de María en la Asociación de Autismo de Ávila, Lucía. El padre de María, Juan Luis, y Marta, su hermana, también han aportado su granito de arena a este proyecto.

Además, Montserrat Cabrejas me ha ayudado a entender y a conocer como se trabaja en [Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos \(CREER\)](#).

Como complemento y para observar cómo trabajar y tratar con personas que padecen algún tipo de enfermedad, visioné dos entrevistas que ya conocía a atletas paralímpicas, como son [Sara Andrés](#) y [Eva Moral](#).

En cuanto al [cronograma de trabajo](#), centraría el proyecto en dos fases: grabación y edición.

Antes de estas dos fases, el descubrimiento de María, de la enfermedad, y toda la documentación necesaria para comenzar a trabajar con el reportaje, sentaron

la base de este proyecto. Posteriormente a eso y tras mantener muchas conversaciones con Raquel, la madre de María, comencé a formar una estructura gracias a la ayuda de mi tutora, María Monjas, y junto a lo que quería transmitir Raquel sobre la vida de María.

Tras tener una base clara, aunque expuesta a modificaciones más adelante, me desplazé a Arévalo para conocer de primera mano el caso, realizar las grabaciones y, sobre todo, conocer a María. Allí grabé las entrevistas con los profesores, conocí su colegio y recibí un *feedback* buenísimo de parte de la gente que preguntaba por el proyecto, además de ver lo que quieren a María allí. Grabé también la localidad y Raquel me contó un poco la despoblación y la pérdida de servicios que acontece en Arévalo desde hace muchos años.

Posteriormente, en otra fecha una semana más adelante, me desplazé de nuevo, en tren, a Arévalo, donde me encontré con María y con Raquel y juntos fuimos a Ávila para vivir una terapia en la Asociación de Autismo. Allí pude grabar poco, ya que las terapias son conjuntas y no tenía el permiso para exponer a las demás que recibían estas terapias, pero conseguí conversar con los demás padres y con Lucía, la pedagoga de María, la cual tuve también el placer de entrevistar. Tras esto, y con multitud de bruto para formar el reportaje, he llevado a cabo la realización de este, con vídeos que a Raquel le hacían ilusión que salieran y demás contenido que reflejan a la perfección la vida de María.

2.2. Producción y postproducción

Para la producción de este reportaje he empleado varios dispositivos electrónicos, aunque principalmente he utilizado el móvil. Ha sido mi utensilio de grabación, aunque otras cosas han sido grabadas con una Nikon D3500.

Las herramientas de edición han sido empleadas con un ordenador Asus Zenbook y un iPad 10ª generación. Los programas que he utilizado han sido Clipchamp, Capcut y Premiere como editores de vídeo y, en el caso de grabación de audio y recortes en algunos vídeos, la herramienta utilizada ha sido la propia galería y la propia grabadora de voz de un móvil.

En cuanto a la narrativa visual, la utilización de imágenes y secuencias visuales para narrar la historia y contarla de la manera más cercana posible. El montaje y la edición se han realizado bajo los principios de ritmo, continuidad y estructura

narrativa para mantener el interés del espectador en la historia que está visualizando.

Siguiendo los principios de grabación y edición, me he centrado en capturar imágenes reales y testimonios directos para reflejar la realidad de la enfermedad rara de la que se habla, el Idic15, además de acompañarlo con mi voz como narrativa y guía durante el reportaje, proporcionando contexto. Hacer referencia a lo sensorial también ha sido un punto clave para llegar a impactar en el espectador, usando elementos visuales y sonoros que captan la atención y generen una respuesta emocional en la persona que está visualizando el reportaje.

La audiencia a la que este reportaje va dirigido es una audiencia global, aunque el interés puede ser sanitario. Por ello, la identificación de la audiencia objetivo y adaptar el contenido y estilo del reportaje ha sido un punto a seguir en este trabajo, además de involucrar al espectador de manera activa, fomentando la reflexión y la empatía.

2.3. Dificultades

La mayor complicación de este trabajo ha sido reflejar de la mejor manera posible la situación que vive María y su familia. Convivir con una enfermedad rara es complicado, pero el hacerlo en un lugar que escasea de servicios es aún más difícil.

Además, el tratar con profesionalidad y respeto este tipo de enfermedades no es tarea fácil, y realizar todo tipo de grabaciones resulta complicado.

También es necesario saber qué quiere expresar la parte protagonista del reportaje, y lograr enfocar eso, a veces, es difícil, aunque en este caso la ayuda prestada por Raquel ha sido primordial, así como las facilidades que me han prestado durante todo el trabajo.

3. CONCLUSIONES

El cumplimiento del objetivo principal ha sido completo. He conseguido contar la historia de María y he conseguido transmitir lo que supone vivir con una enfermedad rara en el medio rural.

En cuanto al formato: he conseguido contactar con las fuentes, hablar de tú a tú con ellas y que me expliquen lo que significa María para las personas que conviven con ella. Han sido realizadas las entrevistas, las grabaciones y las ediciones pertinentes, así como la solicitud de todos los permisos para realizar todo ello.

En cuanto al tema principal: he aprendido sobre las enfermedades raras y como se tratan desde las administraciones públicas, con los recursos y servicios que tienen y el papel que desempeñan.

Personalmente, creo que este trabajo me ha ayudado a mejorar como periodista, a adentrarme en lo que realmente supone el periodismo y a aprender de las personas que tienen la vida un poco más complicada que los demás. Existen muchas cosas que mejorar, pero considero que hoy soy mejor periodista que antes de comenzar este proyecto.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

15Q11, Duplicación/Inversión | FEDER. (s. f.). <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/patologias/15q11-duplicacioninversion>

Aceite tóxico, Síndrome del | FEDER. (s. f.). <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/patologias/aceite-toxico-sindrome-del>

Cometidos - CREER - Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (s. f.). CREER. <https://creenfermedadesraras.imserso.es/centro/cometidos>

Esclerosis lateral amiotrófica | FEDER. (s. f.). <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/patologias/esclerosis-lateral-amiotrofica>

- Isabel, C. N. A., & De Valladolid Facultad de Filosofía y Letras, U. (2022). “Los olvidados. Trabajo y carretera”. Proyecto de un reportaje-documental. Universidad de Valladolid. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/58570>
- La enfermedad / idic15. (s. f.). <https://www.idic15q.com/idic15/la-enfermedad/>
- Pascual. [Pascual] (2020, 29 enero). Descubre la historia de superación de la triatleta paralímpica Eva Moral #Capaces [Vídeo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=WP4vAvMy_oc
- Pascual. [Pascual] (2020b, marzo 10). Esta es la historia de Sara Andrés #Capaces [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=Lu4q7DtVFPs>
- Valladolid, F. H. |. (2024, 29 febrero). Siete años para diagnosticar la enfermedad rara del pequeño vallisoletano Héctor. *Diario de Valladolid*. <https://www.diariodevalladolid.es/valladolid/240229/213796/siete-anos-diagnosticar-enfermedad-rara-pequeno-vallisoletano-hector.html>
- Valladolid, F. H. |. (2024a, febrero 29). La enfermedad rara de María: «Es muy duro estar cinco años sin saber qué le pasa a tu hija». *Diario de Castilla y León*. <https://www.diariodecastillayleon.es/castilla-y-leon/240229/39689/enfermedad-rara-maria-duro-cinco-anos-le-pasa-hija.html>

5. ANEXOS

1. Reportaje: <https://youtu.be/if-kFqmkYzE?si=nQAsir00726G1ycm>

2. Entrevistas:

PREGUNTAS ENTREVISTA LUCÍA (PEDAGOGA AUTISMO ÁVILA):

1. ¿Qué significa para ti trabajar con personas que sufren TEA?
2. ¿Qué tiene de especial trabajar con María? En cuanto a su forma de ser, su forma de tomarse las cosas, su forma de trabajar...

3. Las terapias son necesarias para personas que padecen trastornos de este tipo. ¿Cómo definirías la mejora de María en cuanto a sus habilidades sociales y comunicativas en todo el tiempo que lleváis trabajando juntas?
4. Por último, me gustaría que dedicases unas palabras sobre María. Un minuto para expresar lo que sientes al trabajar con ella y, en parte, convivir con ella.

PREGUNTAS ENTREVISTA CUCA (MUSICOTERAPEUTA, ARÉVALO):

1. ¿Cómo definirías la musicoterapia?
2. ¿En qué ayuda la musicoterapia a personas que sufren cualquier tipo de dificultad comunicativa u otro tipo de afecciones?
3. ¿Cómo definirías la mejora de María en cuanto a sus habilidades gracias a la musicoterapia?
4. Por último, me gustaría que dedicases unas palabras sobre María. Un minuto para expresar lo que sientes al haber trabajado con ella y, en parte, convivir con ella.

PREGUNTAS ENTREVISTA PROFESORES (ARÉVALO):

1. ¿Qué destacarías de dar clase a María?
2. ¿Cómo es el ambiente de la clase y sus compañeros con ella?
3. María es una alumna que además de trabajar en clase, trabaja con Raquel, su madre, en casa. ¿Cómo definirías el esfuerzo que hace para aprender cada día más?
4. ¿Cómo crees que beneficia a personas como María el hecho de recibir una educación convencional?
5. Por último, me gustaría que dedicases unas palabras sobre María. Un minuto para expresar lo que sientes al trabajar con ella y, en parte, convivir con ella.

**PREGUNTAS ENTREVISTA TRABAJADORES CLÍNICA “LOGOS”
(PEÑARANDA DE BRACAMONTE, SALAMANCA):**

1. ¿Qué tiene de especial trabajar con una persona como María?
2. Las sesiones de fisioterapia son muy beneficiosas para todo el mundo, pero, ¿cómo mejoran las habilidades de personas que tienen hiperlaxitud?
3. María ha conseguido montar sola en bicicleta, y realizar deportes como bádminton. ¿Cómo de beneficioso es el deporte y la salud física para personas con distintos trastornos?

4. Por último, me gustaría que dedicases unas palabras sobre María. Un minuto para expresar lo que sientes al trabajar con ella y, en parte, convivir con ella.

PREGUNTAS ENTREVISTA TRABAJADORA “CREER” (BURGOS):

1. ¿Qué es el “Creer”?
2. ¿Qué labores se llevan a cabo en un centro como este?
3. Al ser un Centro Estatal, el dinero que el Gobierno destina a centros de este tipo en la partida de presupuestos será utilizado para ayudar a quienes lo necesiten. ¿Qué tipo de ayudas y servicios ofrece un centro como el “Creer” de Burgos?
4. ¿Son suficientes las ayudas destinadas a personas que sufren enfermedades raras, o debería ser mayor la implicación de las entidades públicas con estos colectivos?
5. ¿Crees que, con mayor financiación destinada a centros de este tipo, la calidad de vida de personas con una enfermedad rara mejoraría notablemente?

3. Autorización para el uso de derechos de imagen:

Modelo de autorización para el uso de derechos de imagen

Autorización para el uso de derechos de imagen de menores

D.ª Raquel Enriquez Nieto, mayor de edad, provisto de D.N.I.: _____, MANIFIESTO QUE SOY Madre (padre/madre/tutor legal) DEL MENOR QUE A CONTINUACIÓN SE CITA:

María Senavilla Enriquez, menor de edad y provisto de D.N.I.: _____, nacido en Ávila el día 18 de Diciembre de 2006 EN ADELANTE, "el menor").

Fernando Hernández Millán

y por la presente, MANIFIESTO MI CONFORMIDAD EXPRESA Y AUTORIZO la cesión de los derechos de imagen del menor a _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos) para que pueda utilizarla, publicarla o compartirla en el caso de que sea necesario.

Así pues, de conformidad al artículo 18 de la Constitución y regulado por la ley 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor y a la intimidad personal, familiar y a la propia imagen, y con lo dispuesto en el Reglamento UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, los datos facilitados formarán parte de la entidad **Fernando Hernández Millán** (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos), para la gestión del evento, curso o actividad y de los clientes, así como el envío de información comercial y promocional de sus eventos, servicios y productos (modificar en función de las necesidades).

Fernando Hernández Millán

Entiendo y acepto que los datos/imagen pueden ser publicados por _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos) en medios de comunicación corporativos de dicha empresa (web, redes sociales...), con las finalidades anteriormente mencionadas.

Fernando Hernández Millán

Del mismo modo, acepto que los datos sean comunicados a otras sociedades participadas de _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos), para la gestión del evento. Dicho consentimiento implica la autorización por parte del usuario a recibir información sobre servicios y productos ofrecidos a través de estas sociedades o de empresas colaboradoras que pudieran ser de su interés, pudiendo ejercitar los correspondientes derechos en relación con los datos personales por escrito y/o adjuntando fotocopia del DNI a la dirección _____ (completar con el correo electrónico).

fernando.hernandez@estudiantes.uva.es

FRMADO:

Raquel (nombre o firma de la madre) (firma)

Fecha 21 de Junio de 2021