

## DATOS GENERALES

<b>Curso académico</b>	Curso 2018/2019
<b>Tipo de curso</b>	Master Propio
<b>Número de créditos</b>	66,00 Créditos ECTS
<b>Matrícula</b>	980 euros (importe precio público)
<b>Requisitos de acceso</b>	Licenciados, Diplomados y Graduados Universitarios pertenecientes al mbito del curso. Estudiantes que les quedo menos del 10%de los crditos para obtener su titulacin, con el compromiso de finalizar sus estudios en el mismo curso acadmico
<b>Modalidad</b>	On-line
<b>Lugar de impartición</b>	on-line
<b>Horario</b>	on-line, on-line
<b>Dirección</b>	
<b>Organizador</b>	Departament de Fisiologia
<b>Dirección</b>	Federico Vicente Pallardó Calatayud Catedrático/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València
<b>Plazos</b>	
<b>Preinscripción al curso</b>	Hasta 15/01/2019
<b>Fecha inicio</b>	Febrero 2019
<b>Fecha fin</b>	Diciembre 2019
<b>Más información</b>	
<b>Teléfono</b>	961 603 000
<b>E-mail</b>	<a href="mailto:informacion@adeituv.es">informacion@adeituv.es</a>

## PROGRAMA

## Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

- 1.1 Definición, conceptos y terminología
- 1.2 Sistemas de clasificación de las enfermedades raras (terminología OMIM y ORPHA)
- 1.3 Asociaciones de pacientes nacionales y europeas
- 1.4 Normativa y legislación en el ámbito de los medicamentos huérfanos

## Coordinación institucional, políticas aplicadas y normativa legal en enfermedades raras

- 2.1 Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud
- 2.2 Centros de investigación y centros de referencia para la investigación y la atención de pacientes en enfermedades raras
- 2.3 Valoración del grado de discapacidad y dependencia (Ley de dependencia).
- 2.4 Ley de Investigación Biomédica 14/2007

## Enfermedades raras onco-hematológicas y del sistema circulatorio

- 3.1 Enfermedades Raras onco-hematológicas
- 3.2 Enfermedades Raras de la Sangre y de los Órganos Hematopoyéticos
- 3.3 Enfermedades Raras del Sistema Circulatorio.
- 3.4 Terapia no farmacológica y cuidados de enfermería

## Enfermedades raras endocrinas, nutritivas, metabólicas y trastornos de la inmunidad

- 4.1 Enfermedades raras por disfunción hormonal: acromegalia, enfermedad y síndrome de cushing
- 4.2 Enfermedades raras relacionadas con trastornos de la inmunidad: esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica
- 4.3 Enfermedades raras nutritivas y metabólicas
- 4.4 Terapia no farmacológica y cuidados de enfermería

## Enfermedades raras del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos

5.1 Enfermedades raras neurológicas: genética y características fenotípicas

5.2 Patología de la visión y la audición

5.3 Enfermedades raras mentales

5.4 Enfermedades raras neuromusculares

---

#### Enfermedades raras infecciosas y parasitarias. Enfermedades raras osteo-mioarticulares, del tejido conectivo y cutáneo

---

6.1 Enfermedades raras osteo-mioarticulares

6.2 Enfermedades raras de la piel

6.3 Atención sanitaria al inmigrante y al viajero con posible enfermedad a su regreso de una región tropical o subtropical

6.4 Enfermedades raras infecciosas

6.5 Enfermedades raras parasitarias

---

#### Enfermedades raras relacionadas con anomalías congénitas

---

7.1 Anomalías congénitas

7.2 Genética y epigenética de las enfermedades congénitas

7.3 Aproximaciones terapéuticas

7.4 Avances en la investigación en enfermedades raras congénitas

---

#### Nuevos abordajes en la investigación de enfermedades raras

---

8.1 Introducción

8.2 Importancia De Los biobancos, Los Registros y las Herramientas Informáticas en enfermedades raras

8.3 Nuevas metodologías en análisis genético en las enfermedades raras.

8.4 Nuevas metodologías en análisis epigenético de las enfermedades raras.

8.5 Nuevas metodologías en estudios proteómicos de las enfermedades raras

---

#### Enfermedades raras de almacenamiento lisosómico. Seguimiento farmacoterapéutico y atención farmacéutica

---

9.1 Enfermedades raras de almacenamiento lisosómico

9.2 Seguimiento farmacoterapéutico en enfermedades raras

9.3 El papel del farmacéutico en las enfermedades raras: educación para la salud y habilidades de comunicación como herramientas en la mejora de la calidad de vida en el marco de la atención farmacéutica

---

#### Trabajo Fin de Master

---

## PROFESORADO

---

### Pilar Codoñer Franch

Catedrático/a de Universidad. Departament de Pediatria, Obstetrícia i Ginecologia. Universitat de València

---

### Ignacio Del Castillo Fernández del Pino

Unidad de Genética Molecular, Hospital Ramón y Cajal. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

---

### Cristina Amparo del Castillo Villaescusa

Asociado/a Asistencial de Ciencias de la Salud. Departament de Pediatria, Obstetrícia i Ginecologia. Universitat de València

---

### Marcela Del Rio Nechaevsky

División de Biomedicina Epitelial. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

---

### José Luis García Giménez

CIBERer. Centro de Investigación Biomédica en Red (Enfermedades Raras). Dpt. Fisiología. Facultat de Medicina. Universitat de València.

---

### Eva María García López

Project manager. Epidisease, S.L.

---

### María Pilar Gonzalez Cabo

Profesor/a Asociado de Universidad. Departament de Genètica. Universitat de València

---

### Elena Lucía Gras Colomer

Facultativo Especialista Departamento. Servicio Farmacia. Hospital de Manises

---

### José Santiago Ibáñez Cabellos

Grado en Biotecnología

---

**Fernando Larcher Laguzzi**

División de biomedicina epitelial. Fundación Jiménez Díaz. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

---

**José María Millán Salvador**

Investigador Principal Grupo de Biomedicina Molecular Celular y Genómica. Instituto de Investigación Sanitaria IIS-La Fe de Valencia. CIBERER.

---

**Francesc Palau Martínez**

Director del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia - IBV

---

**Federico Vicente Pallardó Calatayud**

Catedrático/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València

---

**Lorena Peiro Chova**

Fundación para la Investigación del Hospital Clínico de la Comunidad Valenciana (INCLIVA)

---

**Gisselle Pérez Machado**

Responsable de Calidad. Epidisease, S.L.

---

**Sara Pons Morales**

Asociado/a Asistencial de Ciencias de la Salud. Departament de Pediatria, Obstetrícia i Ginecologia. Universitat de València

---

**Carlos Romá Mateo**

Ayudante/a Doctor/a. Departament de Fisiologia. Universitat de València

---

**Pedro Rubio Belmar**

Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia

---

**Marta Seco Cervera**

Instituto de Salud Carlos III. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

---

**Carlos Solano Vercet**

Profesor/a Titular de Universidad. Departament de Medicina. Universitat de València

---

**Óscar Ernesto Zurriaga Llorens**

Profesor/a Asociado de Universidad. Departament de Medicina Preventiva i Salut Pública, Ciències de l'Alimentació, Toxicologia i Medicina Legal. Universitat de València

---

## OBJETIVOS

Las salidas profesionales que tiene el curso son:

Una vez finalizado el Master, el alumno deberá adquirir conocimientos en diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras:

- 1) Características generales y específicas de las enfermedades raras.
- 2) Características generales y específicas de los medicamentos huérfanos.
- 3) Normativa legal nacional e internacional y políticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.
- 4) Principales organismos, instituciones, redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras.
- 5) Asociaciones de pacientes afectados de enfermedades raras.
- 6) Coordinación entre niveles asistenciales. Atención farmacéutica y seguimiento farmacoterapéutico en el campo de las enfermedades raras: aplicación del Método Dáder.
- 7) Aspectos clínicos y terapéuticos de diferentes enfermedades raras con repercusión sociosanitaria y económica.

Una vez finalizado el Master, el alumno deber adquirir conocimientos en diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras:

- 1) Características generales y específicas de las enfermedades raras.
- 2) Características generales y específicas de los medicamentos huérfanos.
- 3) Normativa legal nacional e internacional y políticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.
- 4) Principales organismos, instituciones, redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras.
- 5) Asociaciones de pacientes afectados de enfermedades raras.
- 6) Coordinación entre niveles asistenciales. Atención farmacéutica y seguimiento farmacoterapéutico en el campo de las enfermedades raras: aplicación del Método Dáder.
- 7) Aspectos clínicos y terapéuticos de diferentes enfermedades raras con repercusión sociosanitaria y económica.

La metodología online permite trasladar la experiencia formativa al AULA VIRTUAL de ADEIT, donde el alumnado y el profesorado podrán adquirir e intercambiar conocimientos independientemente del momento y del lugar donde se encuentren. El Aula Virtual se constituye como un entorno de encuentro, intercambio y aprendizaje dinámico.

Los participantes disponen de una clave personalizada que permite el acceso al curso desde cualquier ordenador conectado a internet y desde cualquier navegador web y sistema operativo.

### MATERIALES Y RECURSOS ADECUADOS

El alumnado tiene a su disposición en el Aula Virtual todo el material didáctico que compone el programa del curso.

Además contar, en su caso, con un conjunto de recursos adicionales que van a permitir al profesorado complementar su docencia: Materiales multimedia, vídeos a través de un servicio de videostreaming, archivos Powerpoint, archivos PDF, audios, diapositivas, galerías de imágenes, enlaces de interés, bibliografía, etc. que sirven como herramientas de apoyo para profundizar en los conocimientos del curso.

### COMUNICACIÓN CONSTANTE

Durante el desarrollo de la actividad formativa, los participantes dispondrán de diversas herramientas de comunicación, como los foros, los chats y la mensajería interna.

Los FOROS de debate son espacios compartidos por todos los participantes (alumnado y profesorado) que permiten el intercambio de ideas, así como resolver dudas, proponer debates y responder cuestiones. También permiten intercambiar archivos para realizar actividades determinadas en grupo.

Los foros fomentan la participación, la colaboración y el trabajo en equipo. Están siempre disponibles, el alumno decide cuándo realiza su aportación, escogiendo el momento que mejor se adapta a su horario.

Se ofrece también la posibilidad de comunicarse en tiempo real a través de un CHAT. Este mecanismo es útil cuando varios participantes deseen debatir sobre un tema en concreto de un modo simultáneo y sincrónico.

El Aula Virtual de ADEIT dispone de un sistema de VIDEOCONFERENCIA que permite profundizar en distintos contenidos, discutir casos prácticos, y asistir a presentaciones en las que los alumnos pueden realizar preguntas y compartir experiencias.

Un eje fundamental en la formación online es el seguimiento personal llevado a cabo por los tutores del curso, ayudando a profundizar y afianzar los conceptos clave y resolviendo las dudas y consultas particulares a través de un sistema de TUTORÍA personal.

### EVALUACIÓN CONTINUA

Para garantizar el aprovechamiento del curso, se aplica un sistema de evaluación continua, que sirve para comprobar en qué medida el alumnado asimila los conocimientos estudiados, y su rendimiento en las distintas materias.

Con carácter general se valorará, además de la participación y el trabajo en equipo, la profundidad de las intervenciones en los foros, así como el conocimiento adquirido y demostrado a través de la realización de pruebas tales como cuestionarios tipo test, casos prácticos, actividades de desarrollo, etc.

Los participantes deberán cumplir con los requisitos y estándares de aprendizaje y dedicación establecidos por los diferentes docentes del curso.

### SOPORTE PERSONALIZADO

El alumnado está acompañado por un conjunto de personas, servicios y recursos que le atienden y están a su disposición para facilitarle el aprendizaje.

Este colectivo incluye varias figuras, desde el Responsable académico del curso o Director del mismo, los autores de contenidos, los/las tutores/as, coordinadores del desarrollo del curso, dinamizadores y hasta el Equipo Técnico. Todos ellos participan de un modo relacionado en los procesos docentes en entornos virtuales.

Aunque es el propio alumno el que gestiona su tiempo y planifica su ritmo de estudio, todo este equipo de soporte le ayudará a que aproveche con éxito el curso, atendiendo cualquier consulta sobre metodología, plan docente y guiando su trabajo diario.