

DATOS GENERALES

Curso acad3mico	Curso 2018/2019
Tipo de curso	Master Propio
N3mero de cr3ditos	66,00 Cr3ditos ECTS
Matr3cula	980 euros (importe precio p3blico)
Requisitos de acceso	Licenciados, Diplomados y Graduados Universitarios pertenecientes al 3mbito del curso. Estudiantes que les quedo menos del 10%de los cr3ditos para obtener su titulaci3n, con el compromiso de finalizar sus estudios en el mismo curso acad3mico
Modalidad	On-line
Lugar de impartici3n	on-line
Horario	on-line, on-line
Direcci3n	
Organizador	Departament de Fisiologia
Direcci3n	Federico Vicente Pallard3 Calatayud Catedr3tico/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de Val3ncia
Plazos	
Preinscripci3n al curso	Hasta 15/01/2019
Fecha inicio	Febrero 2019
Fecha fin	Diciembre 2019
M3is informaci3n	
Tel3fono	961 603 000
E-mail	informacion@adeituv.es

PROGRAMA

[Enfermedades Raras y Medicamentos Hu3rfanos](#)

- 1.1 Defini3n, conceptos y terminolog3a
- 1.2 Sistemas de clasificaci3n de las enfermedades raras (terminolog3a OMIM y ORPHA)
- 1.3 Asociaciones de pacientes nacionales y europeas
- 1.4 Normativa y legislaci3n en el 3mbito de los medicamentos hu3rfanos

[Coordinaci3n institucional, pol3ticas aplicadas y normativa legal en enfermedades raras](#)

- 2.1 Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud
- 2.2 Centros de investigaci3n y centros de referencia para la investigaci3n y la atenci3n de pacientes en enfermedades raras
- 2.3 Valoraci3n del grado de discapacidad y dependencia (Ley de dependencia).
- 2.4 Ley de Investigaci3n Biom3dica 14/2007

[Enfermedades raras onco-hematol3gicas y del sistema circulatorio](#)

- 3.1 Enfermedades Raras onco-hematol3gicas
- 3.2 Enfermedades Raras de la Sangre y de los 3rganos Hematopoy3ticos
- 3.3 Enfermedades Raras del Sistema Circulatorio.
- 3.4 Terapia no farmacol3gica y cuidados de enfermer3a

[Enfermedades raras endocrinas, nutritivas, metab3licas y trastornos de la inmunidad](#)

- 4.1 Enfermedades raras por disfunci3n hormonal: acromegalia, enfermedad y s3ndrome de cushing
- 4.2 Enfermedades raras relacionadas con trastornos de la inmunidad: esclerosis m3ltiple y esclerosis lateral amiotr3fica
- 4.3 Enfermedades raras nutritivas y metab3licas
- 4.4 Terapia no farmacol3gica y cuidados de enfermer3a

[Enfermedades raras del sistema nervioso y de los 3rganos 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, Obstetràcia 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, Obstetràcia 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

Divisi3n de biomedicina epitelial. Fundaci3n Jim3nez D3az. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

Jos3 Mar3a Mill3in Salvador

Investigador Principal Grupo de Biomedicina Molecular Celular y Gen3mica. Instituto de Investigaci3n Sanitaria IIS-La Fe de Valencia. CIBERER.

Francesc Palau Mart3nez

Director del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia - IBV

Federico Vicente Pallard3 Calatayud

Catedr3tico/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de Val3ncia

Lorena Peiro Chova

Fundaci3n para la Investigaci3n del Hospital CI3nico de la Comunidad Valenciana (INCLIVA)

Gisselle P3rez Machado

Responsable de Calidad. Epidisease, S.L.

Sara Pons Morales

Asociado/a Asistencial de Ciencias de la Salud. Departament de Pediatria, Obstetr3cia i Ginecologia. Universitat de Val3ncia

Carlos Rom3i Mateo

Ayudante/a Doctor/a. Departament de Fisiologia. Universitat de Val3ncia

Pedro Rubio Belmar

Servicio de Cirug3a Ortop3dica y Traumatolog3a. Hospital Universitario y Polit3cnico 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 Val3ncia

3scar Ernesto Zurriaga Llorens

Profesor/a Asociado de Universidad. Departament de Medicina Preventiva i Salut P3blica, Ci3ncies de l'Alimentaci3, Toxicologia i Medicina Legal. Universitat de Val3ncia

OBJETIVOS

Las salidas profesionales que tiene el curso son:

Una vez finalizado el Master, el alumno deber3i adquirir conocimientos en diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras:

- 1) Caracter3sticas generales y espec3ficas de las enfermedades raras.
- 2) Caracter3sticas generales y espec3ficas de los medicamentos hu3rfanos.
- 3) Normativa legal nacional e internacional y pol3ticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos hu3rfanos.
- 4) Principales organismos, instituciones, redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras.
- 5) Asociaciones de pacientes afectos de enfermedades raras.
- 6) Coordinaci3n entre niveles asistenciales. Atenci3n farmac3utica y seguimiento farmacoterap3utico en el campo de las enfermedades raras: aplicaci3n del M3todo D3ider.
- 7) Aspectos cl3nicos y terap3uticos de diferentes enfermedades raras con repercusi3n sociosanitaria y econ3mica.

Una vez finalizado el Master, el alumno deber3 adquirir conocimientos en diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras:

- 1) Caracter3sticas generales y espec3ficas de las enfermedades raras.
- 2) Caracter3sticas generales y espec3ficas de los medicamentos hu3rfanos.
- 3) Normativa legal nacional e internacional y pol3ticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos hu3rfanos.
- 4) Principales organismos, instituciones, redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras.
- 5) Asociaciones de pacientes afectos de enfermedades raras.
- 6) Coordinaci3n entre niveles asistenciales. Atenci3n farmac3utica y seguimiento farmacoterap3utico en el campo de las enfermedades raras: aplicaci3n del M3todo D3ider.
- 7) Aspectos cl3nicos y terap3uticos de diferentes enfermedades raras con repercusi3n sociosanitaria y econ3mica.

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 contará, 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 serán 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 síncrono.

El Aula Virtual de ADEIT dispone de un sistema de VIDEOCONFERENCIA que permitirá 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 on line 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 servirá 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 tipos 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.