

DADES GENERALS

Curs acadèmic

| | |
|--------------------------|--|
| Tipus de curs | Microcredencial Universitari |
| Nombre de crèdits | 6,00 Crèdits ECTS |
| Matrícula | 100 euros (import preu públic) |
| Requisits d'accés | Qualsevol persona relacionada amb l'àmbit del curs, especialment professionals de l'àmbit de la salut. |
| Modalitat | On-line |
| Lloc d'impartició | |
| Horari | Online |

Direcció

Organitzador

| | |
|----------------------|--|
| Col·laborador | Biocodex / Fundació Síndrome de Dravet |
| Direcció | Federico Vicente Pallardó Calatayud Catedrático/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València Vicente Enrique Villanueva Haba Profesor/a Asociado de Universidad. Departament de Medicina. Universitat de València Carlos Romá Mateo Contratado/a Doctor/a. Departament de Fisiologia. Universitat de València Elena Cardenal Muñoz Orphan Drug Medical Advisor en la farmacèutica BIOCODEX. |

Terminis

| | |
|------------------------------|-------------------|
| Preinscripció al curs | Fins a 13/02/2023 |
| Data inici | Febrer 2023 |
| Data fi | Juny 2023 |

Més informació

| | |
|----------------|--|
| Telèfon | 961 603 000 |
| E-mail | informacio@adeituv.es |

PROGRAMA

Bases neurofisiològiques de la Síndrome de Dravet: fisiopatologia de la malaltia i bases clíniques.

1. Introducció a les malalties rares. Grups treballant en Síndrome de Dravet.
2. Bases cel·lulars de l'excitació cel·lular.
3. Sinapsis químiques en el Sistema nerviós central. Neurotransmisores relacionats amb la síndrome de Dravet.
4. Bases genètiques i epigenètiques de la síndrome de Dravet. Desenvolupament de nous marcadors diagnòstics.
5. Descripció general de la malaltia: epidemiologia i quadre clínic.
6. Diagnòstic de la Síndrome de Dravet. Diagnòstic diferencial amb altres epilèpsies relacionades. Proves diagnòstiques.
7. Diagnòstic genètic de la Síndrome de Dravet i epilèpsies relacionades.
8. Reptes clínics a l'hora de fer un diagnòstic de síndrome de Dravet.

Tractament de la Síndrome de Dravet: noves teràpies i abordatge multidisciplinari del pacient.

1. Enfocaments actuals en el tractament de la Síndrome de Dravet. Maneig de l'estatus epilepticus.
2. Dades més recents sobre l'eficàcia i seguretat dels fàrmacs específics per a la Síndrome de Dravet. Noves teràpies i recursos terapèutics en desenvolupament. Reposicionament de fàrmacs
3. Paper de les organitzacions de pacients en el desenvolupament de nous tractaments.
4. Desafiaments clínics. Evitar els tractaments inapropiats. Tractaments d'emergència.
5. Composició de l'equip multidisciplinari. Transició pediatria-adult, maneig de comorbiditats, estimulació precoç, altres teràpies
6. Funció dels membres de l'equip central i altres professionals. El paper de la infermeria i la fisioteràpia. Psicopedagogia.
7. Impacte de l'enfocament de l'equip multidisciplinari en la qualitat de vida i benestar del pacient i la seua família.
8. El paper de les organitzacions de pacients en el suport a les famílies.

PROFESSORAT

Anna Arnal Gomez

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

Carla Bonafe Canet

Grado en Psicología

Susana Boronat Guerrero

Neuropediatra. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Rocío Calvo Medina

Neuropediatra. Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga

Elena Cardenal Muñoz

Orphan Drug Medical Advisor en la farmacéutica BIOCODEx.

José Luis García Giménez

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

Salvador Ibáñez Micó

Neuropediatra. Hospital Virgen de la Arrixaca

Julián Lara Herguedas

Neuropediatra. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda

Federico Vicente Pallardó Calatayud

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

Rodrigo Alberto Rocamora Zúñiga

Neurólogo. director de la Unidad de Epilepsia del Hospital del Mar. Barcelona

Carlos Romá Mateo

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

Patricia María Smeyers Durá

Neuropediatra. Hospital Universitari i Politècnic La Fe

Eulalia Turón Viñas

Neuropediatra. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Vicente Enrique Villanueva Haba

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

OBJECTIUS

Les sortides professionals que té el curs són:

Profesionales sanitarios relacionados con el tratamiento o atención a personas con epilepsia. Titulados en educación especial. Asistentes sociales. Estudiantes de ciencias de la salud.

- 1.Introduir als alumnes en el coneixement d'una malaltia que, per la seua condició de poc freqüent, difícilment estudiaran durant els seus anys d'entrenament com a professionals de la salut o investigadors.
- 2.Avançar-se a l'educació que els estudiants de graus de ciències de la salut rebran durant futures residències formatives en centres i unitats docents acreditades per a l'adquisició de competències professionals pròpies de la seua especialitat.
- 3.Introduir o ampliar els coneixements del professional sobre una malaltia severa infradiagnosticada i no sempre ben atesa.
- 4.Generar l'interès de l'alumnat per treballar en un futur amb un grup de pacients i famílies que necessita de professionals preparats que els proporcionen totes les cures al seu abast.
- 5.Generar al seu torn l'interès de l'alumnat per investigar en SD.

METODOLOGÍA

La metodologia d'estudi consistirà a prendre com a referència de treball el manual didàctic i de consulta que es publicarà a l'Aula Virtual del Curs. S'impartiran classes en línia degudament programades a l'Aula Virtual del Curs, que inclouran sessions de tutories per a resolució de dubtes i ampliació de la matèries. Al seu torn es proveirà de quants arxius multimèdia i vídeos

tutorials de presentació i contingut de cada mòdul siguen pertinents, segons criteri de l'equip docent del curs. A partir d'ací, l'alumne tindrà com a element de desenvolupament de la matèria l'Aula Virtual del curs, on se li faran constar els manuals i arxius complementaris multimèdia, així com l'apartat de Tutories de l'Aula Virtual on podran consultar directament amb els professors els possibles dubtes que pogueren tindre