

DADES GENERALS

Curs acadèmic	Curs 2018/2019
Tipus de curs	Màster Propi
Nombre de crèdits	66,00 Crèdits ECTS
Matrícula	980 euros (import preu públic)
Requisits d'accés	Text traduït Llicenciats, Diplomats i Graduats Universitaris pertanyents a l'àmbit del curs. Estudiants que els quede menys del 10% dels crèdits per a obtenir la seua titulació, amb el compromís de finalitzar els seus estudis en el mateix curs acadèmic
Modalitat	On-line
Lloc d'impartició	on-line
Horari	on-line, on-line
Direcció	
Organitzador	Departament de Fisiologia
Direcció	Federico Vicente Pallardó Calatayud Catedràtic/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València
Terminis	
Preinscripció al curs	Fins a 15/01/2019
Data inici	Febrer 2019
Data fi	Desembre 2019
Més informació	
Telèfon	961 603 000
E-mail	informacio@adeituv.es

PROGRAMA

- 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

- 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

- 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

- 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

-
- 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

-
- 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

-
- 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

-
- 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

-
- 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

PROFESSORAT

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

METODOLOGÍA

METODOLOGIA

La metodología online permite trasladar la experiencia formativa a l'AULA VIRTUAL d'ADEIT, on l'alumnat i el professorat podran adquirir i intercanviar coneixements independentment del moment i del lloc on es troben. L'Aula Virtual es constitueix com un entorn de trobada, intercanvi i aprenentatge dinmic.

Els participants disposen d'una clau personalitzada que permet l'accés al curs des de qualsevol ordinador connectat a internet i des de qualsevol navegador web i sistema operatiu.

MATERIALS I RECURSOS ADEQUATS

L'alumnat té a la seua disposició en l'Aula Virtual tot el material didàctic que compon el programa del curs.

A més comptar, si s'escau, amb un conjunt de recursos addicionals que permetran al professorat complementar la seua docència: Materials multimèdia, vídeos a través d'un servei de videostreaming, arxius Powerpoint, arxius PDF, audios, diapositives, galeries d'imatges, enllaços d'interès, bibliografia, etc. que seran eines de suport per a aprofundir en els coneixements del curs.

COMUNICACIÓ CONSTANT

Durant l'activitat formativa, els participants disposaran de diverses eines de comunicació, com els fóruns, els xats i la missatgeria interna.

Els FÓRUMS de debat són espais compartits per tots els participants (alumnat i professorat) que permeten l'intercanvi d'idees, així com resoldre dubtes, proposar debats i respondre qüestions. També permeten intercanviar arxius per a realitzar activitats determinades en grup.

Els fóruns fomenten la participació, la col·laboració i el treball en equip. Estan sempre disponibles, l'alumne decideix quan realitza la seua aportació, triant el moment que millor s'adapta al seu horari.

S'ofereix també la possibilitat de comunicar-se en temps real a través d'un XAT. Este mecanisme s'utilitza quan diversos participants desitgen debatre sobre un tema en concret d'una manera simultània i síncrona.

L'Aula Virtual d'ADEIT disposa d'un sistema de VIDEOCONFERÈNCIA que permet aprofundir en diferents continguts, discutir casos pràctics, i assistir a presentacions en què els alumnes poden realitzar preguntes i compartir experiències.

Un eix fonamental en la formació online és el seguiment personal portat a terme pels tutors del curs, ajudant a aprofundir i

refermar els conceptes clau i resolent els dubtes i consultes particulars a través d'un sistema de TUTORIA personal.

AVALUACI CONTNUA

Per a garantir l'aprofitament del curs, s'aplica un sistema d'avaluació contínua, que servirà per a comprovar en quina mesura l'alumnat assimila els coneixements estudiats, i el seu rendiment en les distintes matèries.

Amb caràcter general es valorarà, a més de la participació i el treball en equip, la profunditat de les intervencions en els fòrums, així com el coneixement adquirit i demostrat a través de la realització de proves com ara qüestionaris tipus test, casos pràctics, activitats de desenvolupament, etc.

Els participants hauran de complir amb els requisits i estàndards d'aprenentatge i dedicació establerts pels diferents docents del curs.

SUPORT PERSONALITZAT

L'alumnat està acompanyat per un conjunt de persones, serveis i recursos que li atenen i estan a la seua disposició per a facilitar-li l'aprenentatge.

Este col·lectiu inclou diverses figures, des del Responsable acadèmic del curs o Director del mateix, els autors de continguts, els tutors, coordinadors del desenvolupament del curs, dinamitzadors i fins a l'Equip Tècnic. Tots ells participen d'una manera relacionada en els processos docents en entorns virtuals.

Encara que s'el propi alumne qui gestiona el seu temps i planifica el seu ritme d'estudi, tot este equip de suport li ajudarà a fer que aprofite amb èxit el curs.