

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

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

José Luis García Giménez

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

José Luis García Giménez

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

Eva María García López

Licenciatura en Química

María Pilar Gonzalez Cabo

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

María Pilar Gonzalez Cabo

Investigadora Asociada del CIBER. Fundación de la C.V. Centro de Investigación Príncipe Felipe

Elena Lucía Gras Colomer

Facultativo Especialista Departamento. Servicio Farmacia. Hospital de Manises

José Santiago Ibáñez Cabellos

Grado en Biotecnología

Fernando Larcher Laguzzi

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

José María Millán Salvador

Facultativo Unidad de Genética. Instituto de Investigación Sanitaria IIS-La Fe de Valencia. Director Adjunto CIBERER-Biobank. Investigador CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

Francesc Palau Martínez

Jefe de Servicio. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

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, Obstetràcia 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

Catedrático de Universidad. Departament de Medicina. Universitat de València. Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Clínico Universitario.

Áscar Ernesto Zurriaga Llorens

Profesor/a Titular de Universidad. Departament de Medicina Preventiva i Salut Pública, Científicas de l'Alimentació, Toxicologia i

OBJECTIUS

Les sortides professionals que té el curs són:

Quan una malaltia afecta a un nombre limitat o reduït de persones respecte a la població en general, se'l denomina com a malaltia estranya (*ER). D'acord amb la Unió Europea, aquest tipus de malalties afecta a menys de 5 per cada 10.000 habitants, i existeixen entre 6.000 i 8.000 de malalties estranyes, sent el 80 per cent d'elles d'origen genètic. Tan sols a Europa les malalties estranyes afecten a més de 29 milions de persones, entre elles a uns 3 milions d'espanyols, la qual cosa es tradueix en la gran necessitat de donar una atenció adequada per part de les autoritats sanitàries a aquestes persones. Atenent aquesta necessitat, la Universitat de València ofereix el Màster Propi en Malalties Estranyes.

Cal destacar que les malalties estranyes es distingeixen per ser patiments crònicament discapacitants i debilitants, que posen en risc la vida dels pacients. Aquestes malalties es caracteritzen per la seua baixa prevalença i el seu alt nivell de complexitat. Més encara, es manifesten a diferents edats, a més de que poden variar en relació a les manifestacions clíniques, la seua gravetat i el pronòstic. Dura a terme polítiques sanitàries específiques en la matèria que incloguen una major investigació i coneixement de les malalties estranyes és alguna cosa que la Universitat de València atén totalment mitjançant el seu Màster Propi en Malalties Estranyes.

D'aquesta forma, gràcies al Màster Propi en Malalties Estranyes, els professionals adquiriran els següents coneixements i eines:

- Identificar les característiques generals i específiques de les malalties estranyes, així com dels medicaments orfes.
- Conèixer la normativa nacional i internacional, així com les polítiques aplicades entorn de les malalties estranyes i els medicaments orfes.
- Reunir experiències en el diagnòstic precoç i tractament soci sanitari més adequat de les malalties estranyes, afavorint la millora en la qualitat de vida dels pacients afectats.
- Donar a conèixer els diferents aspectes de les malalties estranyes, ja que solen ser poc conegudes, als professionals interessats o implicats en algun de les àrees del procés assistencial, amb miras de cobrir les necessitats que tinga un pacient amb una *ER.
- Conèixer i fer sinergia amb els principals organismes, institucions xarxes i portals sanitaris relacionats amb les malalties estranyes, així com amb les associacions de pacients afectats i que hi haja una coordinació entre nivells assistencials, atenció farmacèutica i seguiment farmacoterapèutic en l'àmbit.
- Conèixer els aspectes clínics i terapèutics de les diferents malalties estranyes amb repercussió sociosanitària i econòmica.

A més del ja esmentat, les malalties estranyes es caracteritzen i dificulten més per la seua dispersió geogràfica, la seua dificultat diagnòstica i una manca de tractaments efectius. Representen també un alt grau de dependència i de càrrega social, familiar, sanitària i econòmica. Per tant, l'atenció que requereixen les malalties estranyes ha de ser completa i multidisciplinària, raó per la qual existeix el Màster Propi en Malalties Estranyes.

El programa del Màster Propi en Malalties Estranyes és molt complet i inclou àmplia teoria sobre les ER i medicaments orfes, qüestions sobre la coordinació institucional, polítiques aplicades i normativa legal en ER, ER onco-hematològiques i del sistema circulatori, ER endocrines, nutritives, metabòliques i trastorns d'immunitat, ER del sistema nerviós i dels òrgans dels sentits, malalties estranyes infeccioses i parasitàries, ER, osteo-mioarticulars, del teixit connectiu i cutani, ER relacionades amb anomalies genètiques. D'altra banda, s'inclouran nous abordatges en la investigació de ER, així com ER d'emmagatzematge lisosòmic, seguiment farmacoterapèutic i atenció.

Avantatges de cursar el Màster Propi en Malalties Estranyes:

1. Adquirir els coneixements que faciliten la integració o increment en la destresa del professional sanitari en l'assistència primària en ER.
2. Comptar amb una comunicació especialitzada en temes referents a les ER, com a periodisme o comunicació científica.
3. Donar un seguiment farmacoterapèutic en *ER (farmàcia, indústria farmacèutica)
4. Poder gestionar projectes científics i estratègies hospitalàries sobre ER.
5. Dissenyar i desenvolupar teràpies, kits diagnòstics i fàrmacs (indústria biotecnològica).
6. Obtindre coneixements necessaris per a dedicar-los a la docència específica en ER.