

## DATOS GENERALES

## Curso académico

<b>Tipo de curso</b>	Microcredencial Universitario
<b>Número de créditos</b>	6,00 Créditos ECTS
<b>Matrícula</b>	100 euros (importe precio público)
<b>Requisitos de acceso</b>	Cualquier persona relacionada con el ámbito del curso, especialmente profesionales del ámbito de la salud.
<b>Modalidad</b>	On-line
<b>Lugar de impartición</b>	
<b>Horario</b>	Online

## Dirección

## Organizador

<b>Colaborador</b>	Biocodex / Fundación Síndrome de Dravet
<b>Dirección</b>	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 farmacéutica BIOCOCODEX.

## Plazos

<b>Preinscripción al curso</b>	Hasta 13/02/2023
<b>Fecha inicio</b>	Febrero 2023
<b>Fecha fin</b>	Junio 2023

## Más información

<b>Teléfono</b>	961 603 000
<b>E-mail</b>	<a href="mailto:informacion@adeituv.es">informacion@adeituv.es</a>

## PROGRAMA

## Bases neurofisiológicas del Síndrome de Dravet: fisiopatología de la enfermedad y bases clínicas.

1. Introducción a las enfermedades raras. Grupos trabajando en Síndrome de Dravet.
2. Bases celulares de la excitación celular.
3. Sinapsis químicas en el Sistema nervioso central. Neurotransmisores relacionados con el síndrome de Dravet.
4. Bases genéticas y epigenéticas del síndrome de Dravet. Desarrollo de nuevos marcadores diagnósticos.
5. Descripción general de la enfermedad: epidemiología y cuadro clínico.
6. Diagnóstico del Síndrome de Dravet. Diagnóstico diferencial con otras epilepsias relacionadas. Pruebas diagnósticas.
7. Diagnóstico genético del Síndrome de Dravet y epilepsias relacionadas.
8. Retos clínicos a la hora de hacer un diagnóstico de síndrome de Dravet.

## Tratamiento del Síndrome de Dravet: nuevas terapias y abordaje multidisciplinar del paciente.

1. Enfoques actuales en el tratamiento del Síndrome de Dravet. Manejo del estatus epilepticus.
2. Datos más recientes sobre la eficacia y seguridad de los fármacos específicos para el Síndrome de Dravet. Nuevas terapias y recursos terapéuticos en desarrollo. Reposicionamiento de fármacos
3. Papel de las organizaciones de pacientes en el desarrollo de nuevos tratamientos.
4. Desafíos clínicos. Evitar los tratamientos inapropiados. Tratamientos de emergencia.
5. Composición del equipo multidisciplinar. Transición pediatría-adulto, manejo de comorbilidades, estimulación precoz, otras terapias
6. Función de los miembros del equipo central y otros profesionales. El papel de la enfermería y la fisioterapia. Psicopedagogía.
7. Impacto del enfoque del equipo multidisciplinar en la calidad de vida y bienestar del paciente y su familia.
8. El papel de las organizaciones de pacientes en el apoyo a las familias.

## PROFESORADO

### **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

## OBJETIVOS

Las salidas profesionales que tiene el curso son:

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.Introducir a los alumnos en el conocimiento de una enfermedad que, por su condición de poco frecuente, difícilmente estudiarán durante sus años de entrenamiento como profesionales de la salud o investigadores.
- 2.Adelantarse a la educación que los estudiantes de grados de ciencias de la salud recibirán durante futuras residencias formativas en centros y unidades docentes acreditadas para la adquisición de competencias profesionales propias de su especialidad.
- 3.Introducir o ampliar los conocimientos del profesional acerca de una enfermedad severa infradiagnosticada y no siempre bien atendida.
- 4.Generar el interés del alumnado por trabajar en un futuro con un grupo de pacientes y familias que necesita de profesionales preparados que les proporcionen todos los cuidados a su alcance.
- 5.Generar a su vez el interés del alumnado por investigar en SD.

## METODOLOGÍA

La metodología de estudio consistirá en tomar como referencia de trabajo el manual didáctico y de consulta que se publicará en el Aula Virtual del Curso. Se impartirán clases en línea debidamente programadas en el Aula Virtual del Curso, que incluirán sesiones de tutorías para resolución de dudas y ampliación de la materias. A su vez se proveerá de cuantos archivos multimedia y videos tutoriales de presentación y contenido de cada módulo sean pertinentes, según criterio del equipo docente del curso. A partir de ahí, el alumno tendrá como elemento de desarrollo de la materia el Aula Virtual del curso, donde se le harán constar los manuales y archivos complementarios multimedia, así como el apartado de Tutorías del Aula Virtual donde podrán consultar directamente con los profesores las posibles dudas que pudieran tener.