

## DATOS GENERALES

<b>Curso académico</b>	Curso 2021/2022
<b>Tipo de curso</b>	Master Propio
<b>Número de créditos</b>	66,00 Créditos ECTS
<b>Matrícula</b>	1.100 euros (importe precio público)
<b>Requisitos de acceso</b>	Licenciados, Diplomados y Graduados Universitarios pertenecientes al ámbito del curso.
<b>Modalidad</b>	On-line
<b>Lugar de impartición</b>	on line
<b>Horario</b>	on line, on line

## Dirección

<b>Organizador</b>	Departament de Fisiologia
<b>Dirección</b>	Federico Vicente Pallardó Calatayud Catedrático/a de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València Carlos Román Mateo Ayudante/a Doctor/a. Departament de Fisiologia. Universitat de València

## Plazos

<b>Preinscripción al curso</b>	Hasta 28/02/2022
<b>Fecha inicio</b>	Enero 2022
<b>Fecha fin</b>	Diciembre 2022

## Más información

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

## PROGRAMA

Enfermedades Raras: Introducción y generalidades

Coordinación Institucional, Políticas Aplicadas y Normativa Legal en Enfermedades Raras

Enfermedades Raras Relacionadas con Anomalías Congénitas

Enfermedades Raras Endocrinas, Nutricionales, Metabólicas y Trastornos de la Inmunidad

Enfermedades Raras Onco-Hematológicas y del Sistema Circulatorio

Enfermedades Raras del Sistema Nervioso y de los Órganos de los Sentidos

Enfermedades Raras Osteo-Mioarticulares, del Tejido Conectivo y Cutáneo. Enfermedades Raras Infecciosas y Parasitarias

Nuevos Abordajes en la Investigación de Enfermedades Raras

Medicamento Huérfanos, Seguimiento Farmacoterapéutico y Atención Farmacéutica

Trabajo Fin de Máster

**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, Ciències de l'Alimentació, Toxicologia i

## OBJETIVOS

Las salidas profesionales que tiene el curso son:

Cuando una enfermedad afecta a un número limitado o reducido de personas con respecto a la población en general, se le denomina como enfermedad rara (ER). De acuerdo con la Unión Europea, este tipo de enfermedades afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes, y existen entre 6.000 y 8.000 de enfermedades raras, siendo el 80 por ciento de ellas de origen genético. Tan sólo en Europa las enfermedades raras afectan a más de 29 millones de personas, entre ellas a unos 3 millones de españoles, lo que se traduce en la gran necesidad de dar una atención adecuada por parte de las autoridades sanitarias a estas personas. Atendiendo esta necesidad, la Universitat de València ofrece el Máster Propio en Enfermedades Raras.

Cabe destacar que las enfermedades raras se distinguen por ser padecimientos crónicamente discapacitantes y debilitantes, que ponen en riesgo la vida de los pacientes. Estas enfermedades se caracterizan por su baja prevalencia y su alto nivel de complejidad. Más aún, se manifiestan a distintas edades, además de que pueden variar en relación a las manifestaciones clínicas, su gravedad y el pronóstico. Llevar a cabo políticas sanitarias más específicas en la materia que incluyan una mayor investigación y conocimiento de las enfermedades raras es algo que la Universitat de València atiende cabalmente mediante su Máster Propio en Enfermedades Raras.

De esta forma, gracias al Máster Propio en Enfermedades Raras, los profesionales van a adquirir los siguientes conocimientos y herramientas:

- Identificar las características generales y específicas de las enfermedades raras, así como de los medicamentos huérfanos.

- Conocer la normativa nacional e internacional, así como las políticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

- Reunir experiencias en el diagnóstico precoz y tratamiento socio sanitario más adecuado de las enfermedades raras, favoreciendo la mejora en la calidad de vida de los pacientes afectados.

- Dar a conocer los distintos aspectos de las enfermedades raras, ya que suelen ser poco conocidas, a los profesionales interesados o implicados en alguno de los eslabones del proceso asistencial, con miras de cubrir las necesidades que tenga un paciente con una ER.

- Conocer y hacer sinergia con los principales organismos, instituciones redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras, así como con las asociaciones de pacientes afectados y que haya una coordinación entre niveles asistenciales, atención farmacéutica y seguimiento farmacoterapéutico en el ámbito.

- Conocer los aspectos clínicos y terapéuticos de las diferentes enfermedades raras con repercusión socio sanitaria y económica.

Las enfermedades raras se caracterizan por una baja prevalencia, dificultad diagnóstica, y una carencia de tratamientos efectivos. Representan también un alto grado de dependencia y de carga social, familiar, sanitaria y económica. Por tanto, la atención que requieren las enfermedades raras debe ser completa y multidisciplinar, razón por la cual existe el Máster Propio en Enfermedades Raras.

El programa del Máster Propio en Enfermedades Raras es muy completo e incluye amplia teoría sobre las ER y medicamentos huérfanos, cuestiones sobre la coordinación institucional, políticas aplicadas y normativa legal en ER, ER onco-hematológicas y del sistema circulatorio, ER endocrinas, nutritivas, metabólicas y trastornos de inmunidad, ER del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos, enfermedades raras infecciosas y parasitarias, ER, osteo-mioarticulares, del tejido conectivo y cutáneo, ER relacionadas con anomalías genéticas. Por otra parte, se incluirán nuevos abordajes en la investigación de ER, así como ER de almacenamiento lisosómico, seguimiento farmacoterapéutico y atención.

Ventajas de cursar el Máster Propio en Enfermedades Raras:

1. Adquirir los conocimientos que faciliten la integración o incremento en la destreza del profesional sanitario en la asistencia primaria en ER.
2. Contar con una comunicación especializada en temas referentes a las ER, como periodismo o comunicación científica.
3. Dar un seguimiento farmacoterapéutico en ER (farmacia, industria farmacéutica)
4. Poder gestionar proyectos científicos y estrategias hospitalarias sobre ER.
5. Diseñar y desarrollar terapias, kits diagnósticos y fármacos (industria biotecnológica).

6. Obtener conocimientos necesarios para dedicarlos a la docencia específica en ER.

## METODOLOGÍA

Este máster y cada uno de los temas de los que se compone se desarrolla y deberá desarrollarse según los Certificados de Calidad que cumplen los criterios establecidos en las normas UNE-EN ISO 9001 y UNE-EN ISO 13485 cuyos alcances contienen a los Cursos de Formación Postgrado pertenecientes al ámbito de la salud y bajo la Modalidad a Distancia: Con especialidad Multimedia. Esta 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. A su vez sepublicarán videos tutoriales de presentación y contenido de cada módulo de los que se compone el curso que se serán elaborados por el equipo docente del máster.

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, el apartado de Tutorías del Aula Virtual donde podrán consultar directamente con los profesores las posibles dudas que pudieran tener. El Aula Virtual se utilizará como nexo entre profesorado y alumnado, y se promoverá la participación activa de este último mediante la utilización de los foros de discusión, la sugerencia de materiales complementarios, y la realización de ponencias invitadas seguidas de debates.