

Información y Solicitudes;  
 Cursos del Área de Salud  
 C/. Albocàcer, 25 • 46020 VALÈNCIA  
 Tel.: 963 391 787 Fax: 963 624 849  
 e-mail:salud@formacionpostgrado.com  
 http://www.formacionpostgrado.com

1. Boleín de matrícula debidamente cumplimentado.  
 2. Fotocopia del DNI.  
 3. Fotocopia del título universitario.

Para formalizar la matrícula deberá remitir a la Secretaría de los Cursos; mediante correo ordinario, correo electrónico o fax; el boleín de matrícula cumplimentado, junto con la documentación requerida para ser aceptado/a (requisito imprescindible):

#### Inscripción y Matrícula

El curso se estructura en la modalidad de enseñanza tutorizada a distancia, en la que el alumno toma como referencia de trabajo los materiales didácticos. Estos libros, incluidos en el importe del curso, están elaborados expresamente por los profesores del postgrado, y se hacen llegar al alumno en envíos secuenciales a su domicilio durante el desarrollo del mismo. Para el estudio y seguimiento del curso, el alumno tendrá como instrumento de apoyo a estos libros un Aula Virtual donde se le hacen constar materiales didácticos complementarios basados en estudios, legislación o experiencias prácticas de ayuda para tener un amplio conocimiento de la materia. Al mismo tiempo, el Aula Virtual promueve la interacción entre alumnos y profesores a través de las Tutorías donde el alumno puede consultar las posibles dudas que le puedan surgir o un intercambio de experiencias u opiniones entre los propios alumnos a través de un Foro de Debate. Todo ello con el fin de facilitar el acceso a los alumnos, que en la mayoría de casos no disponen de tiempo necesario para asistir presencialmente a un curso de estas características. Los exámenes y los casos prácticos el alumno los hace en su domicilio mediante el aula Virtual, sin tener que desplazarse en ningún momento a la Universidad de Valencia, ya que el postgrado es totalmente a distancia.

#### Metodología del Curso



UNIVERSITAT  
 DE VALÈNCIA

POSTGRADO

# Máster en Enfermedades Raras

Curso 2014 · 2015

## Máster en Enfermedades Raras

### Características:

**Dirigido a:** Titulados universitarios. Estudiantes del sector a los que les falten menos de 30 créditos del plan nuevo. Estos estudiantes se comprometen a ser licenciados o Graduados antes de que finalice el curso.

**Temario / Evaluaciones:** 8 Unidades didácticas.

**Titulación:** Los alumnos que superen las pruebas evaluatorias obtendrán el título propio de la Universidad de Valencia de " MASTER EN ENFERMEADES RARAS ".

**Lugar:** Modalidad @ distancia.

**Matrícula:** Abierto plazo de inscripción. **Duración:** Enero - Diciembre 2015.

**Precio:** 1.200 Euros. La tasa de expedición de Títulos y Certificados no está incluida.

### Presentación:

Las enfermedades raras (ER) son aquellas que afectan a menos del 5 por cada 10.000 habitantes. Se conocen entre 6.000 y 8.000 ER, teniendo un 80% de ellas un origen genético. En Europa, afectan a más de veinte millones de personas lo que requiere una necesaria actuación desde el punto de vista de la salud pública.

Las ER son enfermedades crónicamente debilitantes y discapacitantes, que ponen en peligro la vida de los afectados, y se caracterizan por su baja prevalencia y alto nivel de complejidad. Se pueden manifestar a distintas edades y pueden variar en relación a las manifestaciones clínicas, la gravedad y el pronóstico. Otras características propias de estas enfermedades son la dispersión geográfica, la dificultad diagnóstica y la falta de tratamientos efectivos. Las ER suponen un alto grado de dependencia y de carga social, sanitaria y económica que requieren de una atención multidisciplinar e integral.

Es necesario llevar a cabo políticas sanitarias más específicas a nivel europeo y nacional en esta materia, que centralicen esfuerzos en el campo de la investigación de las ER, con el objetivo principal de reunir experiencias en el diagnóstico precoz y el tratamiento sociosanitario más adecuado, que conlleven a la mejora de la calidad de vida del paciente afecto por una de estas enfermedades.

Todavía estamos al comienzo de un largo camino, difícil de recorrer, donde quedan muchas cosas por hacer.

Por todo ello, el propósito del **Master en Enfermedades Raras**, es dar a conocer diferentes aspectos de estas enfermedades poco conocidas, a los diferentes profesionales sanitarios implicados en alguno de los eslabones del proceso asistencial, que tratan de cubrir las diferentes necesidades del paciente con una ER.

### Programa:

**MÓDULO 1. ENFERMEADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS.** 1. Definición, conceptos y terminología. 2. Sistemas de clasificación de las enfermedades raras (terminología OMIM y ORPHA). 3. Asociaciones de pacientes nacionales y europeas. 4. Normativa y legislación en el ámbito de los medicamentos huérfanos.

**MÓDULO 2.COORDINACIÓN INSTITUCIONAL, POLÍTICAS APLICADAS Y NORMATIVA LEGAL EN ENFERMEADES RARAS.** 1. Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud. 2. Centros de investigación y centros de referencia para la investigación y la atención de pacientes con enfermedades raras. 3. Valoración del grado de discapacidad y dependencia (Ley de dependencia). 4. Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

**MÓDULO 3. ENFERMEADES RARAS ONCO-HEMATOLÓGICAS Y DEL SISTEMA CIRCULATORIO.** 1. Definición, conceptos y terminología. 2. Enfermedades raras onco-hematológicas. 3. Enfermedades raras del sistema circulatorio. 4. Terapia no farmacológica. Cuidados de enfermería.

**MÓDULO 4. ENFERMEADES RARAS ENDOCRINAS, NUTRITIVAS, METABÓLICAS Y TRASTORNOS DE LA INMUNIDAD.** 1. Enfermedades raras por disfunción hormonal. 2. Enfermedades raras autoinmunes. 3. Enfermedades raras relacionadas con trastornos de la inmunidad. 4. Enfermedades raras nutritivas y metabólicas. 5. Terapia no farmacológica. Cuidados de enfermería.

**MÓDULO 5. ENFERMEADES RARAS DEL SISTEMA NERVIOSO Y DE LOS ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS.** 1. Enfermedades raras neuromusculares. 2. Enfermedades raras neurosensoriales (hipoacusias congénitas, distrofias retinianas, etc...). 3. Técnicas de investigación en este tipo de enfermedades raras. 4. Terapia no farmacológica. Cuidados de enfermería.

**MÓDULO 6. ENFERMEADES RARAS INFECCIOSAS Y PARASITARIAS. ENFERMEADES RARAS OSTEO-MIOARTICULARES, DEL TEJIDO CONECTIVO Y CUTÁNEO.** 1. Enfermedades raras infecciosas. 2. Enfermedades raras parasitarias. 3. Enfermedades raras osteo-mioarticulares. 4. Enfermedades raras del tejido conectivo y cutáneo. 5. Terapia no farmacológica. Cuidados de enfermería.

**MÓDULO 7. ENFERMEADES RARAS RELACIONADAS CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS.** 1. Definición, conceptos y terminología de enfermedades raras relacionadas con anomalías congénitas. 2. Fundamentos de genética y epigenética. 3. Enfermedades raras congénitas y aproximaciones terapéuticas. 4. Técnicas de investigación en este tipo de enfermedades raras. 5. Terapia no farmacológica. Cuidados de enfermería.

**MÓDULO 8. ACTUALIZACIÓN Y NUEVOS ABORDAJES EN LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEADES RARAS.** 1. Bases en la investigación epidemiológica de las enfermedades raras. 2. Biobancos, bases de datos y sistemas de información para la investigación de las enfermedades raras. 3. Fundamentos de genética y epigenética. Aproximaciones terapéuticas en algunas enfermedades raras. 4. Técnicas avanzadas en la investigación en enfermedades raras (*next generation sequencing, exome and whole genome sequencing*).

### Director del Máster:

Federico Vicente Pallardó Calatayud. Catedrático. Departament de Fisiologia. Universitat de València.

### Coordinador:

Antonio Ramón Albert. Farmacéutico Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Vega Baja (Alicante).

### Profesorado:

Antonio Ramón Albert. Farmacéutico Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Vega Baja (Alicante).

María Belén Fuentes Ibáñez. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Clínica El Ángel (Málaga).

José Luis García Jiménez. Investigador postdoctoral CIBERER. Universitat de València.

Francesc Palau Martínez. Director del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia - IBV.

Federico Vicente Pallardó Calatayud. Catedrático. Departament de Fisiologia. Universitat de València.

Beatriz Rubio Cebrián. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario de Móstoles (Madrid).

Benjamín Sarria Chust. Profesor Titular. Departament de Farmacologia. Universitat de València.

María Segura Bedmar. Farmacéutica Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario de Móstoles (Madrid).

José Viña Ribes. Catedrático. Departament de Fisiologia. Universitat de València.

Juan Viña Ribes. Catedrático. Departament de Bioquímica i Biologia Molecular. Universitat de València.