

DATOS GENERALES

Curso académico	Curso 2016/2017
Tipo de curso	Master Propio
Número de créditos	66,00 Créditos ECTS
Matrícula	980 euros (importe precio público)
Requisitos de acceso	Licenciados, Diplomados y Graduados Universitarios pertenecientes al ámbito del curso. Estudiantes a los que les falte menos de 30 créditos del plan nuevo
Modalidad	A distancia
Lugar de impartición	A distancia
Horario	A distancia

Dirección

Organizador	Departament de Fisiologia
Dirección	Federico Vicente Pallardó Calatayud Catedrático de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València

Plazos

Preinscripción al curso	Hasta 21/02/2017
Fecha inicio	Enero 2017
Fecha fin	Diciembre 2017

Más información

Teléfono	963 262 600
E-mail	informacion@adeituv.es

PROGRAMA

Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

- 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

Coordinación institucional, políticas aplicadas y normativa legal en enfermedades raras

- 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

Enfermedades raras onco-hematológicas y del sistema circulatorio

- 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

Enfermedades raras endocrinas, nutritivas, metabólicas y trastornos de la inmunidad

- 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

Enfermedades raras del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos

- 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

[Enfermedades raras infecciosas y parasitarias. Enfermedades raras osteo-mioarticulares, del tejido conectivo y cutáneo](#)

- 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

[Enfermedades raras relacionadas con anomalías congénitas](#)

- 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

[Nuevos abordajes en la investigación de enfermedades raras](#)

- 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

[Enfermedades raras de almacenamiento lisosómico. Seguimiento farmacoterapéutico y atención farmacéutica](#)

- 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

[Trabajo Fin de Master](#)

PROFESORADO

Ignacio Del Castillo Fernández del Pino

Unidad de Genética Molecular, Hospital Ramón y Cajal. CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER)

Marcela Del Rio Nechaevsky

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

María José Faus Darder

Doctora en Farmacia/Licenciada en Farmacia. Universidad de Granada

Narjis Fikri Benbrahim

Farmacéutica.

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

Director General. Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia

Francesc Palau Martínez

Director del CIBERER. Instituto de Biomedicina de Valencia - IBV

Federico Vicente Pallardó Calatayud

Catedrático de Universidad. Departament de Fisiologia. Universitat de València

Lorena Peiro Chova

Fundación para Investigación Hospital Clínico Universitario de Valencia-INCLIVA

Antonio Ramón Albert

Farmacéutico Especialista en Farmacia Hospitalaria. Hospital Vega Baja (San Bartolomé)

Carlos Roma Mateo

Pedro A Rubio Beldar

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)

OBJETIVOS

Una vez finalizado el Master, el alumno deberá adquirir conocimientos en diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras:

- 1) Características generales y específicas de las enfermedades raras.
- 2) Características generales y específicas de los medicamentos huérfanos.
- 3) Normativa legal nacional e internacional y políticas aplicadas en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.
- 4) Principales organismos, instituciones, redes y portales sanitarios relacionados con las enfermedades raras.
- 5) Asociaciones de pacientes afectados de enfermedades raras.
- 6) Coordinación entre niveles asistenciales. Atención farmacéutica y seguimiento farmacoterapéutico en el campo de las enfermedades raras: aplicación del Método Dáder.
- 7) Aspectos clínicos y terapéuticos de diferentes enfermedades raras con repercusión socio-sanitaria y económica.