ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Apoyo Psicosocial a Familias con Enfermedades Raras: Papel del Equipo Sanitario y del Trabajo Social

3 ECTS | 75 horas | Online, a tu ritmo

Formación acreditada por
Universidad de Vitoria-Gasteiz EUNEIZ



Acerca de ICUFOR

ICUFOR es un centro privado de formación online, Centro Acreditado y Autorizado por la Universidad EUNEIZ de Vitoria-Gasteiz. Diseñamos e impartimos Cursos de Formación Permanente universitarios, pensados para la actualización y la especialización de profesionales en activo.

Nuestros cursos se estudian a tu ritmo en un campus virtual propio y terminan con el diploma de la Universidad EUNEIZ y con certificados de ICUFOR verificables.

Centro acreditado
Universidad EUNEIZ

100 % online
Campus virtual propio

Equipo docente
Disponible todo el curso



Metodología de estudio

Campus virtual propio
Estudias desde cualquier lugar y dispositivo, sin horarios.

Aprendizaje autónomo, pero acompañado
Tú marcas el ritmo y nuestro equipo de docentes resuelve tus dudas y orienta tu estudio.

Contenido del curso en PDF
El material principal, para estudiarlo a fondo, tema a tema.

Abstract de cada tema
Su síntesis, para situarte al empezar y repasar al final.

Presentación con los aspectos clave
Lo esencial de cada bloque, para jerarquizar y fijar.

Cuestionarios de evaluación
De respuesta múltiple, uno por tema.



Campus virtual

Mis cursos
Tu progreso y el siguiente tema por estudiar

Materiales
Contenido en PDF, Abstract y presentación con los aspectos clave

Cuestionarios de evaluación
Tu nota y la revisión de tus respuestas

Equipo docente
Consulta por escrito, chat y asesor de IA a cualquier hora

Secretaría
Certificados en PDF con código de verificación

Pagos y facturas
Descarga de facturas en PDF



Presentación del programa



Especialízate con el Curso de Formación Permanente en Apoyo Psicosocial a Familias con Enfermedades Raras: Papel del Equipo Sanitario y del Trabajo Social de ICUFOR, una formación diseñada para profesionales que desean desarrollar competencias especializadas en la atención integral a familias que enfrentan el desafío de convivir con patologías poco frecuentes. Las enfermedades raras afectan a millones de personas en todo el mundo y generan un impacto profundo no solo en quienes las padecen, sino en todo su entorno familiar y social.

A lo largo del programa, profundizarás en el marco conceptual y normativo de las enfermedades raras, comprenderás el impacto psicosocial que estas generan en el sistema familiar y adquirirás herramientas prácticas de intervención.

Duración
75 horas

Créditos
3 Créditos ECTS

Metodología
Online

Matriculación
Permanente

Objetivos del curso

Conocer el marco conceptual, epidemiológico y normativo de las enfermedades raras, identificando los criterios de prevalencia, la complejidad diagnóstica y las políticas públicas vigentes.

Identificar las competencias del equipo sanitario multidisciplinar, describiendo sus funciones en la comunicación terapéutica y la detección precoz de necesidades psicosociales.

Aplicar estrategias de intervención psicosocial individual, familiar y grupal, utilizando modelos teóricos y herramientas contrastadas orientadas al empoderamiento y la resiliencia familiar.

Desarrollar habilidades de prevención del desgaste profesional, incorporando estrategias de autocuidado y supervisión emocional en los equipos asistenciales.

Analizar el impacto psicosocial de las enfermedades raras en el sistema familiar, diferenciando las repercusiones emocionales, socioeconómicas y relacionales en sus distintos miembros.

Dominar los fundamentos del trabajo social sanitario aplicado a enfermedades raras, aplicando instrumentos de valoración social y procedimientos de gestión de recursos y prestaciones.

Comprender los mecanismos de coordinación sociosanitaria e interprofesional, distinguiendo modelos, redes de atención y buenas prácticas en el abordaje integral de las enfermedades raras.

Diseñar planes de intervención individualizados con familias afectadas, incorporando herramientas de evaluación de resultados y recursos digitales de apoyo psicosocial.

Temario

01 Enfermedades raras: marco conceptual, epidemiológico y normativo

1.1. Definición y delimitación conceptual de las enfermedades raras o poco frecuentes
1.2. Epidemiología de las enfermedades raras: dimensión global y situación en España
1.3. La odisea diagnóstica: impacto del retraso en el diagnóstico sobre pacientes y familias
1.4. Marco normativo y políticas públicas en materia de enfermedades raras
1.5. El movimiento asociativo y su papel en la visibilización de las enfermedades raras

Temario

02 Impacto psicosocial de las enfermedades raras en el sistema familiar

2.1. La familia como unidad de atención ante la enfermedad rara: enfoque sistémico
2.2. Repercusiones emocionales y psicológicas en los miembros del núcleo familiar
2.3. La sobrecarga del cuidador principal: dimensiones física, emocional y social
2.4. Repercusiones socioeconómicas y laborales en las familias afectadas
2.5. Estigma social, aislamiento y barreras de participación comunitaria
2.6. Impacto de la enfermedad rara en la infancia y la adolescencia
2.7. Calidad de vida relacionada con la salud en familias con enfermedades raras

Temario

03 El equipo sanitario ante las enfermedades raras: competencias y funciones en el apoyo psicosocial

3.1. Configuración y composición del equipo sanitario multidisciplinar en enfermedades raras
3.2. Competencias profesionales para la atención psicosocial en el ámbito sanitario
3.3. Comunicación terapéutica en contextos de enfermedad rara
3.4. Detección precoz de necesidades psicosociales desde el entorno clínico
3.5. Atención centrada en la familia: principios y aplicación práctica en el contexto sanitario
3.6. Prevención del desgaste profesional en equipos sanitarios que atienden enfermedades raras

Temario

04 El trabajo social sanitario en la atención integral a familias con enfermedades raras

4.1. Fundamentos del trabajo social sanitario aplicado a enfermedades raras
4.2. Valoración y diagnóstico social de la familia con enfermedad rara
4.3. Gestión y tramitación de recursos y prestaciones sociales para familias afectadas
4.4. Intervención social en las distintas fases del proceso de enfermedad
4.5. Mediación y abogacía social en la defensa de los derechos de las familias
4.6. Intervención comunitaria y promoción de redes de apoyo social
4.7. Registro, documentación y sistematización de la práctica profesional del trabajo social

Temario

05 Estrategias y herramientas de intervención psicosocial con familias afectadas por enfermedades raras

5.1. Modelos teóricos de intervención psicosocial aplicados a enfermedades raras
5.2. Técnicas de intervención individual y familiar en contextos de enfermedad rara
5.3. Intervención grupal: grupos de apoyo y programas psicoeducativos para familias
5.4. Empoderamiento de las familias y fomento de la participación activa en su proceso
5.5. Herramientas digitales y recursos tecnológicos de apoyo psicosocial
5.6. Evaluación de resultados y efectividad de las intervenciones psicosociales

06 Coordinación interprofesional, redes de atención y buenas prácticas en el abordaje integral de las enfermedades raras

6.1. La coordinación sociosanitaria como eje vertebrador de la atención integral
6.2. Redes de atención y colaboración institucional en enfermedades raras
6.3. Buenas prácticas y experiencias innovadoras en el apoyo psicosocial a familias con enfermedades raras
6.4. Retos actuales y líneas futuras en la atención psicosocial a familias con enfermedades raras

Titulación y certificados

Diploma de la Universidad EUNEIZ

Al aprobar todos los cuestionarios de evaluación recibes el **diploma en formato digital** de Curso de Formación Permanente, con sus 3 créditos ECTS y 75 horas.

Certificados de ICUFOR

Se descargan en PDF desde la Secretaría del campus, con un código único y QR para verificarlos.



Universidad de Vitoria-Gasteiz EUNEIZ

Proceso de matriculación

1 **Pulsa «Matricularme» en la ficha del curso**
Completa tus datos personales y de facturación.

2 **Elige la forma de pago**
Tarjeta, PayPal o transferencia bancaria.

3 **Entra en el campus y empieza**
Recibes por correo tus datos de acceso y, en cuanto se confirma el pago, tienes el temario completo. La matrícula está abierta todo el año.

Matricúlate | Más información



Métodos de pago

Pago único
El precio se abona una sola vez, sin cuotas ni renovaciones.

Seguridad
Pago online en la pasarela de Stripe o de PayPal.

Flexibilidad
Tarjeta de crédito o débito, PayPal o transferencia.

Acceso inmediato
Con tarjeta o PayPal, el campus se activa al momento.

Simplicidad
Matrícula y pago en dos pasos.

Facturación
Facturas en «Pagos y facturas» del campus.



¿Por qué elegir ICUFOR?

01

Formación accesible

Formación universitaria rigurosa y acreditada, íntegramente online y compatible con tu trabajo.

02

Calidad universitaria

Cada curso está acreditado por la Universidad EUNEIZ, con su memoria académica y sus créditos ECTS.

03

Impulso a tu carrera

Contenidos de utilidad práctica y una titulación que suma en méritos, concursos y bolsas de empleo.

04

Especialización

Cada curso trata una única temática a fondo: combínalos y construye tu propio itinerario.

05

Atención de calidad

Consultas al equipo docente por escrito o por chat, y un asesor de IA a cualquier hora.

¿Por qué elegir ICUFOR?

06 **Contenidos actualizados**
Los cursos se revisan periódicamente para incorporar las novedades de cada ámbito.

07 **El curso, por escrito**
Cada tema en tres formatos: contenido en PDF, Abstract y presentación con los aspectos clave.

08 **Autónomo, pero acompañado**
Tú decides tu ritmo y nuestro equipo de docentes resuelve tus dudas y orienta tu estudio.

09 **Enseñanza adaptada**
Sin horarios ni conexiones obligatorias: seis meses para terminar, ampliables si lo necesitas.

10 **Estudio sencillo e intuitivo**
Un campus virtual propio, sin instalar nada y accesible desde cualquier dispositivo.

¿Necesitas más información?

Te contamos cómo funciona el curso, los plazos y la titulación, sin compromiso.

www.icufor.com

info@icufor.com

+34 858 895 080

+34 746 044 519

Formación acreditada por Universidad de Vitoria-Gasteiz EUNEIZ

