ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Cuidados de Enfermería en el Niño con Enfermedad Rara y Necesidades Complejas

4 ECTS | 100 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 este programa formativo que te permitirá desarrollar competencias específicas para la atención integral del paciente pediátrico con enfermedades raras. En ICUFOR entendemos que estos niños requieren una atención sanitaria diferenciada, donde la enfermería desempeña un papel fundamental como profesional de referencia tanto para el menor como para su familia. La complejidad clínica de estas patologías demanda profesionales altamente cualificados que dominen técnicas especializadas y posean una visión holística del cuidado.



Duración
100 horas

Créditos
4 Créditos ECTS

Metodología
Online

Matriculación
Permanente

Objetivos del curso

Conocer los fundamentos conceptuales, epidemiológicos y normativos de las enfermedades raras en la edad pediátrica, identificando el papel de la enfermería especializada en la detección precoz y la atención al niño con necesidades complejas.

Aplicar los cuidados de enfermería ante las manifestaciones neurológicas y neuromusculares, incorporando técnicas de manejo de la espasticidad, las crisis epilépticas y la estimulación neurosensorial.

Comprender las particularidades del manejo farmacológico y las terapias avanzadas en enfermedades raras pediátricas, aplicando criterios de seguridad del paciente y farmacovigilancia.

Dominar la valoración integral de enfermería del niño con enfermedad rara, aplicando herramientas estandarizadas y taxonomías enfermeras para la elaboración de planes de cuidados individualizados.

Desarrollar competencias en soporte nutricional y respiratorio especializado, dominando el manejo de dispositivos y la coordinación del alta hacia el cuidado domiciliario complejo.

Implementar el modelo de atención centrada en la familia, desarrollando intervenciones de apoyo psicosocial, coordinación asistencial e inclusión educativa y social del niño.

Objetivos del curso

Fundamentar los cuidados paliativos pediátricos en el niño con enfermedad rara, describiendo el control de síntomas, la planificación anticipada de decisiones y la atención al duelo familiar.

Temario

01 Fundamentos conceptuales y marco de referencia de las enfermedades raras en la edad pediátrica

1.1. Definición, epidemiología y clasificación de las enfermedades raras en la infancia
1.2. Marco normativo y políticas sanitarias en el ámbito de las enfermedades raras
1.3. La odisea diagnóstica: del inicio de los síntomas al diagnóstico confirmado
1.4. Concepto de complejidad clínica y necesidades complejas de salud en la infancia
1.5. Rol de la enfermería especializada en la atención al niño con enfermedad rara

Temario

02 Valoración integral de enfermería en el niño con enfermedad rara y necesidades complejas

2.1. Principios de la valoración holística en el niño con patología rara
2.2. Valoración del desarrollo psicomotor y neurocognitivo
2.3. Valoración del estado nutricional y del crecimiento
2.4. Valoración respiratoria y cardiopulmonar
2.5. Valoración del dolor en el niño con enfermedad rara y dificultades comunicativas
2.6. Valoración de las necesidades psicosociales y de la calidad de vida relacionada con la salud
2.7. Elaboración del plan de cuidados individualizado basado en la valoración integral

Temario

03 Cuidados de enfermería en las manifestaciones neurológicas y neuromusculares de las enfermedades raras infantiles

3.1. Enfermedades raras neurológicas y neuromusculares de mayor prevalencia en la infancia
3.2. Cuidados de enfermería en el manejo de la espasticidad y las alteraciones del tono muscular
3.3. Manejo enfermero de las crisis epilépticas y planes de actuación individualizados
3.4. Cuidados de enfermería ante la progresión de la enfermedad neurodegenerativa
3.5. Estimulación neurosensorial y adaptación del entorno en el niño con discapacidad grave
3.6. Manejo de dispositivos y tecnologías de apoyo a la comunicación y la movilidad funcional

Temario

04 Cuidados de enfermería en el soporte nutricional y respiratorio especializado

4.1. Principios de la nutrición especializada en el niño con enfermedad rara y necesidades complejas
4.2. Nutrición enteral en el niño con enfermedad rara
4.3. Nutrición parenteral domiciliaria en el niño con enfermedad rara
4.4. Valoración y manejo enfermero de la disfagia orofaríngea y los trastornos de la deglución
4.5. Soporte respiratorio no invasivo en el domicilio
4.6. Soporte respiratorio invasivo a través de traqueostomía
4.7. Técnicas de aclaramiento de la vía aérea y manejo de secreciones respiratorias
4.8. Coordinación del alta hospitalaria y transición al cuidado domiciliario complejo

Temario

05 Manejo farmacológico, terapias avanzadas y seguridad del paciente pediátrico con enfermedad rara

5.1. Particularidades del tratamiento farmacológico en enfermedades raras pediátricas
5.2. Terapias avanzadas en enfermedades raras: implicaciones para la práctica enfermera
5.3. Gestión de accesos vasculares y dispositivos implantables en el paciente crónico pediátrico
5.4. Seguridad del paciente pediátrico con enfermedad rara y necesidades complejas
5.5. Participación de la enfermería en ensayos clínicos e investigación en enfermedades raras pediátricas

Temario

06 Atención centrada en la familia, apoyo psicosocial y coordinación de cuidados

6.1. Modelo de atención centrada en la familia del niño con enfermedad rara
6.2. Impacto psicosocial de la enfermedad rara en el niño y en su entorno familiar
6.3. Intervenciones de enfermería para el apoyo emocional y la promoción de la resiliencia familiar
6.4. Enfermería gestora de casos: coordinación asistencial y continuidad de cuidados
6.5. Inclusión educativa y social del niño con enfermedad rara y necesidades complejas
6.6. Planificación y acompañamiento enfermero en la transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto

07 Cuidados paliativos pediátricos y atención al final de la vida en el niño con enfermedad rara

7.1. Marco conceptual y organización de los cuidados paliativos pediátricos en enfermedades raras
7.2. Control de síntomas y cuidados de enfermería en la fase avanzada y final de la vida
7.3. Planificación anticipada de decisiones y aspectos ético-legales en el ámbito pediátrico
7.4. Atención al duelo familiar y cuidado emocional del equipo profesional

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 4 créditos ECTS y 100 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

