ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Enfermedades Raras: Atención Integral y Coordinación Asistencial para Profesionales Sanitarios

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 el Curso de Formación Permanente en Enfermedades Raras: Atención Integral y Coordinación Asistencial para Profesionales Sanitarios de ICUFOR, una formación diseñada para profesionales del ámbito sanitario que desean profundizar en un campo de creciente relevancia clínica y social. Las enfermedades raras afectan a millones de personas en todo el mundo y requieren de profesionales capacitados para ofrecer una atención de calidad, coordinada y centrada en el paciente.

A lo largo del programa, abordarás desde los fundamentos epidemiológicos y el marco normativo hasta las estrategias diagnósticas más avanzadas, incluyendo técnicas genómicas y herramientas de inteligencia artificial.

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, identificando los sistemas de clasificación, las bases genéticas y los marcos legislativos vigentes a nivel nacional y europeo.

Dominar las opciones terapéuticas disponibles y el marco regulatorio de los medicamentos huérfanos, diferenciando las terapias avanzadas, las estrategias de reposicionamiento farmacológico y las particularidades metodológicas y éticas de los ensayos clínicos en poblaciones reducidas.

Diseñar estrategias de coordinación asistencial entre niveles, utilizando los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, las Redes Europeas de Referencia, la telemedicina y las herramientas de continuidad de cuidados.

Analizar el proceso diagnóstico en enfermedades raras, distinguiendo las herramientas genómicas, de laboratorio y digitales que contribuyen a reducir la demora diagnóstica y sus consecuencias clínicas y psicosociales.

Aplicar el modelo de atención integral y multidisciplinar al paciente con enfermedad rara, incorporando la evaluación biopsicosocial, la planificación personalizada de cuidados y la atención paliativa a lo largo de todo el ciclo vital.

Comprender el papel del paciente y del movimiento asociativo como agentes activos del sistema sanitario, fundamentando el empoderamiento, la alfabetización en salud, la toma de decisiones compartida y la comunicación clínica ética.

Objetivos del curso

Identificar las líneas prioritarias de investigación y las innovaciones tecnológicas emergentes en enfermedades raras, describiendo las aplicaciones de la inteligencia artificial, las terapias génicas de nueva generación y los modelos preclínicos avanzados orientados a la medicina personalizada.

Temario

01 Fundamentos conceptuales, epidemiológicos y marco normativo de las enfermedades raras

1.1. Definición y delimitación conceptual de las enfermedades raras y ultrarraras
1.2. Epidemiología general de las enfermedades raras y su impacto en la salud pública
1.3. Clasificación, bases genéticas y moleculares de las enfermedades raras
1.4. Marco normativo y estrategias institucionales en el ámbito de las enfermedades raras
1.5. Principales bases de datos, recursos de información y sistemas de vigilancia epidemiológica

Temario

02 El proceso diagnóstico en enfermedades raras: retos, herramientas y estrategias de mejora

2.1. La odisea diagnóstica: análisis del retraso diagnóstico y sus consecuencias clínicas y psicosociales
2.2. Semiología y reconocimiento de patrones clínicos sugestivos de enfermedad rara
2.3. Herramientas diagnósticas de laboratorio y técnicas de imagen avanzadas
2.4. Diagnóstico genético y genómico: del análisis dirigido a la secuenciación masiva
2.5. Cribado neonatal y diagnóstico presintomático como estrategias de detección precoz
2.6. Diagnóstico no resuelto: abordaje del paciente sin diagnóstico definitivo
2.7. Herramientas digitales de apoyo al diagnóstico y sistemas de inteligencia artificial

Temario

03 Abordaje terapéutico de las enfermedades raras: tratamientos específicos, medicamentos huérfanos y terapias avanzadas

3.1. Panorama general de las opciones terapéuticas en enfermedades raras
3.2. Medicamentos huérfanos: desarrollo, regulación y acceso al tratamiento
3.3. Terapias avanzadas y medicina de precisión en enfermedades raras
3.4. Terapia enzimática sustitutiva y terapia de reducción de sustrato
3.5. Reposicionamiento de fármacos como estrategia terapéutica eficiente para enfermedades raras
3.6. Ensayos clínicos en enfermedades raras: particularidades metodológicas y éticas
3.7. Tratamiento integral de la sintomatología y comorbilidades asociadas

Temario

04 Atención integral y multidisciplinar al paciente con enfermedad rara

4.1. Modelo biopsicosocial aplicado a la atención de personas con enfermedades raras
4.2. Evaluación integral de necesidades y planificación personalizada de cuidados
4.3. Equipos multidisciplinares: composición, roles profesionales y dinámicas de trabajo colaborativo
4.4. Atención a las necesidades psicológicas y emocionales del paciente y su entorno familiar
4.5. Rehabilitación funcional y promoción de la autonomía personal
4.6. Atención pediátrica y seguimiento del desarrollo en niños con enfermedades raras
4.7. Dimensión social de las enfermedades raras: discapacidad, dependencia y acceso a recursos
4.8. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en enfermedades raras

Temario

05 Coordinación asistencial, redes de referencia y modelos organizativos para la atención a enfermedades raras

5.1. Modelos de organización asistencial para enfermedades raras en el sistema sanitario
5.2. Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en el Sistema Nacional de Salud
5.3. Redes Europeas de Referencia (ERN): estructura, funcionamiento y herramientas colaborativas
5.4. Coordinación entre niveles asistenciales y continuidad de cuidados
5.5. Transición asistencial de la edad pediátrica a la atención adulta
5.6. Telemedicina y salud digital como facilitadores de la coordinación asistencial

06 Participación del paciente, asociaciones y empoderamiento en el ámbito de las enfermedades raras

6.1. El movimiento asociativo en enfermedades raras: origen, estructura y papel en el sistema sanitario
6.2. El paciente como agente activo: empoderamiento, alfabetización en salud y toma de decisiones compartida
6.3. Participación de los pacientes y familias en la investigación y la evaluación de servicios sanitarios
6.4. Comunicación clínica y dimensión ética en la atención a enfermedades raras

Temario

07 Investigación, innovación y perspectivas de futuro en enfermedades raras

7.1. Panorama actual de la investigación en enfermedades raras: prioridades y retos estratégicos
7.2. Programas de financiación y redes de investigación nacionales e internacionales
7.3. Investigación con datos del mundo real y registros de pacientes
7.4. Innovación tecnológica y nuevas fronteras terapéuticas
7.5. Perspectivas de futuro: retos pendientes y hoja de ruta para los próximos años

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.



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

