ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Enfermedades Raras en Atención Temprana: Acompañamiento al Niño y a su Familia

6 ECTS | 150 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 en Atención Temprana: Acompañamiento al Niño y a su Familia de ICUFOR. Esta formación está diseñada para profesionales que desean profundizar en un ámbito de alta complejidad clínica y emocional, donde la intervención precoz y el apoyo integral a las familias resultan determinantes para mejorar la calidad de vida de los más pequeños. Te ofrecemos una preparación rigurosa que combina fundamentos científicos actualizados con un enfoque profundamente humano y centrado en las necesidades reales de cada niño y su entorno familiar.

A lo largo del programa, abordarás desde los fundamentos epidemiológicos y genéticos de las enfermedades raras hasta las estrategias de detección precoz, evaluación interdisciplinar e intervención adaptada a cada perfil funcional.

Duración
150 horas

Créditos
6 Créditos ECTS

Metodología
Online

Matriculación
Permanente

Objetivos del curso

Conocer los fundamentos conceptuales, epidemiológicos y genéticos de las enfermedades raras en la primera infancia, identificando sus criterios de clasificación, bases moleculares y repercusión sociosanitaria.

Dominar los procesos de detección precoz y diagnóstico de las enfermedades raras infantiles, diferenciando los programas de cribado neonatal, los signos de alerta en el desarrollo y las herramientas diagnósticas actuales.

Aplicar instrumentos y procedimientos de evaluación integral del desarrollo del niño con enfermedad rara, incorporando escalas estandarizadas, observación clínica cualitativa y valoración del dolor, el vínculo y la calidad de vida.

Analizar el marco normativo, ético y organizativo que regula la atención temprana en enfermedades raras, distinguiendo la legislación internacional, estatal y autonómica aplicable y los principios éticos implicados.

Clasificar los principales grupos de enfermedades raras con impacto en el neurodesarrollo infantil, describiendo sus manifestaciones clínicas, su heterogeneidad fenotípica y sus implicaciones para la intervención temprana.

Diseñar estrategias de intervención interdisciplinar centradas en la familia y en entornos naturales, elaborando planes individualizados que integren las áreas motora, comunicativa, socioemocional y de autonomía funcional mediante prácticas basadas en la evidencia.

Objetivos del curso

Desarrollar competencias de acompañamiento emocional y apoyo psicológico a las familias, identificando factores de riesgo y protección, estrategias de resiliencia familiar y necesidades específicas en situaciones de cuidados paliativos pediátricos.

Comprender los mecanismos de coordinación sociosanitaria, educativa e intersectorial y las perspectivas de investigación e innovación, fundamentando su relevancia para garantizar la continuidad asistencial y la mejora de la atención al niño con enfermedad rara.

Temario

01 Fundamentos conceptuales y epidemiológicos de las enfermedades raras en la infancia

1.1. Definición, terminología y criterios de clasificación de las enfermedades raras
1.2. Panorama epidemiológico de las enfermedades raras con debut en la primera infancia
1.3. Bases genéticas y moleculares de las enfermedades raras de inicio infantil
1.4. Heterogeneidad clínica y variabilidad fenotípica como retos diagnósticos
1.5. Impacto sociosanitario de las enfermedades raras en el sistema de salud y en la comunidad

02 Marco normativo, ético y organizativo de la atención temprana en enfermedades raras

2.1. Evolución histórica del concepto de atención temprana y su relación con las enfermedades raras
2.2. Marco legislativo internacional y europeo en materia de enfermedades raras
2.3. Normativa estatal y autonómica española en atención temprana
2.4. Principios éticos fundamentales en la atención al niño con enfermedad rara y a su familia
2.5. Estructura organizativa de los centros y servicios de atención temprana
2.6. Derechos del niño con enfermedad rara y garantías de equidad en el acceso a los recursos

Temario

03 Detección precoz y procesos diagnósticos en enfermedades raras de la primera infancia

3.1. Importancia de la detección precoz y su impacto en el pronóstico del desarrollo infantil
3.2. Programas de cribado neonatal y su papel en la identificación temprana de enfermedades raras
3.3. Signos de alerta y señales clínicas de sospecha en el desarrollo infantil temprano
3.4. La odisea diagnóstica: retraso diagnóstico, errores y consecuencias para el niño y la familia
3.5. Herramientas diagnósticas actuales: genética clínica, neuroimagen y biomarcadores
3.6. Diagnóstico diferencial y comorbilidad en enfermedades raras infantiles
3.7. El proceso de comunicación del diagnóstico a la familia: aspectos técnicos y humanos

Temario

04 Principales grupos de enfermedades raras con impacto en el neurodesarrollo infantil

4.1. Enfermedades neurometabólicas de presentación neonatal e infantil
4.2. Enfermedades neuromusculares de inicio temprano
4.3. Síndromes genéticos con afectación del desarrollo global
4.4. Epilepsias raras de inicio en la primera infancia y encefalopatías epilépticas
4.5. Enfermedades raras con afectación sensorial primaria
4.6. Malformaciones congénitas complejas y enfermedades multisistémicas de baja prevalencia
4.7. Enfermedades raras de base inmunológica e inflamatoria con debut en la infancia

Temario

05 Evaluación integral del desarrollo del niño con enfermedad rara en atención temprana

5.1. Principios y objetivos de la evaluación del desarrollo en el contexto de enfermedades raras
5.2. Instrumentos estandarizados de evaluación del desarrollo infantil
5.3. Evaluación cualitativa y observación clínica del funcionamiento del niño
5.4. Evaluación de la relación vincular y de la interacción niño-cuidador principal
5.5. Evaluación del dolor, el confort y la calidad de vida en niños con enfermedad rara
5.6. Integración de resultados e informe interdisciplinar de evaluación

Temario

06 Modelos y estrategias de intervención interdisciplinar en atención temprana para enfermedades raras

6.1. Modelos de intervención en atención temprana: del modelo clínico al modelo centrado en la familia
6.2. Intervención en el área motora y de la autonomía funcional
6.3. Intervención en comunicación, lenguaje y alimentación
6.4. Intervención psicológica y apoyo al desarrollo socioemocional del niño
6.5. Abordaje de la complejidad médica y la hospitalización en el marco de la intervención temprana
6.6. Productos de apoyo, tecnología asistiva y adaptaciones del entorno
6.7. Cuidados de confort y manejo del dolor en el niño con enfermedad rara
6.8. Diseño, seguimiento y reformulación del plan individualizado de intervención

Temario

07 Acompañamiento emocional y apoyo psicológico a las familias de niños con enfermedades raras

7.1. El impacto del diagnóstico de una enfermedad rara en el sistema familiar
7.2. Factores de riesgo y factores protectores en la adaptación familiar
7.3. Modelos de intervención psicológica con familias en contextos de enfermedad rara
7.4. Atención a los hermanos del niño con enfermedad rara
7.5. Necesidades específicas de las familias en situaciones de cuidados paliativos pediátricos
7.6. Autocuidado y prevención del agotamiento del cuidador principal
7.7. Redes de apoyo social y recursos comunitarios para familias de niños con enfermedades raras

Temario

08 La intervención centrada en la familia como modelo de práctica en atención temprana

8.1. Fundamentos teóricos y principios del modelo centrado en la familia
8.2. Competencias profesionales para la implementación del enfoque centrado en la familia
8.3. La entrevista basada en rutinas como herramienta central de evaluación e intervención
8.4. Intervención en entornos naturales del niño: domicilio, escuela infantil y comunidad
8.5. Particularidades del modelo centrado en la familia cuando el niño presenta una enfermedad rara

09 Coordinación sociosanitaria, educativa e intersectorial en la atención al niño con enfermedad rara

9.1. Necesidad de la coordinación intersectorial ante la complejidad de las enfermedades raras
9.2. Coordinación entre atención temprana y los servicios de salud
9.3. Coordinación con el sistema educativo: escolarización temprana e inclusión
9.4. Coordinación con los servicios sociales y el sistema de valoración de la dependencia y la discapacidad
9.5. Herramientas y protocolos para la coordinación interinstitucional eficaz

Temario

10 Investigación, innovación y perspectivas de futuro en atención temprana y enfermedades raras

10.1. Estado actual de la investigación en atención temprana aplicada a enfermedades raras
10.2. Avances terapéuticos y su repercusión en la intervención temprana
10.3. Innovación tecnológica aplicada a la evaluación y la intervención
10.4. Registros de pacientes, investigación participativa y formación continua del profesional de atención temprana

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 6 créditos ECTS y 150 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

