ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Enfermedades Raras en el Adulto: Transición desde Pediatría y Seguimiento en el Sistema Sanitario

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



Amplía tu formación con el Curso de Formación Permanente en Enfermedades Raras en el Adulto: Transición desde Pediatría y Seguimiento en el Sistema Sanitario de ICUFOR. Este programa responde a una necesidad asistencial creciente: cada vez más pacientes diagnosticados en la infancia alcanzan la edad adulta gracias a los avances terapéuticos, pero se enfrentan a un sistema sanitario que no siempre está preparado para garantizar su continuidad asistencial.

A lo largo del curso, profundizarás en el marco conceptual, epidemiológico y normativo de estas patologías, conocerás los modelos de transición asistencial más eficaces y aprenderás a diseñar planes individualizados que aseguren una transferencia segura desde pediatría.

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 en el adulto, identificando los sistemas de clasificación, la legislación vigente y las estrategias institucionales de referencia.

Diseñar planes individualizados de transición, integrando la evaluación de la preparación del paciente, la documentación clínica estandarizada y la asignación de roles profesionales.

Distinguir las opciones terapéuticas específicas disponibles en enfermedades raras, diferenciando entre medicamentos huérfanos, terapias avanzadas y vías de acceso a ensayos clínicos y uso compasivo.

Analizar el impacto psicosocial de las enfermedades raras en el adulto, aplicando instrumentos validados de medición de la calidad de vida y estrategias de afrontamiento eficaces.

Comprender el proceso de transición asistencial desde pediatría a medicina del adulto, diferenciando los modelos descritos en la literatura y las barreras y facilitadores implicados.

Dominar el manejo clínico integral del adulto con enfermedad rara, aplicando protocolos de seguimiento multidisciplinar adaptados a los distintos grupos de patologías y situaciones clínicas especiales.

Conocer la organización asistencial y los sistemas de información del sistema sanitario, utilizando registros, bases de datos y herramientas digitales para el seguimiento continuado de pacientes con enfermedades raras.

Fundamentar el empoderamiento del paciente adulto con enfermedad rara, incorporando modelos de toma de decisiones compartida, alfabetización en salud e investigación participativa.

Temario

01 Marco conceptual, epidemiológico y normativo de las enfermedades raras en la población adulta

1.1. Definición, clasificación y características generales de las enfermedades raras
1.2. Epidemiología de las enfermedades raras en la edad adulta
1.3. Marco normativo y estrategias institucionales aplicables a las enfermedades raras
1.4. Retos diagnósticos y avances tecnológicos en la identificación de enfermedades raras
1.5. Impacto global de las enfermedades raras en el sistema sanitario y en la sociedad

Temario

02 El proceso de transición asistencial desde pediatría a medicina del adulto en enfermedades raras

2.1. Conceptualización de la transición asistencial: definición, objetivos y diferenciación respecto a la transferencia
2.2. Modelos de transición asistencial descritos en la literatura científica
2.3. Barreras y facilitadores del proceso de transición en enfermedades raras
2.4. Evaluación de la preparación del paciente para la transición
2.5. Planificación individualizada de la transición: diseño, cronograma y documentación
2.6. Roles y responsabilidades de los diferentes agentes implicados en la transición
2.7. Evaluación de resultados y experiencias en programas de transición para enfermedades raras

Temario

03 Manejo clínico integral y seguimiento multidisciplinar del adulto con enfermedad rara

3.1. Principios del abordaje clínico integral en el paciente adulto con enfermedad rara
3.2. Seguimiento clínico de grupos específicos de enfermedades raras en la vida adulta
3.3. Abordaje terapéutico y acceso a tratamientos específicos en enfermedades raras
3.4. Coordinación y funcionamiento del equipo multidisciplinar en el seguimiento del adulto
3.5. Manejo de situaciones de urgencia y descompensación aguda en el adulto con enfermedad rara
3.6. Complicaciones emergentes y manejo de la cronicidad a largo plazo
3.7. Atención en situaciones clínicas especiales: fertilidad, embarazo y asesoramiento genético reproductivo
3.8. Cuidados paliativos y planificación de la atención al final de la vida en enfermedades raras

Temario

04 Organización asistencial, coordinación de recursos y sistemas de información para enfermedades raras en el sistema sanitario

4.1. Estructura organizativa del sistema sanitario español para la atención a enfermedades raras
4.2. Coordinación entre niveles asistenciales en el seguimiento continuado del adulto con enfermedad rara
4.3. Sistemas de información, registros y bases de datos aplicados a enfermedades raras
4.4. Telemedicina y herramientas digitales en el seguimiento de pacientes con enfermedades raras
4.5. Recursos sociales, prestaciones y marco de protección para el adulto con enfermedad rara
4.6. El papel estratégico de las asociaciones de pacientes y del movimiento asociativo en las enfermedades raras

05 Dimensión psicosocial, calidad de vida y empoderamiento del paciente adulto con enfermedad rara

5.1. Impacto psicosocial y calidad de vida relacionada con la salud en el adulto con enfermedad rara
5.2. Autonomía, autodeterminación y participación social del paciente adulto con enfermedad rara
5.3. Empoderamiento del paciente y atención centrada en la persona
5.4. Investigación participativa y contribución activa del paciente a la generación de conocimiento científico

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

