ICUFOR
Cursos de Formación Permanente Universitaria

Curso de Formación Permanente

Unidades de Referencia y Redes Europeas de Enfermedades Raras: Organización y Derivación

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 Unidades de Referencia y Redes Europeas de Enfermedades Raras: Organización y Derivación de ICUFOR. Este programa responde a una necesidad creciente en el ámbito sanitario: la atención especializada y coordinada a pacientes con patologías poco frecuentes, donde el retraso diagnóstico y la fragmentación asistencial constituyen retos sistémicos que requieren profesionales cualificados.

A lo largo de esta formación, profundizarás en el funcionamiento de las Redes Europeas de Referencia (ERN), su marco regulatorio y estructura de gobernanza, así como en la organización de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud.

Duración
75 horas

Créditos
3 Créditos ECTS

Metodología
Online

Matriculación
Permanente

Objetivos del curso

Definir los fundamentos, la clasificación y la epidemiología de las enfermedades raras, analizando su impacto clínico, social y económico en los sistemas sanitarios.

Comprender la estructura, la gobernanza y el funcionamiento de las veinticuatro Redes Europeas de Referencia (ERN), describiendo sus procesos de incorporación, evaluación, financiación y participación de España.

Dominar los principios, criterios e itinerarios de derivación a unidades de referencia nacionales y europeas, identificando las barreras existentes, los factores facilitadores y los procedimientos de asistencia sanitaria transfronteriza.

Conocer el marco normativo europeo e internacional en materia de enfermedades raras, identificando las directivas, reglamentos y estrategias nacionales que justifican la organización de la atención especializada en red.

Analizar el modelo español de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), diferenciando los criterios de designación, acreditación y los estándares e indicadores de calidad asistencial exigidos.

Conocer los sistemas de consulta virtual y los paneles clínicos multidisciplinares de las ERN, describiendo el funcionamiento operativo del Clinical Patient Management System (CPMS) y la gestión de la continuidad asistencial del paciente.

Objetivos del curso

Identificar los registros de pacientes, las herramientas de telemedicina y las guías de práctica clínica consensuadas en enfermedades raras, comprendiendo los requisitos de interoperabilidad, protección de datos y formación profesional especializada.

Analizar las perspectivas de futuro de las redes y unidades de referencia, incorporando los avances en medicina personalizada, genómica, terapias avanzadas y las metodologías de evaluación del impacto asistencial.

Temario

01 Fundamentos de las enfermedades raras y justificación de la atención especializada en red

1.1. Definición, clasificación y epidemiología de las enfermedades raras
1.2. Impacto clínico, social y económico de las enfermedades raras en los sistemas sanitarios
1.3. Marco normativo y políticas europeas e internacionales en enfermedades raras
1.4. Justificación de la organización en red y papel de las asociaciones de pacientes en las políticas de enfermedades raras

Temario

02 Redes Europeas de Referencia (ERN): marco regulatorio, estructura y gobernanza

2.1. Origen, evolución y fundamento legal de las Redes Europeas de Referencia
2.2. Misión, objetivos estratégicos y principios operativos de las ERN
2.3. Estructura organizativa y modelo de gobernanza de las ERN
2.4. Panorama actual de las veinticuatro Redes Europeas de Referencia
2.5. Procesos de incorporación, evaluación continua y renovación de la condición de miembro
2.6. Financiación, sostenibilidad y marco de colaboración interinstitucional de las ERN
2.7. Participación de España en las Redes Europeas de Referencia

Temario

03 Unidades y centros de referencia nacionales: designación, organización y estándares de calidad

3.1. Concepto y tipología de unidades de referencia en enfermedades raras
3.2. El modelo español: Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR)
3.3. Organización interna y dotación de recursos de una unidad de referencia
3.4. Estándares e indicadores de calidad asistencial en unidades de referencia
3.5. Integración de la investigación traslacional y la innovación terapéutica en las unidades de referencia
3.6. Articulación funcional entre los CSUR nacionales y las Redes Europeas de Referencia

Temario

04 Procesos de derivación, itinerarios asistenciales y asistencia sanitaria transfronteriza

4.1. Principios y criterios generales para la derivación a unidades de referencia
4.2. Identificación de pacientes candidatos a derivación
4.3. Itinerarios asistenciales y rutas de derivación en el Sistema Nacional de Salud español
4.4. Barreras y factores facilitadores en la derivación efectiva
4.5. Derivación a centros de referencia europeos y asistencia sanitaria transfronteriza
4.6. Sistemas de consulta virtual y paneles clínicos en el marco de las ERN
4.7. Continuidad asistencial y retorno del paciente al centro y nivel asistencial de origen
4.8. Perspectiva del paciente y la familia en el proceso de derivación

Temario

05 Herramientas de coordinación clínica, registros de pacientes y perspectivas futuras de las redes de enfermedades raras

5.1. Sistemas de información y registros de pacientes con enfermedades raras
5.2. Telemedicina y herramientas digitales aplicadas al funcionamiento de las redes de referencia
5.3. Guías de práctica clínica y protocolos de actuación consensuados en enfermedades raras
5.4. Formación continua y desarrollo de competencias profesionales especializadas en enfermedades raras
5.5. Evaluación del impacto y perspectivas de futuro de las redes y unidades de referencia

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.



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

