

Solicitada Acreditación a la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid (SNS)

# *Enfermedades poco frecuentes*

## *Curso básico. 2ª edición*

---

2 y 4 de octubre de 2018

Para apuntarte al curso pincha en el recuadro:

# INSCRIPCIÓN

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en un fichero perteneciente a la Dirección General de Planificación, Investigación y Formación, cuya finalidad es gestionar las solicitudes de participación del alumno en las actividades de formación y facilitar la difusión de la oferta formativa de la Dirección General. Dicho fichero se halla inscrito en el Registro de Ficheros de Datos Personales de la Agencia Española de Protección de Datos ([www.agpd.es](http://www.agpd.es)) y podrá ser objeto de las cesiones previstas en la Ley. El órgano responsable del fichero es Dirección General de Investigación, Formación e Infraestructuras Sanitarias, y la dirección donde el interesado podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el mismo es C/ Aduana, 29 – 28013 – Madrid, todo lo cual se informa en cumplimiento del art. 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

# Enfermedades poco frecuentes. Curso básico. 2ª edición

**Dirigido a:** Médicos, enfermeras y trabajadores sociales de la Consejería de Sanidad

## Objetivo general:

Actualizar conocimientos sobre diferentes aspectos relacionados con las denominadas enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes (EPF) desde una perspectiva multidisciplinar y multiprofesional.

Conocer los recursos disponibles para obtener de forma rápida información contrastada y actualizada sobre el adecuado tratamiento de las EPF.

## Objetivos específicos:

Definir los conceptos de enfermedad rara, minoritaria o poco frecuente (EPF).

Conocer el portal especializado en enfermedades raras y medicamentos huérfanos [www.orpha.net/](http://www.orpha.net/).

Obtener conocimientos básicos sobre el fundamento genético de las EPF.

Definir medicamento huérfano y reposicionamiento terapéutico.

Actualizar conceptos sobre discapacidad en relación con las EPF.

Conocer los sistemas de registro de EPF.

Definir el concepto de CSUR y diferenciarlo del de unidad de experiencia.

Conocer aspectos básicos sobre continuidad asistencial en EPF.

Conocer aspectos básicos sobre investigación en EPF.

Adquirir conceptos básicos sobre el movimiento asociativo en EPF.

## Metodología:

Exposiciones magistrales, apoyadas mediante presentación de diapositivas con trasmisión de contenidos teóricos y exposición de casos.

**Duración:** 10 horas

**Número de plazas:** 30

**Fechas y horario:** 2 de octubre de 2018. De 09:00 a 14:30h.

8 de octubre de 2018. De 15:00 a 20:30h.

**Lugar de celebración:** Consejería de Sanidad. C/ Aduana nº 29. Pta Baja.

**Fecha límite de inscripción:** 20 de septiembre de 2018

## Programa:

- Conceptos básicos en EPF.
- Orphanet. Información de alta calidad en EPF
- Conceptos básicos de genética en EPF
- Medicamentos huérfanos. Reposicionamiento terapéutico.
- Discapacidad y EPF.
- Registros de EPF. SIERMA.
- ¿Qué es un CSUR? ¿A qué llamamos unidad de experiencia?.
- Investigación en EPF.
- Continuidad asistencial en EPF.
- Asociacionismo en EPF.

## Profesorado:

- Patrocinio Verde Gzalez. Medico de Familia. C.S. Barrio del Pilar
- María Elena Mateo. CIBERER.
- M<sup>a</sup> José Trujillo. S<sup>o</sup> Genética. Fundación Jiménez Díaz.
- Luisa María Botella. Centro de Investigaciones Biológicas. CSIC.
- Sofía González San Martín. Directora Centro Base de Atención a Personas con Discapacidad.
- Antonia Martínez Moya. Directora de la Unidad de Valoración del Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil.
- Ana C. Zoni. Responsable del Registro de EPF en la Comunidad de Madrid.
- Juan Carlos Ansede. Gerencia Adjunta de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa. Servicio Madrileño de Salud.
- M<sup>a</sup> Rosario Azcutia. Hospital Universitario 12 de Octubre.
- Miguel Ángel Salinero. Subdirección General de Investigación Sanitaria.
- Cristina Serrano. Instituto de Investigación y desarrollo Social de EPF
- Carmen Laborda. Federación Española de Enfermedades Raras

## Coordinación:

M<sup>a</sup> Dolores Arranz Alonso. Subd. Gral. Formación y Acreditación Docente Sanitaria.

Antonio Curieses Asensio. Subd. Gral. Formación y Acreditación Docente Sanitaria

Alfredo Rosado Bartolomé. Subd. Gral. Humanización de la Asistencia Sanitaria

**Información:** [informacioncursos.fc@salud.madrid.org](mailto:informacioncursos.fc@salud.madrid.org)

Teléfonos: 915290599 / 914265456

Toda la información actualizada del curso en:

**INTRANET:** <http://saluda.salud.madrid.org>