



GUÍA DOCENTE 2023-2024
ENFERMEDADES RARAS

1. Denominación de la asignatura:

ENFERMEDADES RARAS

Titulación

GRADO DE ENFERMERÍA

Código

7600

2. Departamento(s) responsable(s) de la asignatura:

Departamento de Ciencias de la Salud

3.a Profesor/a que imparte la docencia (Si fuese impartida por más de uno/a incluir todos/as) :

María José Sierra Medina y María Yolanda González Alonso

3.b Coordinador/a de la asignatura

María José Sierra Medina

4. Curso y semestre en el que se imparte la asignatura:

Tercer curso. Segundo semestre.

5. Tipo de la asignatura: (Básica, obligatoria u optativa)

Optativa

6. Número de créditos ECTS de la asignatura:

3



7. Competencias que debe adquirir el/la estudiante al cursar la asignatura

*G1 - Ser capaz, en el ámbito de la enfermería, de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en las normas legales y deontológicas aplicables.

*G2 - Planificar y prestar cuidados de enfermería dirigidos a las personas, familia o grupos, orientados a los resultados en salud evaluando su impacto, a través de guías de práctica clínica y asistencial, que describen los procesos por los cuales se diagnostica, trata o cuida un problema de salud.

G3 - Conocer y aplicar los fundamentos y principios teóricos y metodológicos de la Enfermería.

*G5 - Diseñar sistemas de cuidados dirigidos a las personas, familia o grupos, evaluando su impacto y estableciendo las modificaciones oportunas.

*G6 - Basar las intervenciones de la enfermería en la evidencia científica y en los medios disponibles.

*G7 - Comprender sin prejuicios a las personas, considerando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales, como individuos autónomos e independientes, asegurando el respeto a sus opiniones, creencias y valores, garantizando el derecho a la intimidad, a través de la confidencialidad y el secreto profesional.

CB1 - Que los estudiantes hayan demostrado poseer y comprender conocimientos en un área de estudio que parte de la base de la educación secundaria general, y se suele encontrar a un nivel que, si bien se apoya en libros de texto avanzados, incluye también algunos aspectos que implican conocimientos procedentes de la vanguardia de su campo de estudio

*CB2 - Que los estudiantes sepan aplicar sus conocimientos a su trabajo o vocación de una forma profesional y posean las competencias que suelen demostrarse por medio de la elaboración y defensa de argumentos y la resolución de problemas dentro de su área de estudio

*CB3 - Que los estudiantes tengan la capacidad de reunir e interpretar datos relevantes (normalmente dentro de su área de estudio) para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas relevantes de índole social, científica o ética

*CB4 - Que los estudiantes puedan transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado

CB5 - Que los estudiantes hayan desarrollado aquellas habilidades de aprendizaje necesarias para emprender estudios posteriores con un alto grado de autonomía

T1 Capacidad de análisis y síntesis.

T2 Capacidad de aplicar los conocimientos a la práctica.

T4 Conocimientos generales básicos sobre el área de estudio.

T5 Conocimientos básicos de la profesión.

T6 Comunicación oral y escrita en la lengua materna.

T9 Habilidades de investigación.



T10 Capacidad de aprender.
T11 Habilidades de gestión de la información (habilidad para buscar y analizar información proveniente de diversas fuentes).
T14 Capacidad para generar nuevas ideas (creatividad).
*T15 Resolución de problemas.
*T17 Trabajo en equipo.
E19 - Conocer y aplicar los principios que sustentan los cuidados integrales de enfermería.
*E23 - Promover la participación de las personas, familia y grupos en su proceso de salud-enfermedad. Identificar los factores relacionados con la salud y los problemas del entorno, para atender a las personas en situaciones de salud y enfermedad como integrantes de una comunidad.
*E38 - Ser capaz de proporcionar educación para la salud a los padres o cuidadores primarios.
E13 - Utilizar estrategias y habilidades que permitan una comunicación efectiva con pacientes, familias y grupos sociales, así como la expresión de sus preocupaciones e intereses.
E54 - Conocer los principios etiológicos y los tratamientos de las enfermedades raras
*Competencia/Contenido de sostenibilidad curricular

8. Programa de la asignatura

8.1- Objetivos docentes
Conocer el contexto institucional que da cobertura asistencial a los pacientes con Enfermedades Raras y sus familias. Comprender la importancia de la investigación y las herramientas existentes en el campo de las Enfermedades Raras. Identificar la adecuada atención del profesional de enfermería a los pacientes y sus familias asociada a la complejidad en enfermedades poco frecuentes. Conocer y planificar los cuidados con la finalidad de fundamentar su implicación en el diagnóstico, atención, cuidados y seguimiento de las personas afectadas de Enfermedades Raras y de sus familias.
8.2- Unidades docentes (Bloques de contenidos)
Enfermedades Raras Introducción a las Enfermedades Raras Delimitación, conceptos y terminología Sistemas de clasificación Normativa y legislación en el ámbito de los medicamentos huérfanos Demandas sociosanitarias (asociaciones de pacientes)



Contexto institucional y políticas aplicadas en Enfermedades Raras.

Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud

Centros de investigación y centros de referencia para la investigación y la atención de pacientes en enfermedades raras.

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos

Atención sociosanitaria a personas con Enfermedades Raras y a sus familias

Intervención sociosanitaria

Casos clínicos

Cuidados de enfermería

8.3- Bibliografía

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

Berman J,J., (2015) Enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Claves para entender y tratar las enfermedades comunes., 1ª, Elsevier, 978-84-9022-919-4,

Cruz Hernández, Manuel/ Bosch Hugas, Juan, (2014) Manual ilustrado de enfermedades raras, 1, Ergon, Madrid, 978-84-15351-99-3,

FEDER, (2009) Guía de apoyo psicológico para enfermedades raras, Laboratorios Merck Serono, Madrid,

González-Meneses López, A., Benavides Vílchez, J., Fernández de la Mota, E., Fernández López, R., García García, A., & García Roldán, P. , Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. 2008-2012, Consejería de Salud,

Guiomar Pérez de Nanclares, Guiomar/ Lapunzina, Pablo, Enfermedades de Impronta. Guías de buena práctica clínica. , CIBERER-ISCII, <http://www.ciberer.es/noticias/las-guias-de-buena-practica-clinica-en-las-enfermedades-de-impronta-disponibles-en-nuestra-pagina-web>.

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales IMSERSO, (2001) Enfermedades raras: Situación y demandas sociosanitarias, 1, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid . Imprime ARTEGRAF S.A., 84-8446-038-X,

Palau, F., (2009) Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Política Social 2009 (revisada en 2014),

Posada de la Paz, Manuel/ Alonso Ferreira, Verónica/Bermejo Sánchez, Eva., (2016) Enfermedades raras, 1ª, Los Libros De La Catarata, Madrid, 978-8490972243,

Sanjurjo Crespo, Pablo/ Baldellon Vázquez Antonio., (2014) Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias, 4ª, Ergon, 9788415351962,

Solves Almela, J. A., Arcos Urrutia, J. M., Páramo Rodríguez, L., Sánchez Castillo, S., & Rius Sanchis, I. , (2018) Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España: estudio ENSERio, FEDER,



BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

ISCII. Ministerio de economía, industria y competitividad, Portal de registro de enfermedades raras, ISCII, <https://registorraras.isciii.es/semfyc/semfyc.aspx>.
Orphanet, Portal de enfermedades raras y medicamentos huérfanos, Orphanet, <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ES>.

8.4- Acceso a la Bibliografía Recomendada desde Leganto

https://leganto.ubu.es/leganto/public/34BUC_UBU/lists?courseCode=7600&auth=SAML

9. Metodología de enseñanza y aprendizaje y su relación con las competencias que debe adquirir el/la estudiante:

Metodología	Competencia relacionada	Horas presenciales	Horas de trabajo	Total de horas
Clases teóricas	G4, G7, T1, T6, T10, T12, T24, E15	16	16	32
Seminarios. Talleres	CB1, CB2, CB3, CB5, T1, T6, T10, T11, T12, T17, T22, T24, T25, E48, E13, E15	5	15	20
Tutorías	G4, G7, T1, T6, T11, T12, T22, T25	2	6	8
Pruebas de evaluación	G4, G7, CB1, CB2, CB3, CB5, T1, T6, T10, T11, T12, T22, T24, E48, E13, E15	2	0	2
Realización de trabajos, informes	CB1, CB2, CB3, CB5, T1, T6, T10, T11, T12, T17, T22, T24, T25, E48, E13, E15	2	11	13
Total		27	48	75



10. Sistemas de evaluación:

La evaluación será continua y seguirá diversos procedimientos que permitan evaluar el logro de las competencias por el alumnado:

- Se realizará una prueba online individual sobre los contenidos.
- De forma grupal, se elaborará un caso clínico cuyo tema será acordado entre alumnos y profesores, que posteriormente deberá ser presentado en clase.
- De forma individual, se elaborarán informes sobre aspectos relacionados con los contenidos de la materia.

Se utilizará metodología COIL.

Es imprescindible superar la prueba de conocimiento presencial para hacer media con resto de procedimientos de evaluación.

El sistema de evaluación para estudiantes de intercambio podrá flexibilizarse con el fin de atender las circunstancias excepcionales que pudieran presentarse y ser modificado en el supuesto de que los calendarios académicos de las Universidades de origen y de destino no sean coincidentes.

Procedimiento	Peso primera convocatoria	Peso segunda convocatoria
Prueba de conocimientos on line	30 %	30 %
Casos clínicos (trabajo en grupo)	30 %	30 %
Defensa de los trabajos en grupo	20 %	20 %
Trabajo individual/Participación	20 %	20 %
Total	100 %	100 %

Evaluación excepcional:

Atendiendo a lo expuesto en el artículo 9 del Reglamento de Evaluación en sus puntos 9.1 y 9.2, los estudiantes que por razones excepcionales no puedan seguir los procedimientos habituales de evaluación continua, deberán solicitar por escrito al Decano/a del Centro acogerse a una «evaluación excepcional». Dicho escrito recogerá las razones que justifiquen la imposibilidad de seguir la evaluación continua y deberá presentarse antes del inicio del semestre lectivo o durante las dos primeras semanas de impartición de la asignatura. El Decano resolverá la procedencia o no de admitir dicha excepcionalidad.

Esta forma de evaluación implica los mismos requisitos que la evaluación ordinaria, las actividades prácticas serán adaptadas a su condición de evaluación excepcional y el trabajo será realizado de forma individual.



En el caso del alumnado que participen en el programa universitario Cantera, la calificación se determina en función del desempeño de las tareas que les sean asignadas en el marco del programa.

El sistema de evaluación para estudiantes de intercambio podrá flexibilizarse con el fin de atender las circunstancias excepcionales que pudieran presentarse y ser modificado en el supuesto de que los calendarios académicos de las Universidades de origen y de destino no sean coincidentes.

Para garantizar la evaluación específica correspondiente a la Convocatoria Extraordinaria de Fin de Estudios de Grado (a realizar en el mes de septiembre) el alumno tendrá que realizar las mismas pruebas exigidas a los estudiantes de evaluación excepcional y los criterios de evaluación corresponderán al grado de adquisición de competencias reflejadas en la guía docente de la asignatura del curso anterior.

11. Recursos de aprendizaje y apoyo tutorial:

Plataforma Moodle. Tutorías. Bibliografía recomendada. Internet, publicaciones relacionadas, medios audiovisuales y testimonios.

12. Calendarios y horarios:

Calendario

http://www.ubu.es/titulaciones/es/grado_enfermeria/informacion-academica/calendarios-academicos

Horario

http://www.ubu.es/titulaciones/es/grado_enfermeria/informacion-academica/horarios

13. Idioma en que se imparte:

Castellano