



GUÍA DOCENTE 2024-2025
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

Competencias Generales

*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.

*G9 - Fomentar estilos de vida saludables, el autocuidado, apoyando el mantenimiento de conductas preventivas y terapéuticas.

*G11 - Establecer una comunicación eficaz con pacientes, familia, grupos sociales y compañeros y fomentar la educación para la salud.

Competencias Básicas

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

Competencias transversales:

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.

T21 Capacidad para comunicarse con personas no expertas en la materia

T24 Conocimiento de culturas y costumbres de otras culturas

T30 Motivación

Competencias específicas:

E11 - Identificar las respuestas psicosociales de las personas ante las diferentes situaciones de salud (en particular, la enfermedad y el sufrimiento), seleccionando las acciones adecuadas para proporcionar ayuda en las mismas.

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.

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.

E43 - Conocer el Sistema Sanitario Español.

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- 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:

Para el desarrollo de la asignatura se seguirán las actividades formativas descritas en la metodología, aunque de forma complementaria:

- Se prevé la utilización de la metodología COIL.
- Se prevé la utilización de la metodología aprendizaje y servicio.
- Se prevé el desarrollo de actividades de innovación docente.
- Se prevé la implementación de las Guías de Buenas Prácticas de la RNAO.

Metodología	Competencia relacionada	Horas presenciales	Horas de trabajo	Total de horas
Clases teóricas	G1, G2, G3, G5, G6, G7, G9, G11, CB2, CB3, CB5, T1, T4, T5, T6, T9, T10, T11, T24, T30, E11, E13, E19, E23, E38, E43, E54	8	11	19
Seminarios. Talleres	G1, G2, G3, G5, G6, G7, G9, G11, CB1, CB2, CB3, CB4, CB5, T1, T2, T4, T6, T9, T10, T11, T17, T21, T24, T30, T30, E11, E13, E19, E23, E38, E43, E54	6	7	13
Tutorías	G1, G2, G3, G5, G6, G7, G9, G11, T1, T6, T9, T10, T11, T14, T15, T17, T24, T30, E13, E19, E23, E38, E43, E54	2	0	2
Pruebas de evaluación	G1, G2, G3, G5, G6, G9, G11, CB1, CB2, CB3, CB5, T1, T4, T6, T9, T10, T11, T15, T24, E11, E13, E19, E23, E38, E43, E54	1	0	1



Realización de trabajos, informes	G1, G2, G3, G5, G6, G7, G9, G11, CB1, CB2, CB3, CB4, CB5, T1, T2, T4, T5, T6, T9, T10, T11, T14, T15, T17, T21, T24, T30, E11, E13, E19, E23, E38, E43, E54	6	20	26
Exposición trabajos	G1, G2, G3, G5, G6, G7, G9, G11, CB2, CB3, CB4, CB5, E13, T1, T2, T5, T6, T9, T10, T11, T14, T15, T17, T24, T30, E11, E19, E23, E38, E43, E54	4	10	14
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 prevé evaluar las actividades desarrolladas con metodología aprendizaje y servicio dentro de los siguientes procedimientos de evaluación: trabajo en grupo y trabajo individual/participación.
- Se prevé evaluar las actividades de innovación docente que se desarrollen en el contexto de la asignatura dentro de los siguientes procedimientos de evaluación: trabajo en grupo y trabajo individual/participación.

Es imprescindible superar la prueba de conocimiento 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.

Para las acciones que se enmarcan dentro de la RUN-EU, como pueden ser los cursos blended intensive program (BIP) o los programas cortos avanzados (SAP), tanto para las acciones que se desarrollan en la UBU como en las universidades del resto de Europa, se facilitará la participación sin perder la evaluación continua.

Procedimiento	Peso primera convocatoria	Peso segunda convocatoria
Prueba de conocimientos on line	30 %	30 %
Trabajo en grupo	40 %	40 %
Exposición trabajo grupo	10 %	10 %
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 los trabajos serán realizados 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