



UNIVERSIDAD  
INTERNACIONAL  
DEL MAR



CAMPUS MARE NOSTRUM  
de Excelencia Internacional

36ª edición

# Actividades y CURSOS de verano

de la Universidad de Murcia

17/21  
JUNIO  
2019

La realidad de las  
enfermedades raras:  
*esas grandes desconocidas*



UNIVERSIDAD DE  
MURCIA



AYUNTAMIENTO  
DE MAZARRÓN

# Actividades y CURSOS de verano

de la Universidad de Murcia

[unimar@um.es](mailto:unimar@um.es)



Edf. Luis Vives, 3<sup>º</sup> Planta  
30100 Campus de Espinardo, Murcia

868 88 8207 / 7262 / 3376 / 3360 / 3359

Patrocina:



[www.um.es/unimar](http://www.um.es/unimar)



## LUGAR

Casa del Mar. Plaza del Mar. Puerto de Mazarrón

## Duración

25 horas

## Limitación de plazas

50 alumnos

## Precio público

85 €

## Precio público miembros UMU y UPCT

65 €

---

## Plazo de matrícula

Las matrículas podrán formalizarse hasta una semana antes del comienzo de la actividad siempre que queden plazas sin cubrir.

## Normas de matrícula

Para realizar la matrícula es imprescindible rellenar en la web <http://www.um.es/unimar> el formulario dentro del plazo indicado para cada actividad. El pago se podrá realizar desde la web con tarjeta de crédito o descargar el recibo y hacerlo efectivo en las entidades bancarias: SABADELLCAM, BANKIA, CAJAMAR y BANCO SANTANDER. La matrícula quedará automáticamente conformada una vez realizado el pago.

La semana previa a la finalización del plazo de matrícula el pago solo se podrá realizar mediante tarjeta de crédito.

La matrícula y asistencia a cada curso da derecho a la obtención del diploma acreditativo correspondiente.

La actividad podrá suspenderse en caso de no alcanzar el número mínimo de alumnos.

## Reconocimiento de créditos

Estas actividades podrán tener reconocimiento de créditos según la normativa vigente de la Universidad de Murcia en relación con los créditos CRAU.

Los alumnos procedentes de otras Universidades que soliciten créditos deberán indicar los requisitos de su Universidad de origen para el reconocimiento de dichos créditos (certificado, diploma, programa sellado..).

# La realidad de las enfermedades raras: esas grandes desconocidas

---

## DIRECTOR

Dr. Miguel Ángel Ruiz Carabias

## SUMARIO

El objetivo de este curso es conocer de forma integral que son las enfermedades raras o minoritarias y la situación actual de su manejo a nivel regional y nacional.

Dotar de habilidades a los participantes para poder interactuar con personas con enfermedades raras y sus familias.

Especializar a alumnos de cara a procesos de selección en el sector de las enfermedades raras.

## DESTINADO A

Este curso estará dirigido a estudiantes universitarios y profesionales del ámbito sociosanitario y/o educación, voluntarios y familiares de personas con Enfermedades Raras, así como, personas interesadas en este campo de actuación.

Universidad de Murcia  
Vicerrectorado de Empleo,  
Emprendimiento y Sociedad



## 17/Lunes

16:00h, Acto de inauguración

16:30h, Conferencia inaugural. Concepto e historia de las enfermedades raras

17:30h, Estrategias y planes de enfermedades raras

18:30h, DESCANSO

19:00h, Estudio de necesidades en enfermedades raras

20:00h, En la piel del paciente

## 18/Martes

16:00h, Sistemas de información en enfermedades raras

17:00h, Análisis de la comunicación en enfermedades raras

18:00h, El laberinto de las enfermedades raras

18:00h, PAUSA

19:00h, ObsER y registros de enfermedades raras

20:00h, ¿Qué puedo hacer yo por las enfermedades raras?

## 19/Miércoles

16:00h, Líneas de investigación en enfermedades raras

17:00h, Retos diagnósticos en enfermedades raras

18:00h, Taller de bioética

18:30h, Pausa

19:00h, Acercamiento terapéutico a algunas enfermedades raras

20:00h, Quiero dedicarme a las enfermedades raras. ¿Qué debo hacer?

## 20/Jueves

16:00h, Análisis del tejido asociativo en enfermedades raras

17:00h, Organizaciones de enfermedades raras.

La experiencia de Feder o D'genes

18:00h, Plataforma de pacientes

18:30h, PAUSA

19:00h, Recursos sociales para personas con enfermedades raras

20:00h, ¿Cómo puedo montar una asociación de enfermedades raras?

## 21/Viernes

16:00h, Modelos de atención a personas con enfermedades raras

17:00h, ¿Cómo gestionar centros o servicios para personas con enfermedades raras?

18:00h, Hagamos perfiles de profesionales que trabajan con enfermedades raras

18:30h, PAUSA

19:00h, Atención interdisciplinaria y centrada en la persona

20:00h, Gestión de calidad de la atención

20:30h, Clausura y entrega de diplomas