

# Enfermedades minoritarias. Intervención funcional y calidad de vida

## Grado en Terapia Ocupacional

Curso 2020-21

**Código:** 804746

**Módulo:** 5

**Materia:** Formación Complementaria

**Tipo de asignatura:** Optativa

**Curso:** Cuarto

**Departamento:** Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia.

**Créditos:** 3 ECTS

**Periodo de impartición:** Primer semestre.

**Lugar:** Aulas de la Facultad de Medicina y plataforma on line Moodle

**Plazas disponibles:** 30

## PROFESORADO

Sara Pérez Martínez. sarperez@ucm.es

## BREVE DESCRIPCIÓN

Las enfermedades de baja frecuencia son un conjunto heterogéneo de más de 8.000 patologías que afectan al menos al 6%-8% de la población en Europa, convirtiéndose en un auténtico reto social, educativo y en salud. Entre las características más destacadas se encuentra la dificultad de acceso a diagnóstico y tratamiento adecuado, invisibilidad social, política y educativa y falta de investigación.

Esta asignatura pretende complementar de una manera teórica y práctica la formación en la profesión de la Terapia Ocupacional en el área de las enfermedades raras, de baja frecuencia o crónicas abordando, desde la conceptualización de los modelos teóricos en terapia Ocupacional, la aproximación y el estudio de la valoración e intervención de este tipo de patologías con el objetivo de la mejora de la calidad de vida de la persona afectada y su entorno próximo.

Esta asignatura se realiza bajo enfoque de perspectiva de género e internacionalización de los contenidos.

## COMPETENCIAS

Son las correspondientes al Módulo y Materia al que pertenece esta asignatura

### Competencias Generales

CG.01.

CG.05.

CG.07.

CG.18.

### Competencias Específicas

CE.M5.1.

CE.M5.2.

CE.M5.3.

CE.M5.4.

CE.M5.5.

## OBJETIVOS

- 1.- Aproximación a las enfermedades minoritarias: clasificación, características, necesidades, etc...
- 2.- Conocer el papel del TO en equipo multidisciplinar.
- 3.- Identificar necesidades y diseñar intervención desde los modelos de la TO en relación a la mejora de la calidad de vida.

## TEMARIO

1. Definición y aproximación a las enfermedades minoritarias. Clasificación y características.
2. TO y las enfermedades de baja frecuencia.
3. Necesidades y recursos psico-sociales y médico-rehabilitadores. Redes Europeas de Enfermedades Raras. Movimiento Asociativo.
4. Intervención, funcionalidad y calidad de vida en enfermedades raras.

## ACTIVIDADES DOCENTES

Sesiones académicas dirigidas, exposición y debate, tutorías, sesiones académicas prácticas.

En las sesiones prácticas se propondrán sesiones en colaboración con expertos externos que complementen las clases teóricas.

La metodología que se utilizará tiene un claro carácter activo y participativo. El planteamiento básico es "aprender haciendo".

El aprendizaje, además de las propias sesiones teóricas y prácticas, se apoyará en tres tipos de acciones:

- Estudio comprensivo, que no simple memorístico, de los materiales didácticos (Unidades didácticas del manual de referencia, documentos del Aula Virtual, material multimedia...).

- La realización de actividades autocomprobación o ejercicios voluntarios propuestos al final de cada unidad didáctica.

- La realización de actividades en el Aula Virtual, actividades de tres tipos (de Evaluación Continua, de Aprendizaje, o Controles), que sirven para consolidar y comprender mejor los conceptos adquiridos de los materiales didácticos, pero fundamentalmente para adquirir las competencias necesarias para superar esta asignatura.

## EVALUACIÓN

El sistema de evaluación del aprendizaje de la asignatura contempla la realización de diferentes tipos de actividades de evaluación y aprendizaje. Contemplando para cada caso el criterio de valoración tal y como se detalla a continuación:

- Actividades de aprendizaje y Tutoría 10%
- Controles 10%
- Actividades de Evaluación Continua: supuestos prácticos, casos, trabajos de búsqueda de información, realización de informes y presentación de informes. 20%
- Examen final presencial 60%

TOTAL 100%

Los alumnos suspensos en la convocatoria ordinaria se podrán examinar de la asignatura completa en la convocatoria extraordinaria (junio-julio).

*El sistema de calificaciones seguirá lo estipulado en el RD.1125/2003 que en su artículo 5 indica que "Los*

*resultados obtenidos por el alumno en cada una de las materias del plan de estudios se calificarán en función de la siguiente escala numérica de 0 a 10, con expresión de un decimal, a la que podrá añadirse su correspondiente calificación cualitativa:*

*0-4.9 Suspenso (SS)*

*5.0-6.9 Aprobado (AP)*

*7.0-8.9 Notable (NT)*

*9.0-10 Sobresaliente (SB)*

*La mención de "Matrícula de Honor" se otorgará al alumnado que haya obtenido una calificación igual o superior a 9.0. Su número no podrá exceder del cinco por ciento de los alumnos matriculados, salvo que dicho número sea inferior a 20, en cuyo caso se podrá conceder una sola "Matrícula de Honor".*

### **Actitud a seguir antes una infracción voluntaria o accidental en las normas de realización del examen.**

*La infracción voluntaria o accidental de las normas de realización del examen impide la valoración del mismo, por lo que el la persona infractora se presentará a examen oral de la asignatura para establecer su conocimiento sobre la materia. De confirmarse intencionalidad en el engaño, se considerará falta ética muy grave, y se pondrá en conocimiento de la Inspección de Servicios para tomar las medidas disciplinarias que la misma estime oportunas.*

## BIBLIOGRAFÍA

El aprendizaje de la asignatura se fundamenta en contenidos teóricos y unas actividades de aprendizaje. Los contenidos teóricos se organizan en 5 unidades didácticas, para cada unidad didáctica hay un material teórico de referencia de estudio, que se corresponde con capítulos y/o apartados de capítulos de libros de referencia o páginas web específicas y materiales proporcionados por el profesorado en el Aula Virtual.

La bibliografía y los materiales complementarios asociados al desarrollo de esta asignatura serán facilitados y estarán disponibles en el Aula Virtual al hilo del desarrollo de las unidades didácticas.

También se pondrá a disposición del alumnado bibliografía recomendada, no evaluable, la cual estará disponible en el aula en una base de datos elaborada para tal efecto.

Manuales de referencia:

- Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España. Estudio

ENSERio.Datos 2016-2017. Myo 2018. FEDER y CREER. ISBN: 978-84-09-01971-7.

- Ayuso, C. Dal-Ré, R. Palau, F. (2016). Ética en la investigación de las enfermedades raras. 1ª Ed. Ergon Editorial. Madrid. España.

Páginas web de referencia:

- [www.isciii.es](http://www.isciii.es)
- <https://www.enfermedades-raras.org/>
- <https://www.eurordis.org/>
- <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- <https://rarediseases.org/>