

Enfermedades minoritarias. Intervención funcional y calidad de vida.

Grado en Terapia Ocupacional
Curso 2021-22

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.

METODOLOGÍA 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.

CRITERIOS DE 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
- <https://www.enfermedades-raras.org/>
- <https://www.eurordis.org/>
- <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- <https://rarediseases.org/>