

# GUÍA DIDÁCTICA

VIRTUAL

## TRABAJO SOCIAL Y ENFERMEDADES RARAS EN ANDALUCÍA

15 DE ABRIL A 15 DE JUNIO DE 2026



**Junta de Andalucía**  
Consejería de Sanidad, Presidencia  
y Emergencias  
Escuela Andaluza de Salud Pública

## Docencia y Tutoría

- Javier Blasco Alonso (Coordinador del Plan Atención a Personas Afectada por Enfermedades Raras de Andalucía).
- Rocío Calvo Medina (Facultativa Especialista de área Pediatría, HRU Málaga).
- Regla María Garci Espejo (Servicio de Atención Psicológica y Formación de FEDER).
- Pedro Lendínez (Presidente de Asociación de Enfermedades Raras +VISIBLES).
- Irene Rodríguez (Trabajadora Social de FEDER).
- Mariano Sánchez Robles (Trabajador Social SAS).
- María Ángeles Serrano Vázquez (Trabajadora Social SAS).
- Raquel Yahyaoui Macías (Jefa de Servicio de Laboratorio Clínico, HRU Málaga).

## Coordinación Docente

José Martínez Olmos    Profesor. Escuela Andaluza de Salud Pública.

## Secretaría. Apoyo Operativo

Pilar Sánchez Peinado    Secretaría de la EASP. Granada.

## Dirigido a:

- Profesionales del trabajo social en Andalucía.
- Estudiantes de Trabajo Social y disciplinas afines.
- Personal sanitario interesado en el abordaje integral de enfermedades raras.
- Miembros de asociaciones de pacientes y cuidadores.

## Fechas de realización:

15 abril a 15 de junio de 2026

## Duración: 40 horas

## Plazas: 500

# Introducción

Este curso está diseñado para profesionales del trabajo social, estudiantes y otros agentes implicados en la atención a personas con enfermedades raras en Andalucía. Tiene como objetivo proporcionar herramientas teóricas y prácticas para abordar las necesidades específicas de este colectivo desde una perspectiva integral, ética y respetuosa.

El curso será desarrollado bajo los principios de la Junta de Andalucía, priorizando la inclusión, la equidad y la mejora continua de la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias.

## Objetivos Generales

- Sensibilizar sobre la realidad de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- Proporcionar conocimientos actualizados sobre el marco legal, recursos disponibles y buenas prácticas en Andalucía.
- Fortalecer las competencias del trabajador social para intervenir de manera efectiva en casos de enfermedades raras.

## Objetivos Específicos

- Comprender las características y desafíos asociados a las enfermedades raras.
- Identificar los recursos y servicios disponibles en Andalucía para este colectivo.
- Desarrollar habilidades de comunicación y acompañamiento emocional.
- Diseñar planes de intervención individualizados y centrados en la persona.
- Promover la colaboración interdisciplinar y comunitaria.

# Contenidos

## Módulo 1: Introducción a las Enfermedades Raras

### **Objetivos**

- Comprender la definición, clasificación y principales características de las enfermedades raras, Así como su impacto sociosanitario en Andalucía.
- Analizar la epidemiología y prevalencia de las enfermedades raras en el contexto andaluz, identificando sus implicaciones para la planificación social.
- Reconocer el papel de los centros, unidades especializadas y recursos de referencia en la atención integral a personas con enfermedades raras.

### **Contenidos**

- Definición y clasificación de enfermedades raras. Javier Blasco Alonso
- Epidemiología y prevalencia en Andalucía. Javier Blasco Alonso
- Impacto social, emocional y económico en las familias. Javier Blasco Alonso
- Actividad práctica: Análisis de un caso real. Javier Blasco Alonso

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Javier Blasco Alonso.

## Módulo 2: Marco Legal y Políticas Públicas

### **Objetivos**

- Conocer la Estrategia Nacional en Enfermedades Raras y su aplicación en el ámbito andaluz.
- Identificar los derechos sociales y sanitarios de las personas con enfermedades raras dentro del sistema público.
- Aplicar el marco normativo vigente para orientar adecuadamente procesos de acceso a prestaciones, ayudas técnicas y medicamentos huérfanos.

### **Contenidos**

- Estrategia Nacional de Enfermedades Raras y su aplicación en Andalucía. Javier Blasco Alonso.
- Documento marco de trabajo social y enfermedades raras. Mariano Sánchez Robles.
- Actividad práctica: Simulación de acceso a recursos legales. Irene Rodríguez.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Javier Blasco Alonso.

## Módulo 3: Recursos y Servicios Disponibles en Andalucía

### Objetivos

- Identificar los recursos sanitarios, sociales y comunitarios disponibles en Andalucía para personas con enfermedades raras.
- Analizar el impacto social, emocional y económico que estas enfermedades generan en las familias y cuidadores.
- Valorar el papel de las asociaciones de pacientes, especialmente la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), como agentes clave en el apoyo comunitario y la defensa de derechos.

### Contenidos

- Red andaluza de Trabajo Social y Enfermedades Raras de Andalucía. Mariano Sánchez Robles.
- Impacto social, emocional y económico en las familias. Irene Rodríguez.
- Asociaciones de pacientes y su papel en el apoyo comunitario. Regla María Garci Espejo.
- Actividad práctica: Mapeo de recursos locales. Javier Blasco Alonso.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Javier Blasco Alonso.

## Módulo 4: Habilidades de Comunicación y Acompañamiento

### Objetivos

- Desarrollar habilidades de comunicación efectiva y empática adaptadas a personas con enfermedades raras y sus familias.
- Aplicar estrategias básicas de apoyo emocional ante situaciones de diagnóstico, incertidumbre o crisis.
- Fortalecer competencias para el acompañamiento social respetuoso, centrado en la persona y en su proyecto vital.

### Contenidos

- Técnicas de comunicación efectiva y empática adaptadas a personas con enfermedades raras y sus familias. Pedro Lendínez.
- Manejo de emociones y apoyo psicológico básico. Pedro Lendínez.
- Estrategias para trabajar con familias y cuidadores de personas afectadas por enfermedades raras. Javier Blasco Alonso.
- Actividad práctica: Roleplay asincrónico de respuestas a situaciones clínicas concretas. Rocío Calvo Medina.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Pedro Lendínez.

## Módulo 5: Diagnóstico y Tratamiento: Perspectivas Clínicas

### Objetivos

- Comprender el proceso diagnóstico en enfermedades raras y los principales retos asociados (retraso diagnóstico, incertidumbre, falta de información).
- Conocer las vías de acceso a tratamientos específicos, terapias innovadoras y medicamentos huérfanos.
- Analizar dilemas éticos frecuentes en la intervención social vinculados al acceso a recursos y toma de decisiones complejas.

### Contenidos

- Proceso diagnóstico y retos asociados. Raquel Yahyaoui Macías.
- Acceso a tratamientos y terapias innovadoras. Javier Blasco Alonso.
- Actividad práctica: Resolución de dilemas éticos. Javier Blasco Alonso.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Raquel Yahyaoui Macías.

## Módulo 6: Planificación de Intervenciones Sociales

### Objetivos

- Conocer la estructura y fases de un Plan de Intervención Social adaptado al contexto de enfermedades raras.
- Diseñar intervenciones individualizadas basadas en la evaluación integral de necesidades sociales, familiares y comunitarias.
- Incorporar criterios de seguimiento, evaluación y mejora continua en los planes de intervención.

### Contenidos

- Nociones básicas de cómo elaborar un Plan de Intervención Social en el contexto de las Enfermedades Raras. María Ángeles Serrano Vázquez.
- Actividad práctica: Elaboración de un plan de intervención social en base a un caso práctico. María Ángeles Serrano Vázquez.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** María Ángeles Serrano Vázquez.

## Módulo 7: Inclusión Social y Calidad de Vida

### **Objetivos**

- Identificar estrategias para promover la inclusión educativa, laboral y social de personas con enfermedades raras.
- Analizar barreras físicas, sociales y actitudinales que afectan la autonomía y participación comunitaria.
- Promover buenas prácticas orientadas a la mejora de la calidad de vida y el ejercicio pleno de derechos

### **Contenidos**

- Estrategias para promover la inclusión laboral, educativa y social. Javier Blasco Alonso.
- Adaptación de entornos y eliminación de barreras y buenas prácticas en la promoción de la autonomía. Pedro Lendínez.
- Actividad práctica: Análisis de casos de éxito. Pedro Lendínez.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Pedro Lendínez.

## Módulo 8: Innovación y Futuro

### **Objetivos**

- Conocer los principales avances científicos y tecnológicos aplicados al ámbito de las enfermedades raras.
- Fomentar la cultura de investigación, formación continua y actualización profesional en trabajo social sanitario.
- Diseñar propuestas innovadoras de mejora de servicios locales que favorezcan la coordinación, accesibilidad y atención integral.

### **Contenidos**

- Avances científicos y tecnológicos en enfermedades raras. Raquel Yahyaoui Macías.
- Importancia de la investigación y la formación continua. Rocío Calvo Medina.
- Actividad práctica: Propuesta de mejora para un servicio local. Raquel Yahyaoui Macías.

**Dedicación estimada:** 5 horas

**Fechas:**

**Coordinación del Módulo:** Raquel Yahyaoui Macías.

# Metodología

## Equipo Docente

El curso será impartido por un equipo multidisciplinar que incluye:

- Trabajadores sociales con experiencia en enfermedades raras.
- Profesionales de la salud (médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionales).
- Representantes de asociaciones de pacientes.
- Expertos en políticas públicas y legislación.

## Modalidad

100% online, con acceso a una plataforma virtual intuitiva y accesible.

## Recursos Didácticos

- Videos explicativos.
- Lecturas recomendadas (legislación, guías, artículos científicos).
- Casos prácticos y estudios de caso.
- Foros de discusión moderados por expertos.

# Evaluación

El sistema de evaluación se compone de:

## 1. Acción tutorial

La acción tutorial consiste en el seguimiento del proceso de aprendizaje individualizado de cada participante a través:

- Seguimiento de la actividad de los participantes en el espacio virtual del curso mediante las herramientas que ofrece Moodle.
- Contacto con los participantes a través de los foros y correo electrónico: dinamización y motivación del proceso de aprendizaje.
- Resolución de dudas tanto de forma individual como grupal.
- Seguimiento de los resultados de las actividades que incluye el proceso de aprendizaje.

## 2. Evaluación del aprendizaje

- Cuestionarios cortos al final de cada módulo
- Cuestionario final de evaluación de conocimientos.

## 3. Evaluación de la satisfacción

Se llevará a cabo a través del Cuestionario de Evaluación de la Calidad Docente de la EASP (instrumento utilizado habitualmente tras la finalización de cualquier actividad formativa en la institución), accesible en el espacio virtual del curso, donde se explorará el grado de satisfacción alcanzado en diferentes dimensiones: objetivos, contenidos, actividades, tutorización, temporalización, etc.

## 4. Criterios para obtener el certificado del curso

Para obtener el certificado del curso es necesario superar todas las actividades obligatorias.

