

# Curso SpainRDR 2014

Duración: **1 de noviembre - 31 de diciembre**

Plazo de inscripción: **Hasta el 30 de octubre**

Modalidad: **online**

Precio: **Gratuito**

Solicitud de acreditación en curso

### Información e inscripciones:

Por correo electrónico:

[cristina.vazquez.santos@sergas.es](mailto:cristina.vazquez.santos@sergas.es)

A través de nuestra web:

<https://spainrdr.isciii.es>

Organiza: **Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación (SpainRDR)**

<b>ARTURO ROMERO</b>	Consejero Técnico – Director del Proyecto Historia Clínica Digital del SNS. SG de Información Sanitaria e Innovación (MSSSI)
<b>ENRIQUE GALÁN</b>	Jefe de Servicio de Pediatría del H. Materno Infantil-H Infanta Cristina de Badajoz y Catedrático de Pediatría de la Facultad de Medicina de la UEX
<b>ENRIQUE RAMALLE</b>	Jefe de Sección de Epidemiología, Dirección General de Salud Pública y Consumo de La Rioja
<b>FACUNDO MUÑOZ</b>	Técnico de Análisis del Proyecto PARENT, Centro Superior de Investigación en Salud Pública-FISABIO de Valencia
<b>GONZALO GUTIÉRREZ / RICARDO ORTEGA</b>	Dirección General de Salud Pública, Drogodependencias y Consumo, Consejería de Sanidad de Castilla-la-Mancha
<b>IGNACIO ABAITUA</b>	Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII)
<b>JAVIER JÚDEZ</b>	Presidente del Comité de Ética del IIER- ISCIII. Socio Fundador Asesoría y Desarrollo de Proyectos de Salud (ADP Salud)
<b>MANUEL POSADA</b>	Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCII)
<b>MERCEDES MARTÍNEZ</b>	Consejera Técnica en la SG de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios. Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia (MSSSI)
<b>MIGUEL ÁNGEL MAYER</b>	Director del Dpto. Web Médica Acreditada, Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Investigador del Research Program on Biomedical Informatics, IMIM-Universitat Pompeu Fabra, Barcelona
<b>MIGUEL G. RIBES</b>	Médico Adjunto del Servicio de Urgencias de Atención Primaria del Centro de Salud Cotolino 2. Castro-Urdiales (Cantabria)
<b>ÓSCAR ZURRIAGA</b>	Jefe del Servicio de Estudios Epidemiológicos y Estadísticas Sanitarias, DG de Salud Pública de la Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana
<b>PILAR SOLER</b>	Jefa de Servicio del Área de Estrategias en Salud, SG de Calidad y Cohesión (MSSSI)
<b>RAFAEL FERNÁNDEZ-CUENCA</b>	Jefe del Área de Análisis Epidemiológico y Situación de Salud del Centro Nacional de Epidemiología (ISCIII)
<b>VERÓNICA ALONSO</b>	Científico Titular, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII)

## OBJETIVO:

El objetivo general de esta acción formativa es ampliar conocimientos y mejorar habilidades en el ámbito de las enfermedades raras del personal participante, en particular en lo referente a aquellos aspectos relacionados con bases de datos, registros y codificación.

Algunos objetivos específicos son:

- Clarificar conceptos generales sobre enfermedades raras y su manejo.
- Incrementar las habilidades de los participantes en la creación y explotación de bases de datos sanitarias.
- Asentar conocimientos sobre registros sanitarios, prestando especial atención a los registros de Enfermedades Raras.
- Adquirir nociones básicas sobre los principales sistemas de codificación de enfermedades que existen actualmente.

## DESTINATARIOS DEL CURSO:

El curso está dirigido al personal investigador y/o asistencial interesado en adquirir conocimientos básicos sobre las enfermedades raras, los registros sanitarios y los sistemas de codificación de enfermedades.

Para la realización de este curso no es necesaria ninguna formación específica, pero unos conocimientos básicos de medicina, biología y epidemiología facilitarán el seguimiento del mismo por parte del alumno.

Bloque 1: Visión global sobre las Enfermedades Raras		
T.1	Conceptos generales sobre Enfermedades Raras	Manuel Posada
T.2	Abordaje de los pacientes con Enfermedades Raras desde la consulta de Atención Primaria	Miguel García Ribes
T.3	Genética y Enfermedades Raras	Enrique Galán
T.4	Acciones europeas y Enfermedades Raras	Manuel Posada
T.5	Normativa y legislación sobre Enfermedades Raras	Pilar Soler
T.6	Normativa y legislación sobre Medicamentos Huérfanos	Mercedes Martínez
Bloque 2: Bases de datos		
T.7	Formatos de datos y tipos de variables	Facundo Muñoz
T.8	Dificultades de análisis, métodos apropiados e indicadores de Enfermedades Raras	Óscar Zurriaga
T.9	Análisis estadístico y epidemiológico de bases de datos	
	9.1. Medidas de frecuencia de enfermedad.	Gonzalo Gutiérrez
	9.2. Medidas de asociación e impacto	Enrique Ramalle
	9.3. Tipos de estudios epidemiológicos	Gonzalo Gutiérrez
	9.4. Intervalos de confianza	Enrique Ramalle
	9.5. Ajuste de tasas	Gonzalo Gutiérrez
	9.6. Evaluación de tendencias.	Enrique Ramalle
	9.7. Introducción al análisis de regresión logística	Gonzalo Gutiérrez
	9.8. Análisis de la supervivencia	Enrique Ramalle
	9.9. Software de georeferenciación usando servicios web de acceso libre	Ricardo Ortega
9.10. Análisis de cluster	Gonzalo Gutiérrez	
T.10	Aplicaciones para carga y explotación automática de datos e intercambio seguro de información	Ignacio Abaitua
Bloque 3: Registros de Enfermedades Raras		
T.11	Tipos de registros sanitarios	Enrique Ramalle
T.12	Metodología y normativa de protección de datos (niveles de seguridad, cesión a terceros, confidencialidad, declaración a la AEPD) de los registros de enfermedades y pacientes	Rafael Fernández-Cuenca
T.13	Bioética y Enfermedades Raras	Javier Júdez
T.14	Características de los Registros en las Enfermedades Raras	Óscar Zurriaga
T.15	Registros de Enfermedades Raras en otros países	Manuel Posada
Bloque 4: Sistemas de codificación de enfermedades		
T.16	Introducción a los estándares y sistemas de codificación de enfermedades	Miguel Ángel Mayer
T.17	Diferentes sistemas de codificación	
	17.1. OMIM	Verónica Alonso
	17.2. ORPHANET	Verónica Alonso
	17.3. CIE	Óscar Zurriaga
	17.4. Snomed-CT	Arturo Romero
17.5. Otras clasificaciones	Óscar Zurriaga	