



UNIVERSIDAD  
**COMPLUTENSE**  
MADRID

Proyecto de Innovación

Convocatoria 2024/2025

Nº de proyecto 512

Enfermedades Raras en Estudios Superiores

Responsable del Proyecto:

Sara Pérez Martínez

Facultad de Medicina

Departamento Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia.

Las enfermedades raras (EERR) con un conjunto heterogéneo de condiciones de salud que se caracterizan, entre otras, por la dificultad en acceder a diagnóstico, tratamiento y recursos adecuados que garanticen su calidad de vida y que en su gran mayoría son de carácter crónico, invalidante y con numerosas repercusiones para la persona afectada y su entorno próximo en ámbitos sanitarios, sociales, educativos, etc.... Se consideran raras cuando afectan a 5 o menos personas de cada 10.000, y se estima que al menos 30 millones de personas están afectadas en Europa y más de 3 millones en España.

Entre los determinantes que pueden influir en estos factores anteriores no cabe duda que la formación de los profesionales respecto a las enfermedades raras puede determinar el acceso a los cuidados de salud adecuados, programas educativos de calidad o intervenciones sociales adecuadas a sus características y necesidades.

Las medidas que existen para la atención a las EERR en la educación superior resultan limitadas, con falta de reconocimiento y dificultades en la promoción de proyectos docentes y de investigación. De esta situación somos conscientes, y consideramos que no solo se debe al manido argumento de la "falta de financiación o recursos", sino que consideramos que se trata de una situación multifactorial vinculada a, por ejemplo, falta de formación, falta de visibilidad, falta de acceso a recursos específicos y de calidad. Presentamos el proyecto de "Innovación Docente en enfermedades raras en educación superior" para dar respuesta a la necesidad de una intervención educativa en estudios superiores en la Universidad Complutense de Madrid.

## **1. Objetivos propuestos en la presentación del proyecto**

Objetivo general: Mejorar el conocimiento de la comunidad educativa UCM sobre enfermedades raras.

Objetivos específicos:

- 1- Fomentar la formación en enfermedades raras "en y desde" la Universidad Complutense de Madrid.
- 2- Generar recursos y actividades que favorezcan el intercambio científico con contenido de desarrollo humano, solidaridad y cooperación sobre enfermedades raras.
- 3- Participar, colaborar y difundir la universidad y otros agentes sociales de recursos y acciones para la promoción de las enfermedades raras.
- 4- Consolidar y profundizar las acciones desarrolladas.
- 5- Fomentar el desarrollo de buenas prácticas educativas, docentes e investigadoras que persigan el desarrollo social.

## 2. **Objetivos alcanzados**

A través de nuestro proyecto se ha podido plantear actividades que de manera directa

## 3. **Metodología empleada en el proyecto**

El proyecto se ha realizado en el curso 2024/2025.

El equipo miembro del Proyecto ha estado conformado por un amplio abanico de PDI de distintas Facultades, así como la participación de estudiantes, lo que le ha conferido una riqueza interfacultativa e interprofesionalizadora muy valiosa que se ve traducida en la metodología a utilizar.

Tal y como indicábamos anteriormente, nos propusimos el abordaje de las enfermedades raras, siendo nuestro objeto y objetivo de trabajo en las actividades, como de manera trasversal, procurando su inclusión en todas aquellas actividades que sea oportuno.

Siendo el objetivo de estudio, planificamos actividades concretas de difusión, visibilidad, jornadas, etc.... De manera trasversal, se potenció la participación en jornadas, congresos, etc..en los que se han podido incluir trabajos relacionados con las EERR.

## 4. **Recursos humanos**

El equipo miembro del Proyecto ha estado conformado por un amplio abanico de PDI de distintas Facultades, así como la participación de estudiantes, lo que le ha conferido una riqueza interfacultativa e interprofesionalizadora muy valiosa que se ve traducida en la metodología a utilizar.

## 5. **Desarrollo de las actividades**

Para la consecución de los objetivos anteriormente planteados propusimos una metodología innovadora en dos vías:

- Metodología directa: la propia sobre el proyecto planteado, se realizarán actividades de formación sobre las EERR el contexto educativo, social, biosanitario, tanto desde una perspectiva docente como de la investigación. No hemos podido desarrollar la creación de una web-UCM sobre el tema, curso de autoformación de la comunidad educativa, pero si hemos logrado la elaboración de manuscritos científicos, desarrollo de propuestas de TFG y TFM, entre otras.

Se han realizado jornadas en la Semana de la Ciencia 2024 en la Facultad de Medicina, así como la inclusión en TFGs Psicología y Doble Grado en Psicología y Logopedia, así como en las prácticas curriculares de dichos grados.

A su vez, se ha iniciado la coordinación de un proyecto UNA Europa en el ámbito de ONE HEALTH en el que las enfermedades raras, los pacientes, familias y profesionales formarán parte del ámbito de trabajo planteado en dicho proyecto.

Dada la gestión del proyecto, no se ha hecho uso del presupuesto asignado.