



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Ciclo Vital



Oficina Nacional de
Condiciones Crónicas
Complejas y Enfermedades
Poco Frecuentes

Programa Curso Introducción a las Enfermedades Poco Frecuentes

Características del curso:

Tipo de curso	Teórico
Año	2025
Coordinadora	Oficina de Condiciones Crónicas Complejas y Enfermedades Poco Frecuentes Departamento Ciclo Vital DIPRECE SSP MINSAL
Modalidad	Online a distancia
HORARIOS	
Clases teóricas	Asincrónicas, 1-2 sesiones por semana
	Evaluación final de preguntas aplicadas de selección múltiple
Preguntas	Vía foro de plataforma
Duración	21 horas - 2 meses
Inicio	26/05/2025 (tentativo)

Descripción del curso

El conocimiento de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) permite mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de las personas que las padecen.

Según cifras entregadas por Orphanet, 300 millones de personas en el mundo viven con una enfermedad rara. Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. En Europa, se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a 1 persona de cada 2.000. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. También existen muchas enfermedades comunes cuyas variantes son raras.

Existen miles de enfermedades raras. Hasta la fecha, se han descubierto de seis a siete mil enfermedades raras y se describen regularmente nuevas enfermedades en la literatura científica. El número de enfermedades raras depende del grado de especificidad usado al clasificar los diferentes trastornos. Hasta ahora, en el campo de la medicina, se define enfermedad como una alteración del estado de salud, que se presenta con un patrón único de síntomas y con un solo tratamiento. Considerar un patrón como único



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Ciclo Vital



Oficina Nacional de
Condiciones Crónicas
Complejas y Enfermedades
Poco Frecuentes

depende por completo del nivel de definición de nuestros análisis. Cuanto más preciso sea nuestro análisis, mayor número de matices apreciamos. Esta complejidad se refleja en las diferentes clasificaciones existentes.

Objetivo general:

Capacitar [MI1]a personas con conocimientos y herramientas actualizadas que les permitan tener un conocimiento global sobre las EPOF.

Objetivos específicos:

- Adquirir los conocimientos necesarios que favorezcan la comprensión de las EPOF.
- Comprender y posteriormente transmitir a su entorno la importancia de visibilizar la existencia de las EPOF.
- Reconocer la importancia de los médicos de Atención Primaria de Salud en el abordaje de las personas con EPOF.
- Conocer la perspectiva histórica y avances respecto a las políticas públicas entorno a las EPOF en Chile.
- Releva la importancia de la humanización en la atención de salud de personas con un diagnóstico de EPOF y sus familias.
- Conocer las diferentes redes de apoyo y Agrupaciones de pacientes disponibles en Chile y en el mundo.

Metodología de trabajo:

- **Temas semanales:**

Sesiones liberadas semanalmente que comprenden:

1. **Material audiovisual:** Videos cortos para revisar de forma asincrónica.
2. **Foro de preguntas:** espacio de cada tema donde las y los estudiantes pueden publicar dudas y comentarios acerca del contenido tocado en las clases, que será respondido por el equipo coordinador.

Certificación:

Se entregará un certificado de participación equivalente a 21 horas cronológicas.

Como requisito para la certificación el/la estudiante deberá haber rendido el quiz al finalizar la revisión de clases y material, teniendo una nota igual o superior a 5.0 en una escala de 1.0 a 7.0 con una exigencia del 60%.



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Ciclo Vital



Asistencia:

El curso es completamente online, por lo que el avance en las clases depende de cada persona que lo curse. Sin embargo, el/la estudiante debe destinar 2 horas semanales por cada sesión como tiempo mínimo. La calendarización estará disponible al inicio del curso, con los plazos correspondientes de la clases y evaluación final.

Clases y contenidos:

Número	Tema	Docente
01	Generalidades de las EPOF	Macarena Moya Médica Pediatra. Profesional de la Oficina de CCC y EPOF, DIPRECE, SSP, MINSAL.
02	Políticas Públicas en materias de EPOF	Macarena Moya Médica Pediatra. Profesional de la Oficina de CCC y EPOF, DIPRECE, SSP, MINSAL.
03	Rol de los médicos de Atención Primaria en el abordaje de las personas con EPOF	Pamela Llantén Médica Familiar. Encargada de la Oficina de CCC y EPOF, DIPRECE, SSP, MINSAL.
04	Rol de la Genómica y Consejería Genética en EPOF	Gabriela Repetto Médica Pediatra y Genetista clínica, certificada por American Board of Medical Genetics.
05	Trayectorias Terapéuticas en EPOF en Chile	Alexandra Obach, Phd Antropóloga. Directora Ejecutiva Centro de Salud Global Intercultural (CESGI) del Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina (ICIM) de la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.
06	Importancia del abordaje interdisciplinario en personas con EPOF	Carlos Valdebenito Médico Pediatra. Presidente Rama NANEAS, SOCHIPE



Ministerio de Salud
Subsecretaría de Salud Pública
División Prevención y Control de Enfermedades
Departamento de Ciclo Vital



Oficina Nacional de
Condiciones Crónicas
Complejas y Enfermedades
Poco Frecuentes

07	Agrupaciones de pacientes en Chile y su importancia en el acompañamiento de las personas con EPOF	Alejandro Andrade Presidente de FECHER
08	Habilidades para el acompañamiento de personas con EPOF	Dra. (c) Paula Vega Enfermera-Matrona. Profesor Asociado Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.
09	Transición de los cuidados de la adolescencia a la adultez en personas con EPOF (parte 1)	Carolina Mercado Médica Pediatra Magister en cuidados paliativos pediátricos Programa NANEAS Hospital Padre Hurtado y Clínica Alemana
10	Transición de los cuidados de infante y adolescentes a la adultez en personas con EPOF (parte 2)	Sebastián Valderrama Médico internista Facultad de Medicina UC, UC CHRISTUS, Centro UC Síndrome de Down
C1	Cápsula 1: “Vivencia de una persona con EPOF”	Alejandro Andrade Presidente de FECHER
C2	Cápsula 2: “Vivencia de un cuidador de una persona con EPOF”	Jessica Cubillos Vicepresidenta FENPOF Chile