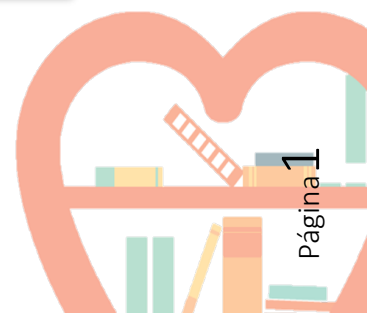
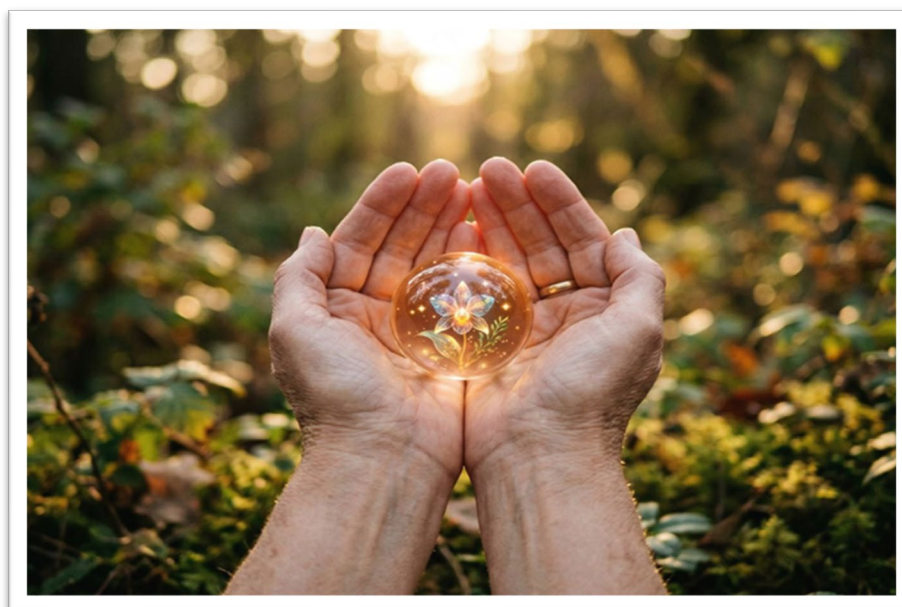




PROGRAMA DEL IV CAMPUS PERSONAS QUE CUIDAN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS





Presentación

Este campus es un proyecto de la Escuela Madrileña de Salud para la creación de un espacio abierto de aprendizaje para personas que cuidan de personas con enfermedades raras o poco frecuentes, donde se promueve el encuentro de personas con los mismos intereses de aprendizaje y donde se comparten experiencias y conocimientos con un objetivo que va a ser el conseguir cuidar mejor de nosotros mismos y de nuestro familiar en casa con seguridad para ambos.

Estará disponible en la plataforma digital de aprendizaje de la Escuela Madrileña de Salud.

Coordina: Yolanda Martínez Citores. Técnico de apoyo de la Escuela Madrileña de Salud

Organizadores: Escuela Madrileña de Salud (Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente)

Dirigido a: personas que cuidan de personas con enfermedades raras o poco frecuentes (familiares, cuidadoras y cuidadores no profesionales)



Fecha de participación en el campus: 01 octubre a 31 diciembre de 2026



Cronograma de aprendizaje

A lo largo de su estancia en el campus le ofrecemos un plan de aprendizaje para que desarrolle habilidades, para que adquiera conocimientos y para que refuerce una actitud positiva y de capacitación en su rol de persona que cuida.



El campus dispone de **tres cursos, tres aulas virtuales y siete vídeos educativos multimedia** donde puede aprender a desarrollar su rol como persona que cuida de personas con enfermedades raras o poco frecuentes. Cada uno de estos recursos cumple con diferentes necesidades y aborda distintas áreas de conocimiento. Una vez completado este aprendizaje podrá disponer de un diploma personalizado por la realización de 80 horas lectivas.

Además, contamos con **un rincón de tinta y proyección** donde se recomiendan libros, películas, etc.

Rincón de tinta y proyección

- «Raras. Vivir con una enfermedad poco frecuente» de Iñaki Gabilondo — Testimonios reales de pacientes en España.
- «La chica que salvó al rey de Suecia» de Jonas Jonasson — Ficción con personajes que tienen condiciones poco comunes, con mucho humor.
- «Primum non nocere» — Reflexiones médicas sobre enfermedades poco frecuentes y dilemas éticos.
- «El gen» de Siddhartha Mukherjee — Explica de forma divulgativa la genética detrás de muchas enfermedades raras.



Películas sobre enfermedades raras

Selección de cine con temática de enfermedades raras y diversidad funcional

	Título original	título en castellano	sinopsis
1	Lorenzo's Oil (1992)	El aceite de la vida	Basada en hechos reales, narra la historia de Augusto y Michaela Odone, quienes investigan sin descanso para encontrar un tratamiento para la adrenoleucodistrofia (ALD) que padece su hijo Lorenzo. Una historia de amor, lucha y esperanza frente al sistema médico.
2	The Theory of Everything (2014)	La teoría del todo	Biografía del físico Stephen Hawking, diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) a los 21 años. Muestra su extraordinaria



			carrera científica y su vida personal, demostrando que una enfermedad rara no define los límites del ser humano.
3	My Left Foot (1989)	Mi pie izquierdo	Basada en la autobiografía de Christy Brown, escritor y pintor irlandés que nació con parálisis cerebral y solo podía controlar su pie izquierdo. Una historia de superación, talento y determinación que ganó dos Premios Óscar.
4	Wonder (2017)	Wonder: El poder de la bondad	Auggie Pullman, un niño con síndrome de Treacher Collins —que afecta al desarrollo facial— se enfrenta por primera vez a la escuela ordinaria. Una película sobre empatía, inclusión y el valor de la diferencia. Recomendada para todas las edades.
5	Extraordinary Measures (2010)	Medidas extraordinarias	John Crowley, padre de dos hijos con la enfermedad de Pompe (glucogenosis tipo II), abandona su carrera para colaborar con un científico excéntrico y desarrollar un tratamiento experimental. Basada en hechos reales.
6	The Fundamentals of Caring (2016)	Los fundamentos del cuidado	Un escritor en crisis se convierte en cuidador de Trevor, un joven con distrofia muscular de Duchenne. A través de un viaje por carretera lleno de humor y humanidad, ambos aprenden sobre la vida, la amistad y el cuidado mutuo.



Cursos virtuales

Todos los cursos que le ofrecemos estarán abiertos durante 1 mes para que pueda realizarlos. Al inicio de cada uno de ellos deberá realizar una prueba de conocimientos, cuya realización intenta dar respuesta a un doble objetivo: que usted pueda conocer cuál es "su saber" sobre los temas que se van a desarrollar en ese curso y que, al finalizarlo, pueda realizar esa misma prueba y reconozca su aprendizaje.

Esta prueba no tiene ningún valor académico, solo queremos que le sirva a usted para reconocer lo aprendido o, si fuera necesario, revisar aquellos aspectos en los que pudo no haber comprendido alguna materia de interés para usted o para la realización de cuidados específicos.

Los cursos virtuales que le ofrecemos y las fechas en las que podrá acceder a ellos son:

1. Ayúdate y ayúdanos: curso para personas que cuidan de personas con enfermedades poco frecuentes

Fecha de realización: del 01 al 31 de octubre de 2026

Descripción:

Si usted cuida de otra persona con enfermedades raras o poco frecuentes, le aconsejamos realizar este curso. En este curso de la Escuela de Salud de la Comunidad de Madrid le ofrecemos información muy relevante, así como experiencias de personas que cuidan de otros, que le ayudarán en su tarea de cuidar y de cuidarse, para conseguir ofrecer la mejor atención y cuidados y con ello lograr la mejor calidad de vida posible, tanto para la persona que usted cuida como para usted mismo.

Objetivo general:

En este curso se pretende que las personas que cuidan de manera activa se conviertan en una herramienta de empoderamiento para otros cuidadores y otras cuidadoras.

Objetivos específicos:



- enseñar al alumno elementos motivadores para realizar este curso y las razones por las que se han seleccionado estos contenidos concretos y su aplicabilidad ante el ejercicio de su rol como persona cuidadora experta. El alumno o alumna desarrollará competencias como cuidador experto.
- el alumno o alumna adquirirá conocimientos y habilidades para saber qué transmitir a otros.
- el alumno o alumna reconocerá el valor de conocer y escuchar las experiencias de otros.
- el alumno o alumna adquirirá herramientas educativas y de comunicación.

Contenidos:

1. **Tema 1:** El significado de ser persona que cuida
2. **Tema 2:** Metodología educativa para transmitir con seguridad: herramientas para trabajar las actitudes
3. **Tema 3:** La búsqueda de información y ayuda social: cómo buscar información veraz y cómo pedir ayuda
4. **Tema 4:** Comprender qué es el cansancio de la persona que cuida
5. **Tema 5:** Comunicación saludable
6. **Tema 6:** ¿Qué es el respiro y cómo se consigue? Reflexiones sobre las claves del respiro y el derecho a claudicar
7. **Tema 7:** Repaso de las acciones básicas del cuidado cotidiano en casa
8. **Tema 8:** Herramientas de apoyo para las personas que cuidan
9. **Tema 9:** ¿Cómo puedes cuidarte? Descripción de las herramientas de apoyo a la persona que cuida
10. **Tema 10:** Relatos de personas que cuidan
11. **Tema 11:** Autoayuda y asociaciones

2. Cuidar al niño con patologías crónicas y necesidades complejas de atención

Fecha de realización:

Fecha de realización: del 1 al 30 de noviembre de 2026

Descripción:

Las enfermedades raras cursan a menudo con síntomas complejos que requieren un conocimiento específico por parte de los cuidadores. El dolor persistente, la hipertensión y la hipotensión son manifestaciones frecuentes en numerosas enfermedades poco frecuentes, y



el manejo inadecuado puede suponer un deterioro significativo de la calidad de vida de la persona cuidada. Este curso ofrece una visión integradora y práctica para comprender estas manifestaciones clínicas y proporcionar un cuidado adecuado en el entorno domiciliario. Abordaremos estrategias para afrontar el día a día desde diferentes perspectivas: el manejo del dolor persistente y las opciones innovadoras para el tratamiento de la hipertensión y la hipotensión en las actividades de la vida diaria. El objetivo es capacitar al cuidador para identificar situaciones de alerta, aplicar pautas efectivas y colaborar activamente con los equipos de fisioterapia y rehabilitación.

Objetivo:

Desarrollar habilidades para realizar las actividades de la vida diaria en los cuidados de niños con patologías crónicas y necesidades especiales.

Contenidos:

Tema 1: Aspectos generales en el cuidado del niño. Aseo y cuidados de la piel

Tema 2: Cuidados nutricionales. Alimentación enteral

Tema 3: Colostomías de eliminación. Cuidados básicos en las ileostomías, colostomías y vesicostomías

Tema 4: Soporte respiratorio. Cuidados frecuentes en el niño con patología crónica y necesidades complejas de atención

Tema 5: Catéteres venosos centrales de larga duración. Uso y cuidados

Tema 6: Reanimación cardiopulmonar. Su actuación puede salvar una vida

Tema 7: Cuidar a las personas que cuidan

Tema 8: Continuidad de los cuidados en el día a día

Tema 9: Aspectos y recursos sociales de apoyo al cuidado

3. Capacitación para el rol de persona que cuida experta

Fecha de realización: del 1 al 31 de diciembre de 2026

Descripción:

Este curso está orientado a personas que ya cuidan de otras, porque se han formado como cuidadores activos. Como tienen conocimiento tanto tácito como explícito por su experiencia, quieren compartirlo con otras personas que también cuidan, siendo apoyo en la formación de personas cuidadoras activas dentro del sistema sanitario de la Comunidad de Madrid. De esta manera los cuidadores expertos contribuirán en la formación de iguales de la mano de los profesionales, casi siempre enfermeras y enfermeros comunitarios, con



quienes trabajarán en equipo en la formación de personas cuidadoras activas. Esta estrategia se realiza apoyada en lo que se denomina «aprendizaje entre iguales».

Objetivo:

Capacitar a las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades raras para ejercer su rol con conocimiento, seguridad y bienestar, proporcionándoles herramientas metodológicas, comunicativas y de apoyo social que les permitan acceder a información veraz, gestionar el cansancio, practicar el autocuidado y conectar con redes de ayuda mutua, favoreciendo así una atención de calidad y sostenible en el tiempo.

Contenidos:

Tema 1: El significado de ser persona que cuida

Tema 2: Metodología educativa para transmitir con seguridad

Tema 3: La búsqueda de información y ayuda social. Cómo buscar información veraz y cómo pedir ayuda

Tema 4: Comprender qué es el cansancio de la persona que cuida

Tema 5: Comunicación saludable

Tema 6: ¿Qué es el respiro y cómo se consigue?

Tema 7: Repaso de las acciones básicas del cuidado cotidiano en casa

Tema 8: Herramientas de apoyo para las personas que cuidan

Tema 9: ¿Cómo puedes cuidar de ti? Descripción de las herramientas de apoyo a la persona que cuida

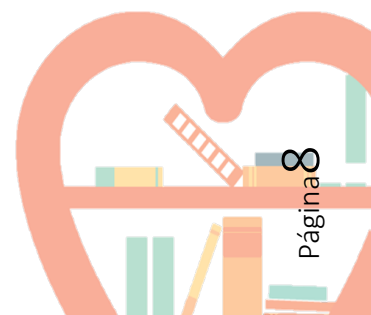
Tema 10: Relatos de personas que cuidan

Tema 11: Autoayuda y asociaciones



Aulas virtuales

Las aulas virtuales que le ofrecemos durante la duración del campus son:





Aula virtual 1 (en diferido):

Más allá de la discapacidad

Fecha para su visualización en diferido: 01 octubre a 31 diciembre 2026

Descripción:

En esta aula virtual analizaremos las raíces del estigma social asociado a la diferencia y ofreceremos herramientas psicológicas y sociales para que las familias puedan reafirmar su valor, proteger su salud mental y fomentar un entorno de respeto y visibilidad.

Coordina:

Lorena Lillo Gay: psicóloga general sanitaria, experta en tratamiento cognitivo conductual para el estrés, ansiedad y depresión y especialista en atención psicológica.

Aula virtual 2 (en directo):

El duelo en enfermedades raras: reconocer lo invisible

Fecha de realización: 05 de noviembre 2026

Hora: 13:00 a 14:00 horas.

Descripción:

El diagnóstico de una enfermedad rara no solo marca el inicio de un difícil camino médico, sino también de un proceso de duelo profundo y, a menudo, solitario. Más allá de los impactos físicos evidentes, existen pérdidas invisibles: la incertidumbre del futuro, los cambios en los estilos de vida, la pérdida de roles sociales o la incompreensión del entorno, que con frecuencia quedan fuera de la mirada asistencial y social. Acompañar lo que no se ve es el primer paso para sanar lo que sí se siente.

Coordina:

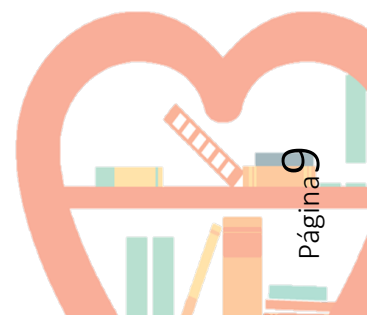
M^a Yolanda Martínez Citores: técnico de apoyo de la Escuela Madrileña de Salud. Área de Información y Atención al Paciente, Sub. Gral. de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente. Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente

Aula virtual 3 (en directo):

Cómo tramitar la dependencia en enfermedades raras

Fecha de realización: 19 de noviembre 2026

Hora: 13:00 a 14:00 horas.





Descripción:

La tramitación de la discapacidad en enfermedades raras es el procedimiento administrativo mediante el cual se evalúa y reconoce oficialmente un grado de discapacidad con el fin de acceder a apoyos y prestaciones. Es un proceso que se caracteriza por valorar no solo el diagnóstico médico en sí, sino el impacto funcional, las limitaciones y las secuelas que la patología provoca en el día a día de la persona.

Coordina:

M^a Yolanda Martínez Citores: técnico de apoyo de la Escuela Madrileña de Salud. Área de Información y Atención al Paciente, Sub. Gral. de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente. Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.



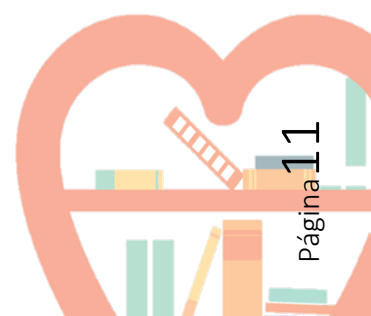
Vídeos multimedia

Tendrá disponibles en el campus, durante todo el periodo, 7 vídeos multimedia sobre el cuidado de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes. Abordarán las siguientes temáticas:

	Título del vídeo	tipo
1	La perspectiva de género en las enfermedades raras.	VD
2	Exámenes de salud en el bebé al nacimiento.	VD
3	Por qué es importante hacerse las pruebas de detección de enfermedades.	VD
4	Hipotonía en personas con enfermedades raras.	VD



	Título del vídeo	tipo
5	Tratamiento de la hipertensión en personas con enfermedades raras: opciones y enfoques innovadores.	VD
6	Cuidar en casa a los niños más frágiles.	VD
7	Papel de la fisioterapia en el equilibrio.	VD





La Escuela Madrileña de Salud es una iniciativa de participación comunitaria y de aprendizaje compartido dirigida a la ciudadanía de la Comunidad de Madrid con el objetivo de promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Favorece el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a la población información de calidad y formación presencial y *online* relacionada con la salud.

Oferta actividades, talleres, encuentros y cursos gratuitos dirigidos a los ciudadanos, a los pacientes, a las personas que cuidan y a los profesionales, que impulsan la capacidad de las personas de cuidar de su salud, de su bienestar y de su vida. También promueve la alfabetización sanitaria o cultura de salud, proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.

