

1. DATOS BÁSICOS

Asignatura	Módulo 8: Dietoterapia en Enfermedades Raras
Titulación	Máster Universitario en Nutrición Clínica
Escuela/ Facultad	Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud
Curso	1º curso (cuarta edición)
ECTS	6 ECTS
Carácter	Obligatorio
Idioma/s	Castellano
Modalidad	Presencial / Virtual
Semestre	Semestre 2
Curso académico	2024-2025
Docente coordinador	Delia Barrio Carreras
Docente	Delia Barrio Carreras Elena Borregón Rivilla

2. PRESENTACIÓN

El módulo VIII “Dietoterapia en enfermedades raras” consta de 6 ECTS, es de carácter obligatorio y se imparte en el segundo semestre del máster.

Las enfermedades raras son trastornos que, aunque de baja prevalencia en la sociedad, repercuten de manera muy importante en la calidad de vida de aquellos que la padecen.

Gracias al conocimiento de sus bases fisiopatológicas e identificación de los síntomas que presentan, pueden diagnosticarse de manera precoz y, de este modo, establecer la pauta dietético-nutricional más adecuada en cada caso.

Los Errores Congénitos del Metabolismo (ECM) son un grupo de enfermedades muy variado y de baja frecuencia en las cuales un trastorno genético provoca la alteración de una vía metabólica. Estas alteraciones metabólicas provocan que el cuerpo no obtenga la energía ni los productos necesarios para funcionar correctamente y, en cambio, genere productos que pueden ser tóxicos.

En la mayoría de los ECM la dieta juega un papel muy importante, siendo la base del tratamiento de la enfermedad.

3. RESULTADOS DE APRENDIZAJE

Conocimientos

CON02. Reconocer características, diagnósticos, síntomas y pruebas nutricionales para generar pautas dietéticas para patologías que cursan con alteraciones nutricionales.

CON03. Definir un enfoque integral para proporcionar cuidados nutricionales clínicos efectivos.

Conocimientos específicos de la materia:

- Interpretar el diagnóstico y la historia clínica completa en enfermedades.
- Categorizar la tipología de enfermedades raras, conectando los recursos disponibles.

Habilidades

HAB01. Realizar la evaluación y diagnóstico del estado nutricional de los pacientes.

HAB02. Proponer estrategias nutricionales, en la planificación de dietas adaptadas a condiciones clínicas específicas, abordando la tecnología culinaria.

HAB03. Aplicar estrategias comunicativas para optimizar la atención clínica al paciente (asesoramiento nutricional para motivar y educar a los pacientes).

Habilidades específicas de la materia:

- Analizar la prevalencia de enfermedades raras.
- Evaluar la sintomatología y pruebas de valoración nutricional en enfermedades raras.
- Generar y adaptar pautas dietéticas aplicadas a la patología y necesidades del paciente, identificando los problemas dietético-nutricionales.
- Apoyar la visibilidad de estas patologías.
- Utilizar estrategias para la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

Competencias

CP01. Valorar el estado nutricional del paciente clínico en distintas situaciones de enfermedad en las diferentes etapas de la vida.

CP02. Capacidad para elaborar una pauta dietética adaptada a la situación y características del paciente clínico.

CP12. Capacidad para revisar e interpretar críticamente trabajos de investigación aplicadas a la nutrición clínica.

4. CONTENIDOS

Los contenidos de esta asignatura engloban:

- Introducción a la nutrición pediátrica.
- Epidemiología. Visibilidad. Grupos de enfermedades raras.
- Fisiopatología. Sintomatología.
- Malnutrición y enfermedades raras
- Tratamiento dietético-nutricional de las enfermedades raras. Nutrición artificial: nutrición enteral, nutrición parenteral, nutrición artificial domiciliaria, nutrición oral adaptada.
- Recursos disponibles de estas entidades.
- Calidad de vida.

La asignatura está organizada en seis unidades de aprendizaje (UA), cada una de las cuales cuenta con sus correspondientes temas:

Unidad 1. Dietoterapia en enfermedades raras.

- Tema 1. Alimentación en los dos primeros años de vida.
- Tema 2. Tratamiento dietético en enfermedades con baja prevalencia “raras”.

- Tema 3. Enfermedades raras tratadas con dieta cetogénica.

Unidad 2. Introducción a los Errores Congénitos del Metabolismo. Defectos del metabolismo y transporte de hidratos de carbono.

- Tema 1. Introducción a los Errores Congénitos del Metabolismo.
- Tema 2. Defectos del metabolismo de los HC 1: enfermedades por almacenamiento de glucógeno.
- Tema 3. Defectos del metabolismo de los HC 2: Errores Congénitos del metabolismo de la galactosa y de la fructosa.
- Tema 4. Defectos del transporte de HC: Déficit de Glut 1.

Unidad 3. Defectos del metabolismo de los aminoácidos. Enfermedades del Ciclo de la Urea.

- Tema 5. Aminoacidopatías
- Tema 6. Acidemias orgánicas y Enfermedad orina olor a jarabe de arce.
- Tema 7. Enfermedades del ciclo de la urea.

Unidad 4. Errores Congénitos del metabolismo de las grasas. Trastornos del metabolismo de vitaminas.

- Tema 8. Alteraciones de la β -oxidación y del sistema carnitina.
- Tema 9. Alteraciones del metabolismo de las vitaminas.
- Tema 10. Epilepsias dependientes de B₆

Unidad 5. Otros trastornos del metabolismo.

- Tema 11. Defectos del transporte de aminoácidos.
- Tema 12. Defectos de la biosíntesis de colesterol.
- Tema 13. Otros trastornos del metabolismo.

Unidad 6. Trastornos del metabolismo de los metales.

- Tema 17. Alteraciones del metabolismo del hierro.
- Tema 18. Alteraciones del metabolismo del cobre.
- Tema 19. Alteraciones del metabolismo del zinc.

5. METODOLOGÍAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE

A continuación, se indican los tipos de metodologías de enseñanza-aprendizaje que se aplicarán:

- Clase magistral/ web conference
- Método del caso
- Aprendizaje cooperativo

- Aprendizaje basado en retos

6. ACTIVIDADES FORMATIVAS

A continuación, se identifican los tipos de actividades formativas que se realizarán y la dedicación en horas del estudiante a cada una de ellas:

Modalidad presencial:

Actividad formativa	Número de horas
Clases magistrales	12h
Clases de aplicación práctica	18h
Análisis de casos	22h
Elaboración de informes y escritos	20h
Trabajo autónomo	50h
Debates y coloquios	8h
Tutoría	18h
Prueba de conocimiento	2h
TOTAL	150h

Modalidad virtual:

Actividad formativa	Número de horas
Clases magistrales	12h
Clases de aplicación práctica (síncronas)	18h
Análisis de casos	22h
Elaboración de informes y escritos	20h
Trabajo autónomo	50h
Foro virtual	8h
Tutoría virtual	18h
Prueba presencial de conocimiento	2h
TOTAL	150h

7. EVALUACIÓN

A continuación, se relacionan los sistemas de evaluación, así como su peso sobre la calificación total de la asignatura:

Modalidad presencial:

Sistema de evaluación	Peso
Actividad 1. Caso/Problema + Informes y escritos Resolución de 4 casos clínicos y entrega de informe de resultados	25%
Actividad 2. Carpeta de aprendizaje. Entrega de una memoria con resultados obtenidos en las clases de aplicación práctica y resolución de casos clínicos.	15%
Actividad 3. Prueba presencial de conocimiento.	60%

Modalidad virtual:

Sistema de evaluación	Peso
Actividad 1. Caso/Problema + Informes y escritos Resolución de 4 casos clínicos y entrega de informe de resultados	25%
Actividad 2. Carpeta de aprendizaje. Entrega de una memoria con resultados obtenidos en las clases de aplicación práctica y resolución de casos clínicos.	15%
Actividad 3. Prueba virtual de conocimiento.	60%

En el Campus Virtual, cuando accedas a la asignatura, podrás consultar en detalle las actividades de evaluación que debes realizar, así como las fechas de entrega y los procedimientos de evaluación de cada una de ellas.

7.1. Convocatoria ordinaria

Para superar la asignatura en convocatoria ordinaria deberás obtener una calificación mayor o igual que 5,0 sobre 10,0 en la calificación final (media ponderada) de la asignatura.

En todo caso, será necesario que obtengas una calificación mayor o igual que 5,0 en las actividades con nota de corte, para que la misma pueda hacer media con el resto de actividades, cumpliendo con los requisitos específicos descritos a continuación.

Requisitos específicos:

• Actividades obligatorias:

- En esta asignatura existen actividades obligatorias. La no realización de alguna de ellas implica no superar la asignatura en convocatoria ordinaria y tener que presentarse a la convocatoria

extraordinaria. La no entrega de alguna de ellas conlleva una nota máxima en las actas de convocatoria ordinaria de un 4,0 sobre 10,0.

- Las actividades obligatorias son: Casos/problemas + Informes y escritos (actividad 1), carpeta de aprendizaje (actividad 2), y prueba de conocimientos (actividad 3).

- **Nota de corte:**

- En esta asignatura existen actividades con nota de corte. No alcanzar la nota de corte implica no superar la asignatura en convocatoria ordinaria y tener que presentarse a la convocatoria extraordinaria. La nota máxima que aparecerá en las actas de convocatoria ordinaria será un 4,0 sobre 10,0.
- Las actividades con nota de corte son: prueba de conocimientos (actividad 3).
- La nota de corte es: 5,0 sobre 10,0.

- **Clases de aplicación práctica evaluables y fundamentales.**

- En esta asignatura hay actividades prácticas evaluables que se consideran fundamentales.
- Estas actividades suelen requerir la presencia física del estudiante en el aula o la participación en tiempo real a través de la modalidad síncrona en línea. Se recomienda la asistencia presencial (modalidad presencial) o asistencia síncrona (modalidad a distancia).

El **sistema de calificaciones** (RD 1.125/2003. de 5 de septiembre) será el siguiente:

- 0 - 4,9 Suspenso (SS)
- 5,0 - 6,9 Aprobado (AP)
- 7,0 - 8,9 Notable (NT)
- 9,0 - 10 Sobresaliente (SB)

INFORMACIÓN IMPORTANTE relacionada con la normativa de la Universidad Europea sobre el plagio:

Se denomina **PLAGIO**, según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua (DRAE): “Copiar en lo sustancial obras ajenas, dándolas como propias”. **Lo correcto** es hacer lo que se denomina una paráfrasis, es decir, expresar con vuestras palabras la idea de uno o varios autores, indicando al final la fuente o fuentes. Según el Reglamento Disciplinario de los estudiantes de la Universidad Europea de Madrid, Cap. II sobre infracciones disciplinarias (art. 5.f), **el plagio de todo o parte de obras intelectuales de cualquier tipo, se recoge como falta muy grave**. La consecuencia que tiene esta falta es, en primer lugar, la pérdida de la convocatoria en la que se realiza o presenta la prueba de evaluación (art. 8.3 del mismo reglamento).

7.2. Convocatoria extraordinaria

Para superar la asignatura en convocatoria extraordinaria deberás obtener una calificación mayor o igual que 5,0 sobre 10,0 en la calificación final (media ponderada) de la asignatura.

En todo caso, será necesario que obtengas una calificación mayor o igual que 5,0 en las actividades con nota de corte, para que la misma pueda hacer media con el resto de actividades, cumpliendo con los requisitos específicos descritos a continuación.

Se deben entregar las actividades no superadas en convocatoria ordinaria, tras haber recibido las correcciones correspondientes a las mismas por parte del docente, o bien aquellas que no fueron entregadas.

- Notas que se mantienen de la convocatoria ordinaria:
 - La nota de todas las actividades evaluables realizadas en convocatoria ordinaria se mantiene para el cálculo de la calificación final de la convocatoria extraordinaria, con la excepción de las actividades en las que no se ha alcanzado la nota de corte.
- Actividades evaluables a realizar en convocatoria extraordinaria:
 - Los estudiantes tienen que realizar todas las actividades obligatorias no realizadas en convocatoria ordinaria y todas las actividades en las que no ha alcanzado la nota de corte en la convocatoria ordinaria. Además, podrán realizar las demás actividades suspensas o no realizadas en convocatoria ordinaria. El profesorado indicará el enunciado de cada una de ellas a los estudiantes, dado que no tienen por qué ser las mismas que en convocatoria ordinaria.
 - Las actividades grupales pasarán a realizarse de manera individual.
 - Las actividades obligatorias en convocatoria ordinaria continúan siendo obligatorias en convocatoria extraordinaria. La no realización de alguna de ellas implica no superar la asignatura en convocatoria extraordinaria. La nota máxima que aparecerá en las actas será un 4,0 sobre 10,0.
 - Las actividades con nota de corte en convocatoria ordinaria continúan teniendo nota de corte en convocatoria extraordinaria.
 - No alcanzar la nota de corte mínima implica no superar la asignatura en convocatoria extraordinaria. La nota máxima que aparecerá en las actas será un 4,0 sobre 10,0.
 - Cuando un módulo está suspenso (nota < 5) o no presentado (NP) en convocatoria extraordinaria es obligatorio re-matricular los créditos no superados para la obtención del título académico en otra edición.
 - Para poder presentar y defender el TFM el estudiante no podrá tener pendientes por superar, además del TFM, materias que representen más de 12 ECTS.
 - Se dispone de un plazo de dos años para matricular módulos suspensos, después de este periodo de tiempo, el estudiante tendría que volver a matricular el máster entero (60 ECTS).

El sistema de calificaciones (RD 1.125/2003. de 5 de septiembre) será el siguiente:

- 0-4,9 Suspenso (SS)
- 5,0-6,9 Aprobado (AP)
- 7,0-8,9 Notable (NT)
- 9,0-10 Sobresaliente (SB)

8. CRONOGRAMA

En este apartado se indica el cronograma con fechas de entrega de **actividades evaluables** de la asignatura:

Modalidad presencial:

Actividades evaluables	Fecha
Actividad 1. Análisis de casos clínicos: Caso clínico de UA1. Dieta cetogénica.	27/06/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos: Caso clínico de UA3. ECM de proteínas.	04/07/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos Caso clínico de UA3. Diversificación alimentaria.	09/07/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos Caso clínico de UA4. ECM de grasas.	12/07/2025
Actividad 2. Carpeta de aprendizaje	16/07/2025
Actividad 3. Prueba final de conocimientos	18/07/2025

Modalidad virtual:

Actividades evaluables	Fecha
Actividad 1. Análisis de casos clínicos: Caso clínico de UA1. Dieta cetogénica.	20/06/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos: Caso clínico de UA3. ECM de proteínas.	27/06/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos Caso clínico de UA3. Diversificación alimentaria.	01/07/2025
Actividad 1. Análisis de casos clínicos Caso clínico de UA4. ECM de grasas.	06/07/2025
Actividad 2. Carpeta de aprendizaje	10/07/2025
Actividad 3. Prueba final de conocimientos	12-13/07/2025

A continuación, se indica el cronograma con las fechas de las clases de aplicación práctica:

Modalidad presencial:

Clases de aplicación práctica Grupo M11	
Práctica 1: Taller de elaboración de tablas (ODIMET) y planificación dietética en caso clínico	05/07/2025, 09.30-11.30h
Práctica 2: Casos clínicos de la unidad 4	05/07/2025, 10.30-11.30h
Práctica 3: Taller de ajuste dietético en Aciduria Glutárica tipo 1	04/07/2025, 17.30-19.30h y 12/07/2025, 16.30-18.30h
Práctica 4: Taller de ajuste dietético en patologías metabólicas	11/07/2025, 17.30-19.30h y 12/07/2025, 11.30-13.30h
Práctica 5: Taller de ajuste dietético en situaciones de emergencia	05/07/2025, 11.30-13.30h
Práctica 6: Taller de ajuste dietético en Enfermedades del Ciclo de la Urea	05/07/2025, 16.30-18.30h
Práctica 7: Simulación compleja: cribado neonatal y ajuste del tratamiento dietético inicial	12/07/2025, 9.30-11.30h
Práctica 8: Cocina: dieta cetogénica	11/07/2025, 17.30-19.30h y 12/07/2025, 11.30-13.30h
Práctica 9: Simulación compleja: Hiperamoniemia	12/07/2025, 14.30-16.30h
Práctica 10: Cocina: Cocina hipoproteica	04/07/2025, 17.30-19.30h y 12/07/2025, 16.30-18.30h

Clases de aplicación práctica Grupo M12	
Práctica 1: Taller de elaboración de tablas (ODIMET) y planificación dietética en caso clínico	05/07/2025, 11.30-12.30h
Práctica 2: Casos clínicos de la unidad 4	05/07/2025, 12.30-13.30h
Práctica 3: Taller de ajuste dietético en Aciduria Glutárica tipo 1	04/07/2025, 15.30-17.30h y 12/07/2025, 14.30-16.30h
Práctica 4: Taller de ajuste dietético en patologías metabólicas	11/07/2025, 15.30-17.30h y 12/07/2025, 9.30-11.30h
Práctica 5: Taller de ajuste dietético en situaciones de emergencia	05/07/2025, 9.30-11.30h
Práctica 6: Taller de ajuste dietético en Enfermedades del Ciclo de la Urea	05/07/2025, 14.30-16.30h
Práctica 7: Simulación compleja: cribado neonatal y ajuste del tratamiento dietético inicial	12/07/2025, 11.30-13.30h
Práctica 8: Cocina: dieta cetogénica	11/07/2025, 15.30-17.30h y 12/07/2025, 9.30-11.30h
Práctica 9: Simulación compleja: Hiperamoniemia	12/07/2025, 16.30-18.30h
Práctica 10: Cocina: Cocina hipoproteica	04/07/2025, 15.30-17.30h y 12/07/2025, 14.30-16.30h

Modalidad virtual:

Clases de aplicación práctica	
Práctica 1: Taller de ajuste dietético en Aciduria Glutárica tipo 1	16/06/2025, 16.30-18.30h
Práctica 2: Taller de ajuste dietético en situaciones de emergencia	16/06/2025, 18.30-20.30h
Práctica 3: Taller de elaboración de tablas (ODIMET) y planificación dietética en caso clínico	18/06/2025, 17.30-18.30h
Práctica 4: Casos clínicos de la unidad 4	18/06/2025, 19.30-20.30h
Práctica 5: Simulación compleja: Hiperamoniemia	23/06/2025, 16.30-18.30h
Práctica 6: Taller de ajuste dietético en Enfermedades del Ciclo de la Urea	23/06/2025, 18.30-20.30h
Práctica 7: Taller de ajuste dietético en patologías metabólicas	24/06/2025, 16.30-20.30h
Práctica 8: Taller de ajuste dietético en ECM	26/06/2025, 16.30-20.30h

Este cronograma podrá sufrir modificaciones por razones logísticas de las actividades. Cualquier modificación será notificada al estudiante en tiempo y forma.

9. BIBLIOGRAFÍA

La obra de referencia para el seguimiento de la asignatura es:

- Sanjurjo P y Baldellou A. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias (4a Edición). Editorial médica Ergon, S.A.; 2014.
- Gil Ortega (ed). (2018). Protocolos de diagnóstico y tratamiento de los Errores Congénitos del Metabolismo. 2ª Edición. AECOM (Asociación Española de Errores Congénitos del Metabolismo). Madrid. Ergon.
- Orphanet. The portal for rare diseases and orphan drugs. <http://www.orpha.net>
- Guía Metabólica Hospital Sant Joan de Deu
<https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/enfermedades-metabolicas>

A continuación, se indica bibliografía recomendada:

- Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD). <https://rarediseases.info.nih.gov/>
- Genetics Home Reference - NCBI – NIH. <https://www.nlm.nih.gov/>
- Manual para la práctica de la dieta cetogénica (Nutricia). Segunda Edición.
<https://www.seghnp.org/sites/default/files/202109/Manual%20Dieta%20Cetog%C3%A9nica%20VF.pdf>
- Matthews Friends (Ketogenic Dietary Therapies). <https://www.matthewsfriends.org/>
- MSD MANUALS. <https://www.msdmanuals.com/>

- National Organization for Rare Disorders. <https://rarediseases.org/>

10. UNIDAD DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y DIVERSIDAD

Desde la Unidad de Orientación Educativa y Diversidad (ODI) ofrecemos acompañamiento a nuestros estudiantes a lo largo de su vida universitaria para ayudarles a alcanzar sus logros académicos. Otros de los pilares de nuestra actuación son la inclusión del estudiante con necesidades específicas de apoyo educativo, la accesibilidad universal en los distintos campus de la universidad y la equiparación de oportunidades.

Desde esta Unidad se ofrece a los estudiantes:

1. Acompañamiento y seguimiento mediante la realización de asesorías y planes personalizados a estudiantes que necesitan mejorar su rendimiento académico.
2. En materia de atención a la diversidad, se realizan ajustes curriculares no significativos, es decir, a nivel de metodología y evaluación, en aquellos alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo persiguiendo con ello una equidad de oportunidades para todos los estudiantes.
3. Ofrecemos a los estudiantes diferentes recursos formativos extracurriculares para desarrollar diversas competencias que les enriquecerán en su desarrollo personal y profesional.
4. Orientación vocacional mediante la dotación de herramientas y asesorías a estudiantes con dudas vocacionales o que creen que se han equivocado en la elección de la titulación

Los estudiantes que necesiten apoyo educativo pueden escribirnos a:

orientacioneducativa@universidadeuropea.es

11. ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN

¡Tu opinión importa!

La Universidad Europea te anima a participar en las encuestas de satisfacción para detectar puntos fuertes y áreas de mejora sobre el profesorado, la titulación y el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Las encuestas estarán disponibles en el espacio de encuestas de tu campus virtual o a través de tu correo electrónico.

Tu valoración es necesaria para mejorar la calidad de la titulación.

Muchas gracias por tu participación.

