

Nomenclatura di Orphanet per la codifica delle malattie rare

Settima Edizione

**Primo modulo online: 11 settembre – 24 settembre
2026**

Secondo modulo online: 25 settembre 2026

Orphanet Data for Rare Diseases (OD4RD) è un progetto, cofinanziato dal programma EU4Health della Commissione Europea, il cui scopo è favorire la visibilità delle malattie rare all'interno dei sistemi informativi sanitari tramite una reale implementazione dei codici ORPHA.

Gli obiettivi di OD4RD:

- contribuire a generare dati standardizzati e interoperabili sulla diagnosi delle malattie rare attraverso il mantenimento della Nomenclatura delle malattie rare di Orphanet e supportarne attivamente l'implementazione negli ospedali presso cui hanno sede le ERN
- favorire l'armonizzazione della raccolta dati in diversi contesti (cartelle cliniche, registri) e in diversi Paesi, attraverso la diffusione delle buone pratiche di codifica alla fonte
- supportare il processo decisionale basato sulle evidenze nel quadro della strategia europea per le ERN, offrendo un corpus sfruttabile di dati e informazioni di riferimento sulle malattie rare

Obiettivo del corso

Migliorare le conoscenze di base sulla Nomenclatura di Orphanet e sull'utilizzo dei codici ORPHA da parte di clinici, ricercatori e professionisti informatici nel campo delle malattie rare.

PROGRAMMA

Primo modulo: introduzione alla nomenclatura di Orphanet

(entro il 24 settembre 2026)

Webinar Chapter 1: ORPHANET NOMENCLATURE OF RARE DISEASES

Webinar Chapter 2: ORPHANET CLASSIFICATION

Webinar Chapter 3: ORPHACODES

Esercitazione

Secondo modulo: classe online con il team di Orphanet

(25 settembre 2026)

Ora	Attività
10:00-10:15	Introduzione da parte del Prof. Bruno Dallapiccola
10:15-10:30	Presentazione e Organizzazione dei lavori
10:30-10:50	Nomenclatura, classificazione e ORPHAcodes
10:50-11:15	Risorse di Orphanet: Orphadata & Tools
11:15-11:30	Dimostrazione Pratica
11:30-12:30	Esercitazione Pratica
12:30-13:00	Q&A e riepilogo

Il primo modulo **sarà seguito dai partecipanti in completa autonomia** e prevede la consultazione di materiale online messo loro a disposizione dal nostro team.

I partecipanti dovranno consultare il materiale online e svolgere una breve esercitazione **entro il 24 settembre 2026**.

Il secondo modulo si terrà in modalità videoconferenza il **25 settembre 2026**.

Il secondo modulo prevede un'**interazione diretta** con i relatori del team di **Orphanet-Italia**.

COME ISCRIVERSI

Il modulo di iscrizione è disponibile al seguente link:

[ISCRIZIONE al corso "Nomenclatura di Orphanet per la codifica delle Malattie Rare" 2026 – Compila modulo](#)

Le iscrizioni sono aperte fino al 06 Settembre 2026.

CONTATTI

Orphanet Italia

IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Email: orphanetitalia@opbg.net



Co-funded by
the European Union

