

## HUB NAZIONALI PER LA CODIFICA DELLE MALATTIE RARE

### I nostri servizi



**Valutazione delle necessità degli utenti a livello nazionale**



**Attività formative** per l'utilizzo della Nomenclatura e degli strumenti messi a disposizione da Orphanet

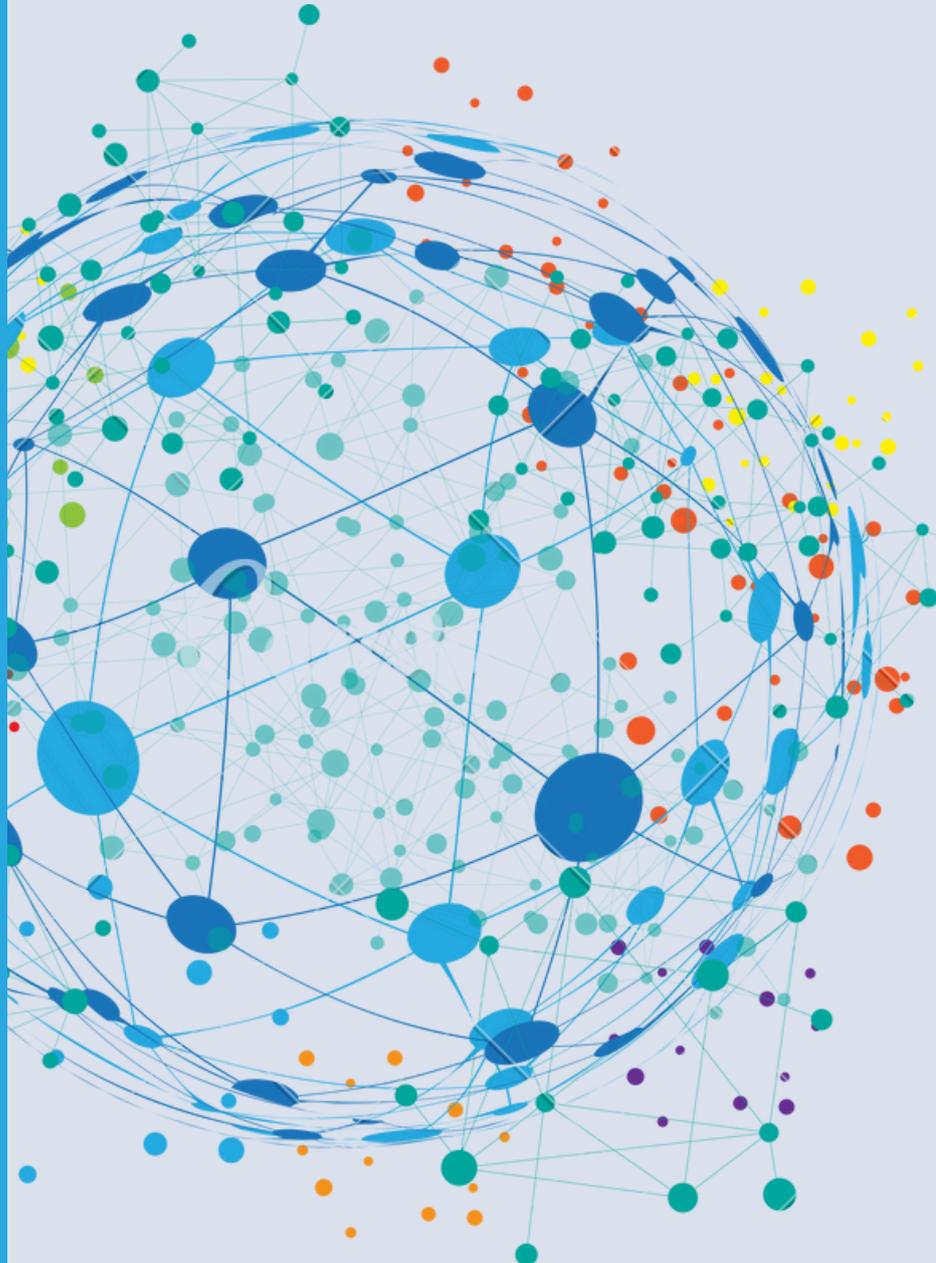


**Supporto e consulenza** per l'implementazione e l'utilizzo degli ORPHA code



**Collaborazione** con i partner della Rete per incrementare lo scambio di conoscenze

*Supportiamo la codifica delle malattie rare nei sistemi informativi sanitari nazionali*



***I progetti OD4RD e OD4RD2 hanno portato alla creazione di una rete di 20 Hub nazionali per la Nomenclatura di Orphanet in tutta l'UE***

# HUB NAZIONALE DI ORPHANET ITALIA

L'Italia è stata uno dei primi Paesi ad entrare nel network internazionale Orphanet, nel 2001.

Dal 2011 l'attività di Orphanet Italia è supportata dall'I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

## ATTIVITÀ 2022-2024



### Attività formative



### Networking



### Helpdesk

- **Attività formative:** realizzati 3 corsi online su Nomenclatura e ORPHA code
- **Networking:** coinvolgimento degli HCP affiliati alle reti ERN per l'implementazione degli ORPHA code
- **Helpdesk:** a disposizione degli utenti per la codifica e per accogliere le proposte di revisione alle informazioni pubblicate sulle MR

## CONTATTI



[www.orpha.net](http://www.orpha.net)



[orphanetitalia@opbg.net](mailto:orphanetitalia@opbg.net)



06 68593659



<https://github.com/Orphanet-Italia>

orphanet

KNOW  
THE  
RARE  
FOR  
BETTER  
CARE



OD4RD

Orphanet Data For Rare Diseases