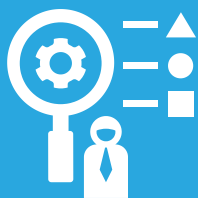




## ZESPÓŁ ORPHANET POLSKA

*Wsparcie kodowania chorób rzadkich  
w krajowych systemach informacji zdrowotnej*

### Nasze aktywności



**Rozpoznawanie**  
potrzeb  
użytkowników



**Budowanie**  
potencjału  
wokół  
nomenklatury  
i narzędzi  
Orphanetu



**Wsparcie**  
implementacji  
i stosowania  
kodów  
ORPHA



**Koordinacja**  
wymiany wiedzy  
pomiędzy  
partnerami  
i budowanie  
potencjału  
całej sieci



**Kim jesteśmy:**

**W ramach projektów  
OD4RD i OD4RD2  
utworzono sieć ośrodków Orphanet  
w 20 krajach europejskich.**

# OŚRODEK KRAJOWY ORPHANET POLSKA



Ośrodek ORPHANET Polska utworzony w 2022 roku ma swoją siedzibę w Instytucie "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie.

Działania obejmują szkolenia stacjonarne i on-line dotyczące stosowania kodów ORPHA w chorobach rzadkich, wsparcie użytkowników nomenklatury Orphanet poprzez helpdesk oraz utrzymanie polskojęzycznej wersji encyklopedii chorób rzadkich.

## AKTYWNOŚCI 2022-2024



### Szkolenia

- grupowe i indywidualne
- dla ośrodków ERN
- dla krajowych ośrodków eksperckich chorób rzadkich (OECR)



### Współpraca

- Ministerstwo Zdrowia
- Narodowy Plan Chorób Rzadkich (Rejestr oraz Platforma Informacyjna Chorób Rzadkich)
- Organizacje pacjentów



### Helpdesk

- punkt kontaktowy Orphanet Polska

## KONTAKT



<https://www.orpha.net>  
<https://orphanet.site/poland>



+48 22 815 74 52



Krystyna Chrzanowska:  
[k.chrzanowska@ipczd.pl](mailto:k.chrzanowska@ipczd.pl)



Agnieszka Madej-Pilarczyk  
[a.madej-pilarczyk@ipczd.pl](mailto:a.madej-pilarczyk@ipczd.pl)



<https://github.com/OD4RD/Main-Help-Desk>

orphanet



OD4RD  
Orphanet Data For Rare Diseases