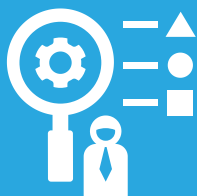


NODOS NACIONALES DE NOMENCLATURA

*Brindando apoyo a la codificación
de las Enfermedades Raras
en los Sistemas Nacionales de Salud*



**Evaluar las
necesidades
de los
usuarios a
nivel nacional**



Planificar el
desarrollo de
capacidades en
relación a la
nomenclatura y
herramientas de
Orphanet



**Brindar apoyo y
asesoramiento**
para la
implementación
y uso de códigos
ORPHA



Coordinar a las
distintas partes
interesadas para
compartir
conocimientos y
desarrollar
capacidades en la
Red



Sobre nosotros:

**Los proyectos OD4RD y OD4RD2
han configurado una Red de 20
Nodos Nacionales de
Nomenclatura de Orphanet en
la UE**

NODO NACIONAL DE ORPHANET-ESPAÑA

El *Nodo Nacional de Orphanet-España* fue creado en 2022 y está coordinado por el *Área de Enfermedades Raras del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER, Instituto de Salud Carlos III)*

Está integrado por el personal del equipo de Orphanet y cuenta con la colaboración y asesoramiento de diferentes profesionales vinculados a varios *Registros Autonómicos de Enfermedades Raras*

ACTIVIDADES



Cursos de formación de nomenclatura



Colaboraciones con los Registros de ER, Ministerio de Sanidad, Consejerías de Salud, Asociaciones de Pacientes, ...



Soporte técnico y resolución de dudas sobre la nomenclatura de Orphanet

CONTACTE CON NOSOTROS



www.orpha.net



helpdesk.orphanet@ciberer.es



963289680

orphanet

**KNOW
THE
RARE**
FOR
BETTER
CARE



OD4RD

Orphanet Data For Rare Diseases