

Programma Congiunto Europeo sulle Malattie Rare

H2020-SC1-2018-Single-Stage-RTD

SC1-BHC-04-2018

Programma Congiunto Europeo sulle Malattie Rare

Cofund



Accordo di sovvenzione numero 825575

Nomenclatura di Orphanet e Ontologie delle Malattie Rare per la ricerca CORSO DI FORMAZIONE - ITALIA -

23 giugno – 9 settembre 2021 (primo modulo online)

10 settembre 2021 (secondo modulo online)

Indice

<i>Introduzione</i>	2
<i>Programma in breve</i>	2
<i>Come registrarsi</i>	4

Introduzione

Il Programma Congiunto Europeo sulle Malattie Rare (European Joint Programme on Rare Diseases – EJP RD) è un programma cofinanziato dall'Unione Europea, mirato a migliorare la ricerca nel campo delle malattie rare. Maggiori informazioni sul progetto sono disponibili all'indirizzo: <https://www.ejprarediseases.org/>

Uno dei compiti assegnati a Orphanet nell'ambito di questo progetto consiste nella diffusione, attraverso la sua rete, di un corso formativo su Nomenclatura e Ontologia di Orphanet per la ricerca sulle MR.

Obiettivo generale della formazione: migliorare le conoscenze e le competenze [di base/avanzate] sulla Nomenclatura di Orphanet (compresi i codici ORPHA) e sull'Ontologia delle Malattie Rare di Orphanet (ORDO) da parte di clinici, ricercatori, professionisti informatici nel campo delle malattie rare e rappresentanti dei pazienti.

Programma in breve

Primo modulo: introduzione alla nomenclatura di Orphanet (entro il 10 settembre 2021)

Webinar Chapter 1: ORPHANET NOMENCLATURE OF RARE DISEASES

Webinar Chapter 2: ORPHANET CLASSIFICATION

Webinar Chapter 3: ORPHACODES

Esercitazione

- 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 10 settembre 2021**, data in cui si terrà il secondo modulo.

Secondo modulo: classe online con il team di Orphanet (10 settembre 2021)

Ora	Attività	Relatore
10:30-10:50	Warm up-Organizzazione gruppi di lavoro	S. Ciampa e M. Nutini
10:50-11:10	Riepilogo primo modulo	S. Ciampa e M. Nutini
11:10-11:20	Orphanet Data Available, Tools and Ontologies	Video
11:20-11:40	Q&A	S. Ciampa e M. Nutini
11:40-11:55	Pausa	
12:00-12:45	Demo tools: API, ORDO - Q&A	Orphanet Management Team
12:45	Pausa pranzo	
14:15-14:30	Warm up - riepilogo	S. Ciampa e M. Nutini
14:30-15:15	Esercitazione pratica	S. Ciampa e M. Nutini
15:15-15:30	Pausa	
15:30-16:15	Esercitazione pratica	S. Ciampa e M. Nutini
16:15-16:45	Q&A e riepilogo	S. Ciampa e M. Nutini

- il secondo modulo si terrà in modalità videoconferenza (piattaforma Microsoft Teams) il **10 settembre 2021**.
- Il secondo modulo prevede un'**interazione diretta** con I relatori del team di Orphanet-Italia e con il management team Orphanet-France.

Come registrarsi

- Il **modulo di iscrizione** è disponibile al seguente link:
<https://forms.office.com/r/VyY68C70yW>
- Le iscrizioni sono aperte dal 23 giugno 2021 al 16 luglio 2021.
- Per eventuali domande riguardanti il modulo d'iscrizione, si prega di contattare il team di Orphanet al seguente indirizzo:
orphanetitalia@opbg.net