



## Curso: “Codificación y nomenclatura de Orphanet”

**Fecha:** Viernes, 28 de noviembre 2025

**Horario:** 11:00 - 14:00h

**Lugar de celebración:** Formación Presencial Virtual vía Microsoft Teams

**Número de plazas:** 25

**Fecha límite para la inscripción:** Viernes, 14 de noviembre 2025

- > **Organizan:** Servicio Cántabro de Salud y Orphanet-España - Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER).
- > **Dirigido a:** Personal de los Servicios de Admisión, Documentación Clínica y Sistemas de Información hospitalarios, facultativos y otros profesionales asistenciales.  
*Tendrán prioridad aquellos profesionales relacionados con ERNs, Registros y CSUR.*
- > **Área temática:** Enfermedades poco frecuentes. Sistemas de Información.
- > **Objetivos:**
  - General: Contribuir al uso de la codificación ORPHA en los sistemas de información hospitalarios.
  - Específicos: Proporcionar información, formación y soporte técnico a los distintos profesionales con el fin de lograr la implementación de la codificación ORPHA en todos los nodos vinculados a alguna ERN, Registro o CSUR.
- > **Metodología:** 3 sesiones, 100% en línea
  - Sesiones 1 y 2: trabajo individual (2,5 h/aprox.)
  - Sesión 3: 3 horas en una sesión en directo vía teleconferencia.

**Inscripciones:** <https://forms.gle/aTZhKouTPHy2WdtK7>

**Información:** [orphanet@ciberer.es](mailto:orphanet@ciberer.es)



## PROGRAMA

### Sesión 1: Nomenclatura Orphanet de Enfermedades Raras

- > Capítulo 1: Nomenclatura Orphanet de Enfermedades Raras
- > Capítulo 2: Clasificaciones de Orphanet
- > Capítulo 3: Códigos ORPHA

### Sesión 2: Datos Disponibles, Herramientas & Ontologías

- > Capítulo 1: Datos disponibles: orpha.net, orphadata.com, paquete de nomenclatura, API...
- > Capítulo 2: Ontologías de Orphanet (ORDO, HOOM)

### Sesión 3 (fecha/s por determinar): Ejercicios Prácticos

11:00 - 11:10 h	Bienvenida e introducción
11:10 - 12:05 h	Nomenclatura de Orphanet y cómo elegir el código correcto
12:05 - 12:15 h	Preguntas y Respuestas 1
12:15 - 12:30 h	<i>Pausa</i>
12:30 - 12:45 h	Búsqueda en Orphanet/DataVIZ
12:45 - 13:45 h	Ejercicios prácticos. Soluciones
13:45 h - 13:55 h	Preguntas y Respuestas 2
14:55 h - 14:00 h	Cierre de la sesión

**Profesorado:** M<sup>a</sup> Elena Mateo y Noelia Millán. Documentalistas Científicos. CIBERER / Orphanet-España.

#### Coordinación:

Virginia Corrochano. Gestora de proyectos CIBERER / Orphanet-España en colaboración con IDIVAL y el SCS.

