

Abstract progetto: 6th International Summer School Rare Disease & Orphan Drug Registries

1 Premessa

L'Istituto Superiore di Sanità organizza, come ogni anno, un corso specifico sui registri di patologia. La vicepresidente Ilaria Galetti, rappresentante ePAG in ReCONNEDT sarà responsabile del gruppo di lavoro che si occuperà proprio dei registri. Per questa ragione il GILS ha ritenuto opportuno che partecipasse a questo corso.

2 Scopo e Programma

L'intento di questo corso è di comprendere come vengono realizzati i registri, dallo scopo stesso per cui vengono pensati (di ricerca, epidemiologici etc), al coinvolgimento di tutti gli stakeholder (tra cui anche i pazienti, naturalmente), etc. L'intenzione è di illustrare i passaggi chiave per una sostenibilità e interoperabilità del registro stesso.

3 Enti e Professionalità Coinvolte

ISS (Istituto Superiore di Sanità), altri enti e organizzazioni internazionali e GILS.

Responsabile dell'evento: Ilaria Galetti vice presidente GILS

Durata del Progetto: Inizia il 9 e termina il 12 settembre 2018

Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel. 800-080.266