

## **Chiusura Progetto**

### **6th International Summer School Rare Disease & Orphan Drug Registries**

#### **Premessa:**

L'Istituto Superiore di Sanità ha organizzato la sesta edizione di un corso specifico sui registri di patologia, a livello internazionale. La vicepresidente Ilaria Galetti, rappresentante ePAG in ReCONNECT 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.

#### **Modalità dell'incontro e Obiettivi:**

Il corso è avvenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità che ha grande esperienza nella creazione dei registri di patologia e non solo. Le lezioni, articolate in presentazioni e gruppi di lavoro, hanno affrontato la governance e sostenibilità di un registro (condicio sine qua non), la qualità e la valutazione della qualità dei dati e i FAIR data (acronimo di *findable, accessible, interoperable and reusable*). Il tutto attraverso gruppi di lavoro (basati sulla tecnica della risoluzione dei problemi) con la presenza di un facilitatore. Il corso è stato molto utile, anche in vista di quello che, ci auspichiamo, accadrà negli ERN. Infatti 5 ERN hanno già ricevuto il finanziamento per realizzare i registri e si attende una nuova call per presentare una application per poter ricevere il finanziamento.

#### **Spese sostenute:**

Volo di sola andata Milano-Roma, spostamenti, vitto e alloggio di Ilaria per un totale di € 383,19

#### **Persone/organizzazioni coinvolte:**

ISS, altri enti e organizzazioni internazionali e GILS.

**Responsabile dell'evento:      Ilaria Galetti Vice Presidente GILS**