

## Curso Ética de los datos sanitarios y marcos regulatorios en la investigación de enfermedades raras.

La [Fundación para Enfermedades Raras](#) en colaboración con la [Fundación Gianni Benzi](#), [ERN EpiCARE](#) y [Eurordis Enfermedades Raras Europa](#), ha codesarrollado un MOOC (Massive Open Online Course) titulado "Ética de los datos sanitarios y marcos regulatorios en la investigación de enfermedades raras". Este curso forma parte del [Programa Conjunto Europeo de Enfermedades Raras \(EJPRD\)](#).

**El curso ya está abierto para inscripciones** y se puede acceder a través de este enlace <https://www.futurelearn.com/courses/health-data-ethics-and-regulatory-frameworks-in-rare-disease-research>.

Está diseñado para cualquier persona interesada en la investigación de datos de salud y enfermedades raras, como estudiantes de pregrado, estudiantes de doctorado, profesionales de la salud, investigadores y entusiastas interesados en comprender la ética y los marcos regulatorios en este campo.

El curso cubrirá los siguientes temas:

- los diferentes tipos de datos de investigación y fuentes de datos
- La importancia de los datos sanitarios para la investigación de las enfermedades raras
- los diferentes actores que intervienen en las actividades de tratamiento de datos
- Los principales retos relacionados con el uso de los datos sanitarios en la investigación y cómo podrían superarse
- El papel del intercambio de datos y sus beneficios
- El marco ético, normativo y de protección de datos que rige el tratamiento de datos sanitarios
- Los principales recursos existentes para el uso de los datos de salud
- las diferentes perspectivas de los principales sujetos implicados en las actividades de tratamiento de datos con fines de investigación

**Los educadores del curso estarán disponibles en línea del 6 de mayo al 28 de junio** para responder a las preguntas de los participantes y fomentar las discusiones.

**El contenido del curso será accesible de forma gratuita durante 4 semanas después de la inscripción**, que es la misma duración que el curso. Después de este período, los usuarios pueden optar por pagar una actualización para continuar accediendo al contenido, de acuerdo con los planes que ofrece la plataforma.

Saludos,

[Fundación para Enfermedades Raras](#)



EXPERT MENTORS  
WILL BE ACTIVELY  
PRESENT ON THE  
PLATFORM TO  
ANSWER THE  
PARTICIPANTS'  
QUESTIONS FROM  
**MAY 6TH  
TO JUNE 28TH**

# FREE ONLINE COURSE

## HEALTH DATA ETHICS & REGULATORY FRAMEWORKS IN RARE DISEASE RESEARCH

- 4 WEEKS
- 3-5 HOURS PER WEEK
- INTERMEDIATE LEVEL



[JOIN THE COURSE](#)

EUROPEAN JOINT PROGRAMME  
ON RARE DISEASES



The European Joint Programme on Rare Diseases is an initiative that has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement N°825575