



Orphanet lance une nouvelle version de son site Internet

Orphanet, le **serveur européen d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins**, lance le 29 février une nouvelle version de son site Internet afin de mieux servir ses 20 000 visiteurs quotidiens (www.orpha.net et www.orpha-net.ch). Cette journée « rare » a été choisie pour affirmer la place de la communauté des maladies rares en Europe.

La nouvelle version du site Internet d'Orphanet, la quatrième en 11 ans d'existence, fait d'Orphanet **un portail à part entière**, adapté à la diversité de son public, composé pour un tiers de patients ou de leur entourage et pour deux tiers de professionnels de la santé, chercheurs, enseignants et étudiants.

Elle donne accès à **une encyclopédie des maladies rares et des médicaments orphelins** et à **un répertoire des services disponibles dans 35 pays**, dont la **Suisse**, incluant des informations sur les consultations spécialisées, les laboratoires de diagnostic, les activités de recherche et les associations de patients.

Le site permet également de rechercher une maladie rare par signes cliniques, d'accéder au service de mise en contact entre patients, et donne la possibilité aux patients désirant participer à des recherches cliniques de se faire connaître. Le portail est entièrement accessible aux personnes avec handicap moteur ou visuel, en accord avec les normes internationales d'accessibilité.

Tous les services sont accessibles à partir de la page d'accueil du site, disponible en **5 langues** : français, anglais, allemand, italien et espagnol. Une version portugaise est également prévue. La navigation du nouveau site a été simplifiée pour accompagner au mieux les nouveaux utilisateurs qui représentent la moitié des visiteurs.

La base de données d'Orphanet a été enrichie de nouvelles **informations sur l'épidémiologie des maladies** (prévalence dans la population européenne, âge d'apparition des symptômes), sur le mode de transmission et sur les **gènes touchés**, si cette donnée existe. Ces services ont été conçus pour répondre aux besoins des chercheurs et des industriels impliqués dans le développement de nouvelles thérapies pour les maladies rares.

Les entrées de la base de données **des maladies ont été hiérarchisées selon une classification médicale et scientifique**, facilitant ainsi leur recherche par des termes génériques. Ce service, **unique en son genre**, devrait satisfaire tous les utilisateurs.

L'information sur les laboratoires de diagnostic a été complétée par des données sur le contrôle de qualité mis en place par les laboratoires, dans le but de promouvoir un meilleur standard de qualité à travers l'Europe. Ces informations ont été collectées et validées par le consortium EuroGenTest, un réseau d'excellence financé par la Commission européenne (Direction Générale de la recherche) (www.eurogentest.org).

L'information sur les médicaments orphelins a été enrichie des données sur le stade de développement des produits médicinaux, de la désignation du produit orphelin par l'agence européenne des médicaments (EMA) jusqu'à son autorisation de mise sur le marché en Europe. La désignation des médicaments orphelins est habituellement attribuée dans la première phase de développement clinique. Ainsi, le site Orphanet donne accès à la



liste des essais cliniques en cours et à toutes les indications orphelines d'une molécule désignée, un service très demandé par les patients.

Initié en 1997 par la France, le site Internet et la base de données d'Orphanet sont gérés par le Service Commun 11 (SC11) de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), dédié à l'information sur les maladies rares, et sont co-financés par ce même institut, par la Direction Générale de la Santé et la Commission Européenne (Direction Générale de la santé publique et Direction Générale de la recherche).

ORPHANET SUISSE (www.orpha-net.ch), actif depuis 2001, a pour objectif, de recenser les ressources nationales dans le domaine des maladies rares avec la collaboration d'un comité scientifique. Orphanet Suisse a obtenu récemment la reconnaissance de la Conférence suisse des Directeurs cantonaux de la Santé (CDS) et la plupart des cantons contribuent à son financement.

Orphanet en chiffres

Contenu de la base de données

5,200 maladies
1 233 laboratoires de diagnostic offrant des tests pour 1 504 maladies
2,003 laboratoires de recherche conduisant 4 198 projets concernant 2 040 maladies
742 essais cliniques
283 registres
3,092 consultations spécialisées
1,739 associations de patients
10,302 professionnels
521 médicaments avec une indication pour une maladie rare

Statistiques

20,000 visiteurs par jour
De 170 pays
35% de patients et leur entourage
50% de professionnels de la santé
15% d'enseignants, d'étudiants, de journalistes et d'industriels pharmaceutiques

Organisation

Orphanet est mené par un consortium d'équipes nationales basées en Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Estonie, Finlande, France, Grande Bretagne, Grèce, Hongrie, Irlande, Israël, Italie, Lettonie, Liban, Lituanie, Luxembourg, Malte, Maroc, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République, Tchèque, Roumanie, Serbie, Slovaquie, Slovénie, Espagne, Suède, **Suisse**, Tunisie et Turquie. Le consortium est coordonné par l'équipe française.

Personne de contact pour toute information complémentaire:

*Dr Loredana D'Amato Sizonenko
Coordinatrice Orphanet Suisse
Service de Médecine Génétique
Centre Médical Universitaire
1, rue Michel Servet
1211 Genève 4*

Loredana.damatosizonenko@orpha-net.ch

Tel : 41 22 379 56 96