

Découvrir l'application « Orphanet »

Le site du Docteur Djamil DELAMBRE

Adresse du site : www.docvadis.fr/djamil-delambre



Validé par
le Comité Scientifique Médecine générale

L'application « Orphanet » élaborée par l'INSERM propose de très nombreuses informations sur les maladies rares, leurs traitements et les centres médicaux ou de recherche qui prennent en charge les malades.



Pourquoi cette application ?

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche une faible partie de la population (entre une personne sur mille et une personne sur 200 000 selon les définitions). Le peu de personnes atteintes pour chaque maladie est contrebalancé par le grand nombre de maladies rares, entre 5000 et 8000. En France, le nombre de personnes concernées dépasse ainsi le nombre de malades du cancer.

En quoi cette application peut-elle m'intéresser ?

Cette application se destine autant aux personnes travaillant régulièrement avec des malades qu'au grand public. Qu'une personne de votre entourage soit touchée par une maladie rare ou que vous souhaitiez simplement en savoir plus sur le sujet, cette application sera une mine précieuse d'informations.

Que vais-je y trouver ?

La rubrique « Maladies » liste plusieurs milliers de maladies rares classées par ordre alphabétique. Il est également possible de faire une recherche par nom ou par numéro Orpha. En cliquant sur une pathologie, vous accéderez à un résumé, une synthèse (numéro Orpha, synonymes, prévalence, héréditaire ou non, âge d'apparition, etc.), des ressources bibliographiques (des articles scientifiques en format PDF pour la plupart), les consultations existantes sur la maladie dans une quarantaine de pays, ainsi que des informations plus spécialisées (les gènes impliqués, les associations existantes, les médicaments disponibles, les essais cliniques, etc.).

La rubrique « Consultations » référence les centres cliniques et de recherche travaillant sur des maladies rares. En marge des recherches manuelles par noms de maladie, d'expert ou de centre, une recherche avancée est disponible. Vous pourrez y entrer le pays et le type de consultation que vous souhaitez (pour les enfants, adultes, conseil génétique, etc.) pour accéder à la liste des centres sur le sujet. Pour chaque centre, vous trouverez un plan d'accès, les coordonnées complètes (téléphone, fax, adresse) et les noms des chargés de consultation.

Enfin, la rubrique « Urgences » liste l'intégralité des maladies rares et propose pour chacune la conduite à suivre en cas d'urgence, comprenant pour certaines des fiches destinées aux urgences hospitalières.

L'application permet d'enregistrer chaque page consultée dans ses favoris pour un accès plus rapide. L'onglet « Mon Orphanet » liste alors l'intégralité de vos favoris classés par types (maladies, consultations, urgences). Certaines pages peuvent également être annotées.

	<p>Application : Orphanet</p> <p>Développeur : Mobile Health</p> <p>Support : iPhone, iPad et Android</p> <p>Prix : Gratuit</p> <p>https://itunes.apple.com/fr/app/orphanet-le-portail-mobile/id605792786?mt=8</p> <p>https://play.google.com/store/apps/details?id=com.mh.insermorphanet&hl=fr_FR</p>
---	---

Ceci est une description factuelle du contenu de l'application. C'est en toute indépendance que les comités scientifiques Docvadis font cette proposition de contenu. Ce choix n'engage en rien leur responsabilité sur le contenu de l'application. Par ailleurs, le contenu et la disponibilité de toute application sont susceptibles d'être modifiés à tout moment par son développeur.