

# Je me renseigne sur les maladies rares

## Le site du Docteur Mario OJEDA URIBE

Adresse du site : [www.docvadis.fr/doc-mario-ojeda-uribe](http://www.docvadis.fr/doc-mario-ojeda-uribe)

 Validé par  
le Comité Scientifique Pneumologie

**ORPHANET est un portail d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics.**

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR>



The screenshot shows the Orphanet website homepage. At the top left is the 'orphanet' logo. At the top right are social media icons (Twitter, Facebook, YouTube) and links for 'Aide', 'Nous contacter', and 'FR'. The main content area features a blue banner with the text 'Season's Greetings and a Happy New Year from orphanet'. Below the banner is the heading 'Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins' followed by the quote '« Aucune maladie n'est trop rare pour ne pas mériter attention »'. Underneath is the section 'Accédez à nos Services' with eight service tiles arranged in a 2x4 grid:

 Inventaire, classification et encyclopédie des maladies rares, avec les gènes associés	 Inventaire des médicaments orphelins	 Répertoire des associations et services aux patients	 Répertoire des professionnels et institutions
 Répertoire des centres experts	 Répertoire des laboratoires médicaux fournissant des tests diagnostiques	 Répertoire des projets de recherche en cours, essais cliniques, registres et biobanques	 Collection de rapports thématiques : les Cahiers d'Orphanet

## THÈME

Site consacré aux maladies rares et orphelines et à leurs traitements.

# **CEUX QUI SONT CONCERNÉS**

Les malades atteints de maladies orphelines et leur entourage, les professionnels, le grand public.

## **OBJECTIF**

Aider à l'amélioration du diagnostic, de la prise en charge et du traitement – souvent très lourd – des maladies rares.

## **ORIGINE**

Site d'Orphanet, portail d'information créé par l'Inserm en 1997. Depuis 2000, l'initiative est devenue européenne, financée par des contrats de la Commission européenne, et se transforme en un Consortium de 40 pays, répartis en Europe et à travers le monde

## **CONTENU**

Portail d'information, Orphanet est une encyclopédie en ligne écrite par des experts européens et propose des articles de synthèse sur les maladies rares, un accès aux protocoles de soins et des aides aux professionnels et aux malades pour mieux appréhender la maladie au quotidien. L'actualité régulièrement mise à jour permet de suivre les avancées de la recherche.

## **LES PLUS**

Malades et professionnels peuvent, dans les espaces qui leur sont dédiés, s'inscrire à des protocoles de recherche, entrer en relation avec des associations de malades et trouver les centres experts pour une pathologie ou un groupe de maladies. Les modes de recherche variés (par pathologie, traitement, symptômes, glossaire...) sont une garantie d'accès à l'information.

## **INSERM SC11**

**Plateforme maladies rares**

**96 rue Didot,**

**75014 Paris.**

**Tél. : 01 56 53 81 37.**

[contact.orphanet@inserm.fr](mailto:contact.orphanet@inserm.fr)

**Attention, Orphanet ne peut répondre aux demandes individuelles et conseille de contacter le service dédié à cette activité en France : Maladies Rares Info Services ([www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org))**