



orphanet

## Informe de Actividad 2011

orphanet

## Informe de Actividad 2011



# Índice

<b>1. Información general</b> .....	<b>3</b>
1.1. <b>Objetivos</b> .....	3
1.2. <b>Actividades en 2011</b> .....	3
1.3. <b>Principales logros en 2011</b> .....	4
<b>2. Evolución del consorcio Orphanet</b> .....	<b>5</b>
2.1. <b>El lanzamiento de la “Orphanet Europe Joint Action”</b> .....	5
2.2. <b>Expansión del Consorcio</b> .....	6
2.3. <b>La lista de socios y el alcance de sus actividades</b> .....	6
<b>3. Evolución de los contenidos de la base de datos</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Evolución de los productos y servicios</b> .....	<b>10</b>
4.1. <b>Nuevas funcionalidades del sitio Orphanet desarrolladas en 2011</b> .....	10
4.2. <b>Evolución de los productos y servicios previos</b> .....	13
<b>5. Usuarios</b> .....	<b>18</b>
5.1. <b>Indexación por motores de búsqueda</b> .....	18
5.2. <b>La audiencia del sitio web</b> .....	19
5.3. <b>Tipo de usuarios y uso</b> .....	20
<b>6. Redes: Las colaboraciones nacionales e internacionales de Orphanet</b> .....	<b>23</b>
6.1. <b>Colaboración con la Comisión Europea</b> .....	23
6.2. <b>Colaboración con la OMS</b> .....	23
6.3. <b>Colaboración con las autoridades sanitarias</b> .....	23
6.4. <b>Colaboraciones científicas y asociaciones con la industria</b> .....	24
<b>7. Financiación</b> .....	<b>25</b>
7.1. <b>Financiación de las actividades del proyecto central de Orphanet</b> .....	25
7.2. <b>Patrocinadores de las actividades nacionales</b> .....	28
<b>8. Comunicación</b> .....	<b>41</b>
8.1. <b>Materiales de comunicación</b> .....	41
8.2. <b>Invitaciones para la presentación de ponencias en congresos en 2011</b> .....	41
8.3. <b>Stands en congresos en 2011</b> .....	41
<b>9. El equipo Orphanet en diciembre de 2011</b> .....	<b>42</b>

# 1. Información general

## 1.1. Objetivos

El objetivo general de Orphanet es ofrecer a la comunidad un conjunto de información exhaustiva sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos para contribuir a la mejora del diagnóstico, el cuidado y el tratamiento de pacientes con enfermedades raras.

## 1.2. Actividades en 2011

Orphanet se ha convertido en el portal de referencia sobre información en enfermedades raras y medicamentos huérfanos.

El portal da acceso a:

- Un listado de enfermedades clasificadas según las clasificaciones expertas publicadas existentes. Cada enfermedad está indexada con los códigos ICD10 y OMIM, y su “ficha de identificación” incluye prevalencia, edad de inicio, modo de herencia y genes asociados. (Hasta la fecha, no todas las enfermedades tienen una “ficha de identificación” exhaustiva).
- Una enciclopedia que abarca 3.000 enfermedades raras, redactada por escritores científicos y revisada por expertos de renombre mundial. Los resúmenes se producen en inglés y son traducidos al francés, alemán, italiano, portugués y español. Para algunas enfermedades escogidas están disponibles guías de emergencia.
- Un listado de medicamentos huérfanos en todas las etapas de desarrollo, desde la designación de “medicamento huérfano”, hasta la autorización de comercialización.
- Un directorio de servicios especializados en 36 países europeos, que ofrece información sobre: centros expertos especializados y centros de referencia, laboratorios médicos, proyectos de investigación, ensayos clínicos, registros, redes, plataformas tecnológicas, asociaciones de pacientes.
- Una variedad de servicios:
  - Una herramienta de soporte al diagnóstico (búsqueda por signos y síntomas).
  - Un boletín en inglés con noticias científicas y políticas. Este boletín también se publica en francés e italiano.
  - Estudios temáticos e informes sobre temas generales: los “Informes de Orphanet”, publicados como documentos PDF.

Actualmente, Orphanet es el único proyecto que establece una relación entre las enfermedades, la información textual existente sobre ellas (incluyendo enlaces a otras páginas web informativas) y los servicios adecuados para los pacientes.

En consecuencia, Orphanet es el portal más significativo dedicado a las enfermedades raras en materia de documentos de referencia.

### 1.3. Principales logros en 2011

Los principales logros en 2011 son:

- El lanzamiento de la “Joint Action” (acción conjunta) Orphanet Europe en abril de 2011. Orphanet está ahora respaldada por la Comisión Europea como una acción conjunta entre los Estados Miembros europeos.

- La gobernanza de Orphanet ha sido optimizada.

Para asegurar una gobernanza óptima del consorcio Orphanet y un manejo eficiente de su flujo de trabajo, y además reflejar la nueva implicación de las autoridades sanitarias de los Estados Miembros, la gobernanza fue reorganizada en abril de 2011. Tres comités (el Consejo de Administración, el Comité Directivo y el Consejo Asesor Internacional) aseguran la coherencia del proyecto, su evolución en relación a los desarrollos tecnológicos y las necesidades de sus usuarios finales, así como su sostenibilidad.

- La traducción de la página web internacional y de todos los contenidos de la base de datos al portugués.

- La publicación de sitios web específicos para cada país y en sus idiomas nacionales.

Las páginas nacionales ofrecen nuevas formas de acceder y presentar la información adaptada a las necesidades de cada Estado Miembro y cada parte interesada. Ofrecen acceso a una base de información común pero también a información específica para cada país: noticias, eventos, política en enfermedades raras y documentos.

- La expansión de la red.

Canadá se ha unido a Orphanet en 2011 y se han iniciado negociaciones con Argentina, Australia, Brasil, China y Japón.

- El acceso gratuito al conjunto de datos de Orphanet en [www.orphadata.org](http://www.orphadata.org).

Debido al número creciente de solicitudes de información, para asegurar la difusión de la nomenclatura de Orphanet sobre enfermedades raras y maximizar el uso de la información recogida sobre recursos expertos, se ha creado el sitio [orphadata.org](http://orphadata.org). En esta página web, todo el conjunto de datos de Orphanet es directamente accesible en un formato reutilizable, desde junio de 2011. Los datos ofrecidos son una extracción parcial de los almacenados en Orphanet y se actualizan mensualmente. Su acceso es gratuito y en seis idiomas (inglés, francés, alemán, italiano, portugués y español). Este sitio ha supuesto un gran éxito con más de 1.000 descargas mensuales.

- La enciclopedia de enfermedades raras ha sido ampliada y actualizada.

Desde 2011, es accesible en portugués y polaco además de en inglés, francés, alemán, italiano y español. La solicitud de artículos de revisión en el “Orphanet Journal of Rare Diseases” (OJRD) ha continuado.

- El directorio de centros expertos, laboratorios médicos, ensayos clínicos, proyectos de investigación, redes, registros y asociaciones de pacientes ha sido ampliado y actualizado.

- La información ofrecida sobre medicamentos huérfanos ha sido publicada como uno de los Informes de Orphanet para una comunicación más eficaz.

## 2. Evolución del consorcio Orphanet

### 2.1. El lanzamiento de la “Orphanet Europe Joint Action”

La base de datos Orphanet es percibida a nivel internacional como un recurso valioso ya que es la única fuente de información validada sobre enfermedades raras, y es mencionada en los documentos de la Comisión Europea sobre Enfermedades Raras (“Rare diseases: Europe’s challenge”, 11 de noviembre de 2008, y “Recommendations of the Council on Rare Diseases”, 8 de junio de 2009) como fuente de información actualizada sobre la situación de las enfermedades raras en la Unión Europea, y también como elemento clave para la estrategia nacional sobre enfermedades raras, que cada Estado Miembro ha sido animado a desarrollar para finales de 2013.

En 2011, Orphanet ha dado un importante paso pasando a ser una acción conjunta (Joint Action) entre los Estados Miembros de la Unión Europea, un instrumento que combina la financiación de la Comisión Europea con cada uno de los participantes de los Estados Miembros, así como de Suiza, un socio colaborador. La acción conjunta, de tres años y financiada con 7’2 millones de euros, comenzó el 1 de abril y la reunión de lanzamiento, que congregó a los coordinadores nacionales y los representantes de sanidad de los Estados Miembros, tuvo lugar del 7 al 8 de junio de 2011.

El objetivo primordial de la *Joint Action* es el de mejorar y adaptar la presencia de Orphanet en cada país participante. Objetivos que, por lo tanto, incluyen mejorar los servicios existentes y desarrollar nuevas herramientas y servicios (incluyendo la construcción de una ontología de Orphanet y el desarrollo de nuevos servicios). Las iniciativas prioritarias que forman parte de la acción conjunta incluyen la expansión de las lenguas de acceso a la base de datos de Orphanet y sus documentos.

Para asegurar una gobernanza óptima de la *Joint Action* y una gestión eficaz del flujo de trabajo, y además reflejar la nueva implicación de las autoridades sanitarias de los Estados Miembros, la gobernanza de Orphanet fue reorganizada en abril de 2011. Además del Consejo de Administración (compuesto por los coordinadores nacionales), dos nuevos comités fueron creados y nombrados durante la primera reunión anual de la acción conjunta:

- El Comité Directivo, formado por representantes de los organismos financiadores o las autoridades sanitarias que contribuyen a la financiación del proyecto central Orphanet (la base de datos de enfermedades, la enciclopedia, la estructura de la base de datos, las infraestructuras y la coordinación de las actividades).
- El Consejo Asesor Internacional, formado por expertos internacionales.

Estos comités aseguran la coherencia del proyecto, su evolución en relación a los desarrollos tecnológicos y las necesidades de sus usuarios finales, así como su sostenibilidad.

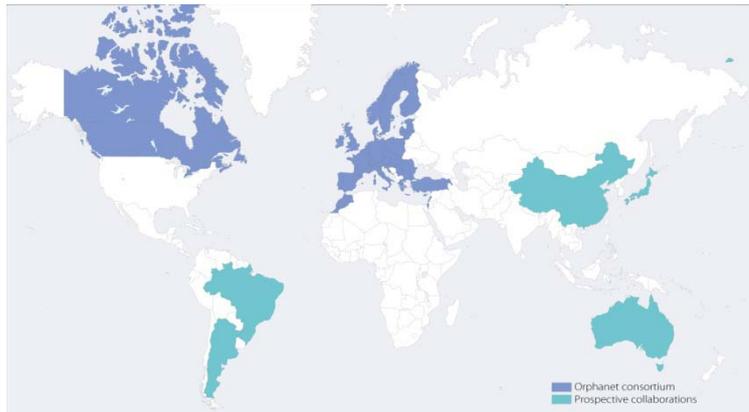
Dentro del marco de la *Joint Action* y la nueva gobernanza, Orphanet se propone racionalizar los costes en relación a los resultados, ser más amigable y más sostenible. A pesar del gran número de complejos desafíos y oportunidades que la acción conjunta supone para los países socios de Orphanet, los socios avanzan sin perder de vista el objetivo final: mejorar las condiciones de los pacientes con enfermedades raras y de sus familias en toda Europa y más allá.

## 2.2. Expansión del Consorcio

Desde su creación, gracias a la calidad de sus datos y a su reputación, Orphanet ha crecido como consorcio europeo, y hoy está presente en 35 países paneuropeos y en Canadá.

El número de países que desea unirse al consorcio crece cada año, ya que unirse a Orphanet en lugar de crear un sistema “de novo” supone beneficiarse de la inversión ya realizada en la infraestructura.

Durante 2011, se iniciaron negociaciones con seis nuevos países: Australia, Argentina, Brasil, China, Irlanda y Japón.



## 2.3. La lista de socios y el alcance de sus actividades

### 2.3.1. EL EQUIPO COORDINADOR

La coordinación del consorcio está gestionada por el equipo coordinador, Orphanet Francia, localizado en el Service Commun 11 del INSERM (el Instituto Nacional Francés de la Salud y la Investigación Médica). El INSERM ha sido el coordinador del consorcio Orphanet desde sus inicios en 1997.

El equipo coordinador es responsable de la coordinación de las actividades del consorcio, de la infraestructura y la programación informática del proyecto, la base de datos de enfermedades raras y la producción de la enciclopedia, así como del control de calidad del directorio de recursos en los países participantes.

El equipo coordinador está además a cargo de la actualización de la base de datos sobre los medicamentos en desarrollo, desde la etapa de designación como medicamento huérfano a la autorización de comercialización y su disponibilidad a nivel nacional.

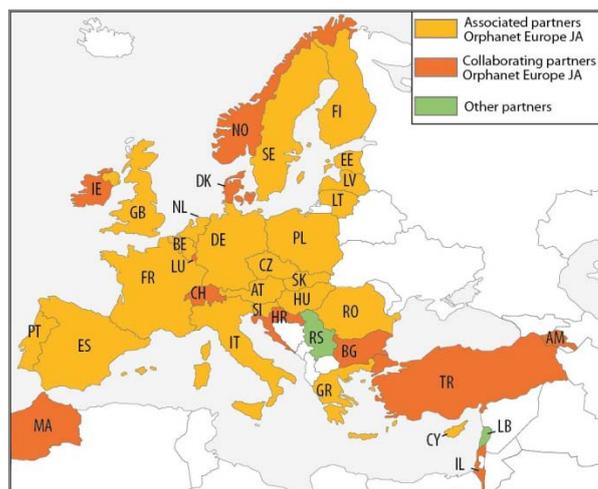
### 2.3.2. Socios

El establecimiento de un directorio de servicios tan sólo puede alcanzarse mediante la consolidación de la recogida de datos a nivel de los Estados Miembros. La identificación de recursos expertos requiere un muy buen conocimiento de la investigación nacional, las instituciones sanitarias y las vías clínicas. Todos los coordinadores nacionales pertenecen a instituciones importantes por lo que pueden proporcionar un entorno adecuado para el trabajo de los documentalistas científicos, en términos de fuentes de documentación, servicios administrativos y acceso a la red.

Los socios son responsables de la recopilación, validación e inclusión de los datos sobre ensayos clínicos, laboratorios médicos, centros expertos, proyectos de investigación, registros y asociaciones de pacientes.

Lista de instituciones socias de Orphanet:

- Alemania:** Medizinische Hochschule Hannover  
**Armenia:** Center of Medical genetics and Primary Health of Armenia  
**Austria:** Gesundheit Österreich GmbH  
Medizinische Universität Wien  
**Bélgica:** Federal Public Service health, Food Chain Safety and Environment  
Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Institut de Santé Publique  
**Bulgaria:** Bulgarian association for Promotion of Education and Science  
**Canadá:** Mc Gill University  
**Chipre:** Archbishop Makarios II Hospital  
**Croacia:** Zagreb University  
**Dinamarca:** University Hospital of Aarhus  
**Eslovaquia:** Children's University Hospital in Bratislava  
**Eslovenia:** Univerzitetni Klinični Center Ljubljana, University Medical Centre Ljubljana  
**España:** Centro de investigación biomédica en Red de Enfermedades Raras  
Ministerio de Sanidad y Política Social  
**Estonia:** University of Tartu  
**Finlandia:** The Family Federation of Finland - (Väestöliitto)  
**Francia:** Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)  
**Grecia:** Institute of Child Health Athens  
**Hungría:** National Center for Healthcare Audit and Improvement  
**Irlanda:** National Centre for Medical Genetics  
**Israel:** Tel Aviv University  
**Italia:** Hospital Bambino Gesù Roma  
**Letonia:** The National Health Service  
**Líbano:** Université Saint Joseph Beyrouth  
**Lituania:** Vilnius University Hospital Santariskiu Klinikos Centre for Medical Genetics  
**Luxemburgo:** Ministère de la Santé du Luxembourg  
**Marruecos:** Department of Medical Genetics, Institut National d'Hygiène du Maroc  
**Noruega:** Department for Rehabilitation and RD, Norwegian directorate of Health  
**Países Bajos:** Academisch ziekenhuis Leiden- Leids Universitair Medisch Centrum  
**Polonia:** Instytut Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka  
**Portugal:** Instituto de Biologia Molecular e Celular  
**Reino Unido:** The University of Manchester  
**República Checa:** Univerzita Karlova v Praze, Charles University in Prague  
**Rumania:** Universitatea de Medicina si Farmacie «Grigore. T. Popa»  
**Serbia:** Institute of Molecular Genetics and genetic Engineering - Belgrade University  
**Suecia:** Karolinska Institutet  
**Suiza:** Division of Genetic Medicine - University Hospitals Geneva  
**Turquía:** Department of Human and Medical Genetics, University of Istanbul



### 3. Evolución de los contenidos de la base de datos

La base de datos de enfermedades y genes contiene 8461 enfermedades o grupos de enfermedades y sus sinónimos.

The screenshot shows the Orphanet website interface. At the top, there are language options: Français, English, Español, Deutsch, Italiano, Português. Below this is the Orphanet logo and the tagline "The portal for rare diseases and orphan drugs". A navigation bar includes categories like Rare diseases, Orphan drugs, Expert centres, Diagnostic tests, Research and trials, Patient organisations, Professionals and institutions, and Other information. A search bar is visible with the text "Orpha number".

The main content area displays the profile for "Joubert syndrome". Key data points include:
 

- Orpha number: ORPHA475
- Prevalence of rare diseases: 1-9 / 100 000
- Inheritance: Autosomal recessive
- Age of onset: Neonatal/Infancy
- ICD 10 code: Q04.3
- MIM number: 213300, 610688, 612281, 614173

Below the data is a "SUMMARY" section describing the syndrome. To the right, there are several callout boxes providing additional statistics:
 

- Epidemiología:**
  - 3.747 enfermedades indexadas con datos de prevalencia
  - 3.800 enfermedades indexadas con modo de herencia
  - 3.642 enfermedades indexadas con edad de aparición
- 3.504 enfermedades indexadas con ICD10**
- 3.776 enfermedades indexadas con OMIM**
- 2.543 genes ligados a 2.544 enfermedades, incluyendo:**
  - 2.480 genes interconectados con uniprot
  - 2.521 genes interconectados con OMIM
  - 2.512 genes interconectados con Genatlas
  - 2.543 genes interconectados con HGNC
- La enciclopedia de Orphanet contiene:**
  - 2.845 resúmenes en francés
  - 3.077 resúmenes en inglés
  - 2.475 resúmenes en alemán
  - 2.714 resúmenes en italiano
  - 2.101 resúmenes en español
  - 268 resúmenes en portugués
- Se produjeron 1.148 resúmenes nuevos o actualizados durante 2011**
- 2.373 enfermedades indexadas con Pubmed**
- 9.051 enlaces externos para 2.599 enfermedades**
- 2.700 enfermedades indexadas con signos clínicos**
- 573 artículos en francés, de los cuales 113 son para el público general y 34 guías de emergencia**
- 728 artículos en inglés, de los cuales 9 son guías de emergencias**

At the bottom of the page, there is a section for "Review article" with links to documents in English and French, such as "Practical genetics" (2007, pdf) and "Guidance for genetic testing" (2009, doc).

**La base de datos de medicamentos huérfanos y principios activos contiene los siguientes datos:**

- 961 principios activos ligados a más de 1137 designaciones huérfanas (en la Unión Europea y Estados Unidos)
- 133 autorizaciones de comercialización europeas (de las cuales, 62 tras su designación huérfana y 71 sin una designación huérfana previa)
- 150 autorizaciones de comercialización en Estados Unidos
- Estos principios activos tienen una designación/indicación para más de 550 enfermedades raras

**El directorio de servicios de 36 países de Europa y su entorno contiene los siguientes datos:**

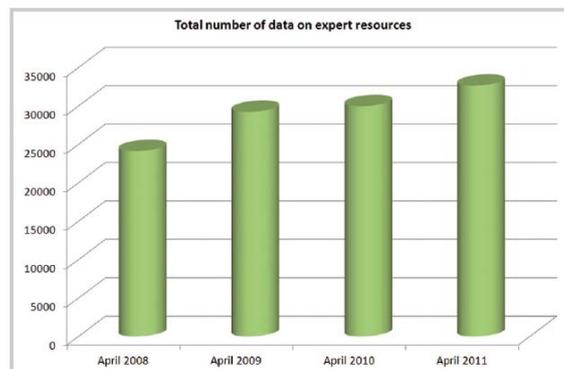
The screenshot shows the Orphanet website interface with several callout boxes providing specific data:

- Top Callout Box:** 2.551 laboratorios de investigación, 4.551 proyectos de investigación en 2.216 enfermedades, 1.760 ensayos clínicos para 500 enfermedades en 28 países, 1.306 registros.
- Search Callout Box:** 5.656 centros expertos.
- Navigation Callout Box:** 2.392 asociaciones de pacientes.
- Professional Callout Box:** 17.366 profesionales referenciados en la base de datos.
- Diagnostic Callout Box:** 1.633 laboratorios médicos dedicados al diagnóstico, 27.306 test diagnósticos para 4.698 enfermedades y 1.933 genes.

**Orphanet recopila información sobre los siguientes 36 países:**

Alemania , Armenia , Austria , Bélgica , Bulgaria , Canadá , Chipre , Croacia , Dinamarca , Eslovaquia , Eslovenia , España , Estonia , Finlandia , Francia , Grecia , Hungría , Irlanda , Israel , Italia , Letonia , Líbano , Lituania , Luxemburgo , Marruecos , Noruega , Países Bajos , Polonia , Portugal , Reino Unido , República Checa , Rumania , Serbia , Suecia , Suiza , Turquía.

La recogida de datos y su actualización anual son responsabilidad de los equipos a nivel nacional cuando disponen de financiación suficiente para contar con un profesional dedicado, o por el equipo coordinador en nombre del equipo nacional de Orphanet. En 2011, los países que gestionaban la recogida de datos y su actualización a nivel nacional han sido: Alemania, Bélgica, España, Francia, Italia, Países Bajos, Portugal, Reino Unido (e Irlanda) y Suiza.



*Número total de datos sobre recursos expertos presentes en Orphanet por año*

Globalmente, la cantidad total de información sobre recursos expertos en la base de datos creció en 2011 en relación con años previos. Además, la calidad de los datos existentes también mejoró ya que, desde abril de 2011, un gestor de calidad está a cargo de asegurar la calidad global de los datos y el proceso de validación de éstos se acuerda con las autoridades sanitarias nacionales de los Estados Miembros.

## 4. Evolución de los productos y servicios

### 4.1. Nuevas funcionalidades del sitio Orphanet desarrolladas en 2011

La implementación de 4 nuevas funcionalidades a la base de datos Orphanet en 2011 ha mejorado la usabilidad e interactividad del sitio web y ha asegurado una mejor difusión de sus datos.

#### 4.1.1. ORPHADATA

---

Al aumentar el reconocimiento de Orphanet como fuente de información de referencia de documentación sobre enfermedades raras, ha crecido el número de solicitudes sobre sus datos. Para asegurar la difusión de la nomenclatura de Orphanet sobre enfermedades raras y maximizar el uso de la información recogida sobre recursos expertos, se ha creado el sitio [orphadata.org](http://orphadata.org). En esta página web, todo el conjunto de datos de Orphanet es directamente accesible en un formato reutilizable desde junio de 2011.

Orphadata fue desarrollada en el contexto de los proyectos *RD Portal* y *Orphanet Europe Joint Action*, financiados por DG Sanco. Además recibió apoyo económico suplementario por parte de GSK. Los datos ofrecidos son una extracción parcial de los almacenados en Orphanet y se actualizan mensualmente.

Su acceso es gratuito y en seis idiomas (inglés, francés, alemán, italiano, portugués y español), y el conjunto de datos que ofrece Orphadata se compone de:

- Un listado de enfermedades raras, con su código ICD10 y OMIM y los genes asociados en HGNC, OMIM, UniProtKB y Genatlas
- Una clasificación de enfermedades raras establecida por Orphanet, basada en clasificaciones expertas publicadas
- Datos epidemiológicos relativos a las enfermedades raras en Europa (prevalencia, edad media de inicio, edad media de fallecimiento)
- Una lista de signos y síntomas asociados a cada enfermedad, clasificados por su frecuencia para esa enfermedad

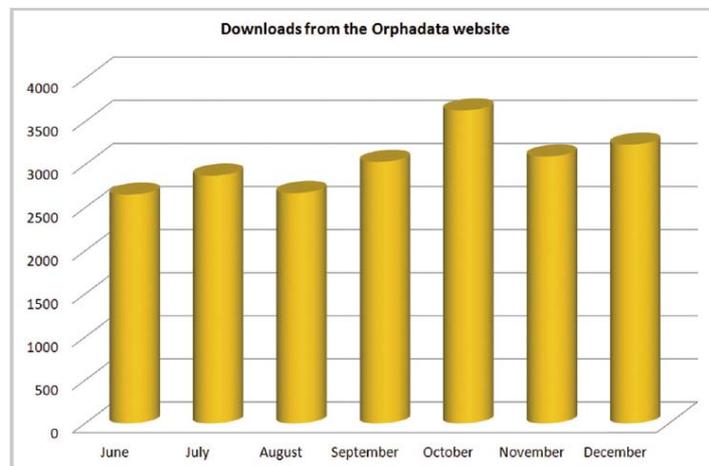
Es posible, bajo demanda, acceder a otros tipos de datos de Orphanet, que incluyen:

- Un listado de medicamentos huérfanos en todas las etapas de desarrollo, desde su designación como “medicamento huérfano” por la EMA (Agencia Europea del Medicamento), hasta la autorización de comercialización en Europa, asociados a las enfermedades

- Información resumida de cada enfermedad rara en seis idiomas (inglés, francés, alemán, italiano, español, portugués)
- Direcciones de otros sitios web que ofrecen información sobre enfermedades raras específicas
- Un directorio de servicios especializados, que ofrece información sobre centros expertos, laboratorios médicos, proyectos de investigación, ensayos clínicos, registros de pacientes, registros de mutaciones y asociaciones de pacientes en el campo de las enfermedades raras, en cada uno de los países del consorcio Orphanet.

Orphadata ofrece una guía a los usuarios que define y describe los elementos del conjunto de datos. Orphadata tiene por objeto contribuir al avance de la I+D y facilitar la adopción global de la nomenclatura de Orphanet.

Desde junio de 2011, los productos Orphanet fueron descargados más de 21.000 veces, con una media de 3.000 descargas al mes.



*Número total de productos descargados desde Orphadata*

#### **4.1.2. TRADUCCIÓN DEL PORTAL ORPHANET AL PORTUGUÉS**

El sitio web internacional y la base de datos han sido traducidas al portugués y, desde el 23 de febrero de 2011, toda la información es accesible para los usuarios de Portugal y Brasil en su propia lengua.

La versión portuguesa ha recibido un gran número de visitas desde su lanzamiento.



Visión general de las visitas a la Web de Orphanet en portugués en 2011

Las páginas de Orphanet en portugués han sido vistas 310.000 veces desde su lanzamiento en febrero de 2011.

#### 4.1.3. INTERACTIVIDAD

Orphanet ha añadido nuevas funcionalidades que permiten a sus usuarios compartir más fácilmente la información que ofrece el portal. Mediante un simple clic, los usuarios pueden compartir las páginas del sitio de Orphanet enviándolas por e-mail a la dirección seleccionada, alimentando las redes sociales más populares como Facebook o Twitter, o imprimiéndolas. Además, es posible dejar comentarios mediante la opción “Aportaciones”.

La opción “Aportaciones” se creó inicialmente tan solo en la versión francesa del portal, para evaluar el flujo de trabajo que iba a generar, antes de hacerlo accesible a las demás lenguas. Los comentarios generados a través de la opción “Aportaciones” se envían como un mensaje al coordinador y no son accesibles en línea.

The screenshot displays the Orphanet website in Portuguese. At the top, there is a navigation menu with options like 'Inicio', 'Ajuda', and 'Meu perfil'. Below the menu is a search bar and a 'RECHERCHE SIMPLE' section with various search filters. The main content area shows a search result for 'Fibromatose gingivale - dysmorphie faciale', including a brief description and a list of related terms. On the right side, there is a section for 'Doenças relacionadas com este estado' and 'Doenças associadas para este estado'.

#### 4.1.4. IMPLEMENTACIÓN DE LAS INDICACIONES TERAPÉUTICAS

Las indicaciones terapéuticas para los principios activos contenidos en los medicamentos huérfanos son accesibles en línea en la sección de información detallada de la autorización de comercialización europea.

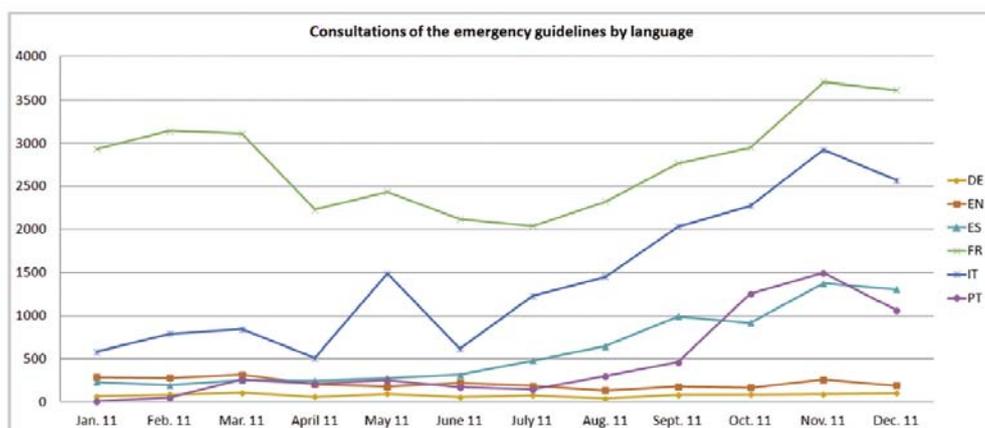
The screenshot shows the Orphanet website interface. At the top, there are navigation tabs for 'Rare diseases', 'Orphan drugs', 'Expert centres', 'Diagnostic tests', 'Research and trials', 'Patient organisations', 'Professionals and institutions', and 'Other information'. Below these is a search bar with the text 'fabr' entered. The search results show 'FABRAZYME' with ATC code 'A16AB04' and Orphan number 'ORPHA131340'. The 'THERAPEUTIC INDICATION' section states: 'Fabrazyme is indicated for long-term enzyme replacement therapy in patients with a confirmed diagnosis of Fabry disease (alpha-galactosidase A deficiency)'. There is also a 'Diseases list' section with 'Fabry disease' highlighted.

## 4.2. Evolución de los productos y servicios previos

### 4.2.1. EXTENSIÓN DE LAS GUÍAS DE ACTUACIÓN DE EMERGENCIA DE ORPHANET

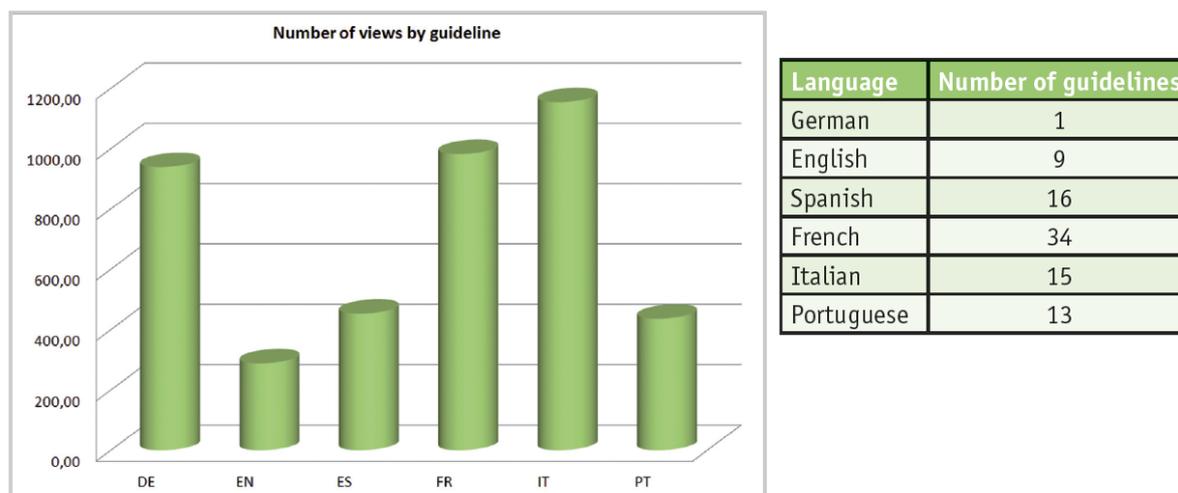
Estas guías están dirigidas a profesionales sanitarios de los servicios de emergencia pre-hospitalaria (se incluye una sección específica) y a los servicios de urgencias hospitalarias. Estas guías prácticas son elaboradas en colaboración con centros de referencia franceses y asociaciones de pacientes, y revisadas por pares por médicos de emergencias de sociedades científicas: actualmente, 34 guías de actuación de emergencia están disponibles en línea en francés. Estas guías han sido traducidas a cuatro idiomas (inglés, alemán, italiano y español) desde 2010 y al portugués desde 2011.

Actualmente, están disponibles en inglés 9 guías de actuación de emergencia, 16 en español, 15 en italiano, 13 en portugués y 1 en alemán. Hay 33 nuevas guías respecto a 2010.



Consultas de las guías de emergencia en 2011 por idioma

En 2011, las guías fueron vistas más de 67.000 veces, frente a las 37.000 de 2010, lo que supone un incremento del 80% en un año. El crecimiento global refleja la expansión de la colección en los diferentes idiomas.

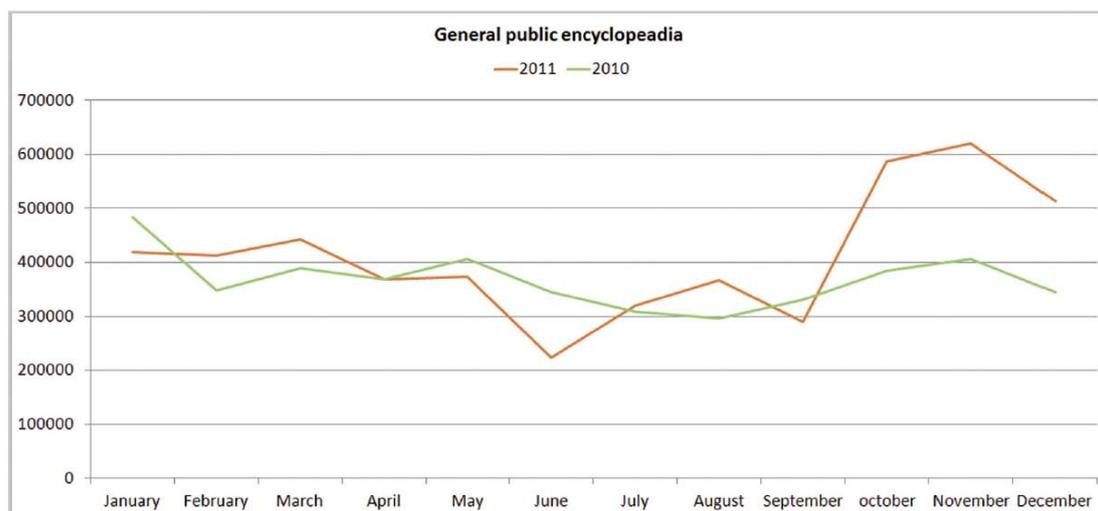


*Número de visitas por idioma y por guía*

El número de consultas por guía muestra que esta colección es un éxito en idiomas como el francés y el italiano. A pesar del hecho de que sólo hay una guía en alemán, ésta ha sido muy consultada. La colección de guías está creciendo todavía en español y portugués y necesita ser mejor identificada por la comunidad de enfermedades raras. Por otro lado, el decepcionante número de consultas en inglés puede explicarse por la existencia de un mayor número de documentos similares en esta lengua, producidos por sociedades científicas. Para evitar la pérdida de tiempo y trabajo, ambos muy valiosos para la comunidad de enfermedades raras, Orphanet está estableciendo colaboraciones con estas sociedades científicas para proporcionar enlaces a estos recursos ya existentes y valiosos.

#### **4.2.2. EXTENSIÓN DE LA ENCICLOPEDIA PARA EL PÚBLICO GENERAL**

La enciclopedia para el público general fue inicialmente un proyecto francés destinado a dar información completa, honesta y actualizada a los pacientes y sus familiares sobre las enfermedades que les afectaban. Su traducción a otros idiomas está proyectada para 2012, así como la publicación de textos para el público en general producidos por centros expertos y asociaciones de pacientes (elaborados según una metodología fiable) en cualquier idioma.



*Descargas desde la enciclopedia para pacientes por mes, comparación 2010-2011*

En diciembre de 2011, había 113 textos en línea. Los documentos de esta enciclopedia han sido descargados más de 411.000 veces al mes, lo que corresponde a 4.950.000 descargas en 2011, representando un incremento del 12% en comparación con 2010.

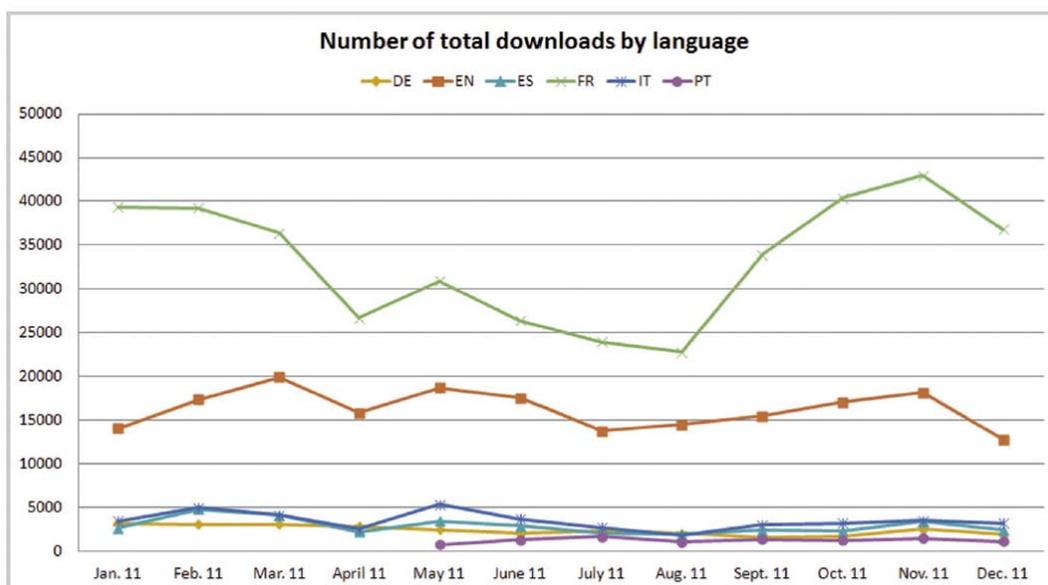
#### 4.2.3. LOS INFORMES DE ORPHANET

Los informes de Orphanet son una serie de textos que ofrecen datos sobre temas relevantes para todas las enfermedades raras.

Regularmente, se publican en línea nuevos informes y se actualizan periódicamente. Es necesario el programa Acrobat Reader para la lectura de estos textos que están publicados como documentos PDF accesibles desde la página de inicio de Orphanet. Éste es el listado de los informes publicados:

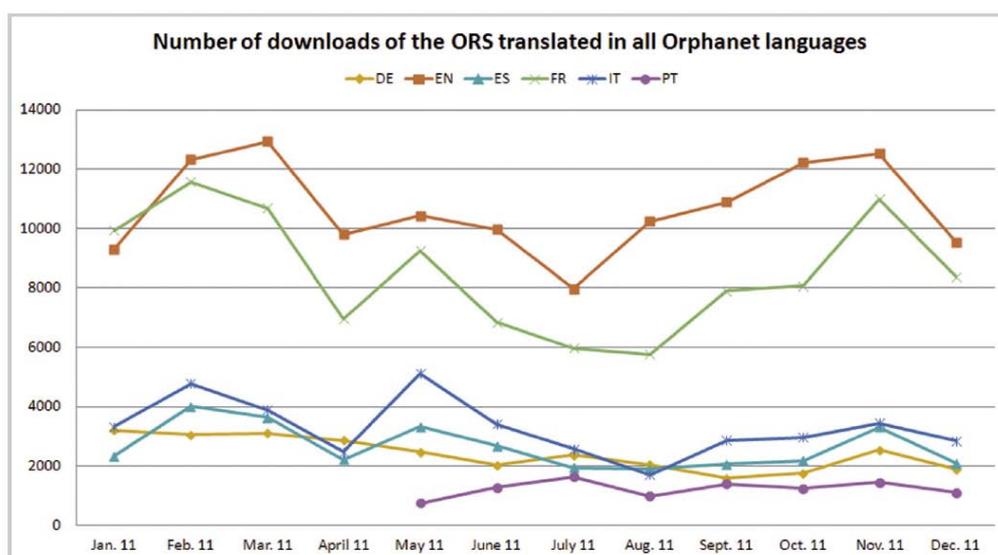
- Prevalencia o número de casos publicados por orden alfabético de enfermedades (en seis idiomas)
- Enfermedades por orden de prevalencia decreciente o por número de casos publicados (en seis idiomas)
- Registros de pacientes en Europa (en inglés)
- Proyectos de investigación europeos y redes clínicas (en inglés)
- Listados de medicamentos huérfanos en Europa (en seis idiomas)
- Informes de actividad de Orphanet (en seis idiomas)
- Encuesta de satisfacción para los usuarios de Orphanet (en inglés)
- Encuesta de satisfacción para los lectores del boletín OrphaNews Europe (en inglés)

Estas publicaciones se anuncian en OrphaNews Europe, el boletín del EUCERD que cuenta con cerca de 14.000 lectores registrados. Todos los informes Orphanet están disponibles en la página de inicio de Orphanet.



*Número total de descargas por idioma*

Los informes Orphanet son muy descargados: en 2011, más de 710.000 informes Orphanet fueron consultados. Esto representa un incremento del 25% respecto a 2010 (aproximadamente unas 570.000 descargas).



*Número de descargas de los informes de Orphanet traducidos a todos los idiomas de Orphanet*

La comparación del número de descargas de los informes Orphanet en los 6 idiomas disponibles muestra que esta colección es muy descargada en francés e inglés. El menor índice de descargas en otros idiomas puede explicarse por una falta de visibilidad de los informes en la web. Este asunto debe solucionarse en la nueva página de inicio de Orphanet que estará en línea en 2012.

#### 4.2.4. ÉXITO DEL ORPHANET JOURNAL OF RARE DISEASES, UNA PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA, DE ACCESO GRATUITO EN INTERNET CON BIOMEDCENTRAL (WWW.OJRD.COM)



OJRD fue indexada en *Medline* a finales de su primer año de existencia (2006) y fue seleccionada por *Thompson Scientific* tan solo dos años después de su publicación, lo que llevó a la OJRD a recibir un factor de impacto de 1.3 en junio de 2008, 3.14 en junio de 2009, 5.83 en junio de 2010 y 5.93 en 2011.

En 2011, se enviaron 237 publicaciones a la revista, el doble de las recibidas el año anterior. De estas, 89 fueron aceptadas para su publicación.

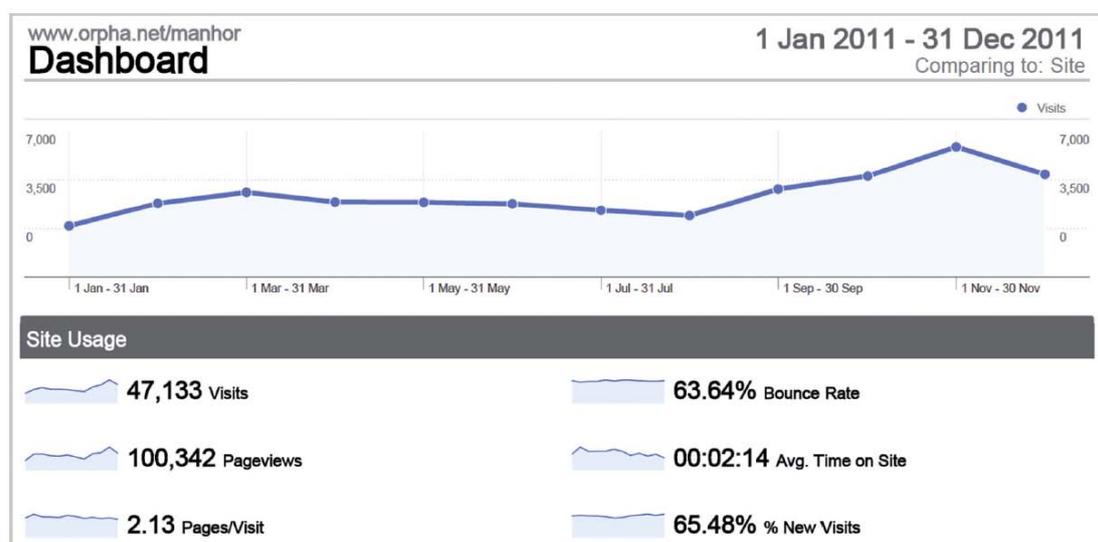
#### 4.2.5. PORTALES NACIONALES ORPHANET

Con el fin de que Orphanet sea un instrumento en los planes o estrategias nacionales para las enfermedades raras, el actual portal internacional en cinco idiomas ha evolucionado hacia unas páginas web personalizadas para cada país y en sus idiomas nacionales.

Estas páginas web nacionales de cada país socio les permiten tener un punto de acceso en sus idiomas oriundos. Las páginas nacionales incluyen información sobre eventos del país, noticias y darán acceso a documentos de la política nacional concerniente a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, así como a los Informes Orphanet en sus idiomas propios.

Hemos creado una herramienta para la creación y actualización de páginas específicas para cada país, para cualquier lengua y alfabeto. Más allá del ámbito de la información nacional, estas páginas ofrecen acceso a la base de datos internacional en seis idiomas. Por lo tanto, es una solución parcial pendiente de la identificación de recursos para la traducción completa de todo el sitio web.

En diciembre de 2011, había 23 sitios nacionales en línea en sus idiomas nativos: Alemania, Austria, Bulgaria, Eslovaquia, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Irlanda, Israel, Italia, Lituania, Países Bajos, Polonia, Portugal, Reino Unido, República Checa, Serbia, Suecia, Suiza y Turquía. Hay 18 sitios web más que en 2010.



*Visión general de las visitas a los 23 portales nacionales en 2011*

El incremento global del número de visitas, de todos los sitios web en conjunto, refleja el crecimiento del número de portales nacionales Orphanet publicados, y también el incremento de conocimiento por parte de los usuarios sobre la existencia de estos puntos de acceso nacionales.

## 5. Usuarios

### 5.1. Indexación por motores de búsqueda

Según los datos de Google, la notoriedad del sitio [www.orpha.net](http://www.orpha.net) puede evaluarse por el número de resultados obtenidos al buscar por el nombre del sitio, que ofrece 2.060.000 respuestas. En comparación, el sitio NORD llega a 1.230.000 respuestas, GeneClinics 288.000 y el INSERM 1.010.000.

La difusión entre el público es directa a través de la página web de Orphanet. En 2011, Google indexó 1.260.000 documentos y páginas originados desde el dominio web [www.orpha.net](http://www.orpha.net), que es estable en comparación con un año antes, por ejemplo.

Los usuarios acceden al sitio web Orphanet principalmente a través de motores de búsqueda (81,1% de las visitas, según Google Analytics) y tan solo Google contabiliza el 77,5% de las consultas. Otros sitios que generan tráfico hacia Orphanet representan el 10'1% de las visitas. Las demás visitas se realizan por acceso directo (marcadores, 8,8%)

La riqueza del sitio web implica que una cantidad considerable de las visitas se producen gracias a un corpus importante de palabras clave (y no solo a ciertas palabras clave predominantes). La palabra clave más utilizada para acceder a nuestro sitio web es simplemente "Orphanet", representando un 7,4% de las visitas. La indexación de nuestro portal es del tipo 'larga cola': más de 920.570 palabras clave diferentes generan tráfico al sitio Web.



*Distribución de las fuentes de tráfico*

Desde noviembre de 2009, Google Analytics permite a los usuarios rastrear las visitas realizadas desde dispositivos móviles (teléfonos, tabletas...)

Estas visitas representan el 4,96% de todos los visitantes en 2011, es decir, 173.692 visitas. En 2010, tan solo representaba el 1,56% (30.000 visitas).

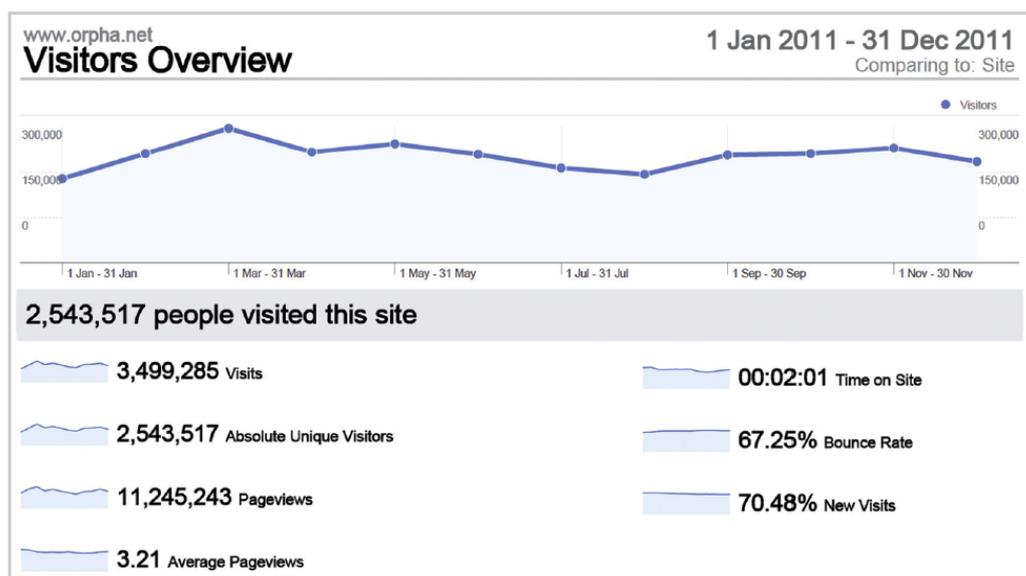


*Consultas del portal Orphanet desde un dispositivo móvil en 2011*  
(Fuente: Google Analytics, 1 de enero de 2011 a 31 de diciembre de 2011)

En conclusión, la indexación de Orphanet es satisfactoria y la riqueza de nuestro sitio explica su renombre.

## 5.2. La audiencia del sitio web

En 2011, más de 11.245.243 páginas fueron visitadas, lo que supone una media de 30.800 páginas por día. Este número ha incrementado un 40% en el último año (8.000.000 páginas vistas en 2010).



*Consultas del portal en 2011*  
(Fuente: Google Analytics, 1 de enero de 2011 a 31 de diciembre de 2011)

La herramienta Google Analytics no incluye el acceso directo a los documentos PDF. Con todo, esto supone un punto de acceso y genera un volumen de visitas considerable: cada mes, 875.000 documentos PDF son consultados en el sitio web de Orphanet. Esto representó más de 10.500.000 descargas en 2011, aproximadamente un 20% más que en 2010 (870.000).

La distribución geográfica de los usuarios todavía muestra una gran variedad de fuentes (211 fuentes listadas). Los diez primeros países son: Francia, Italia, Alemania, España, Estados Unidos, Brasil, Canadá, Suiza, Bélgica y Marruecos.

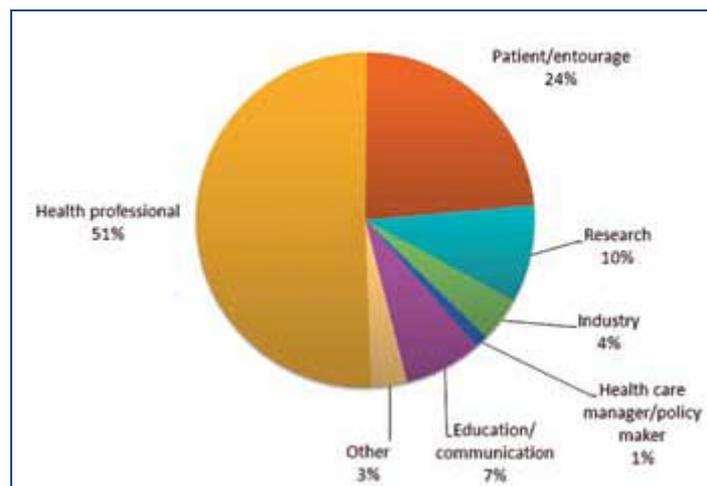
### 5.3. Tipo de usuarios y uso del portal

En diciembre de 2011, se llevó a cabo una encuesta en línea. La satisfacción de los usuarios del portal fue evaluada solicitándoles cumplimentar un cuestionario hasta que obtuvimos un millar de respuestas en cada idioma. Esta es la metodología que se ha utilizado en Orphanet los últimos 10 años. Curiosamente, este año hemos tenido dificultades para alcanzar las 1.000 respuestas. Por lo que se decidió finalizar la encuesta cuando se alcanzaron las 700 respuestas.

Los siguientes resultados presentan las respuestas recogidas en inglés.

#### Los usuarios son:

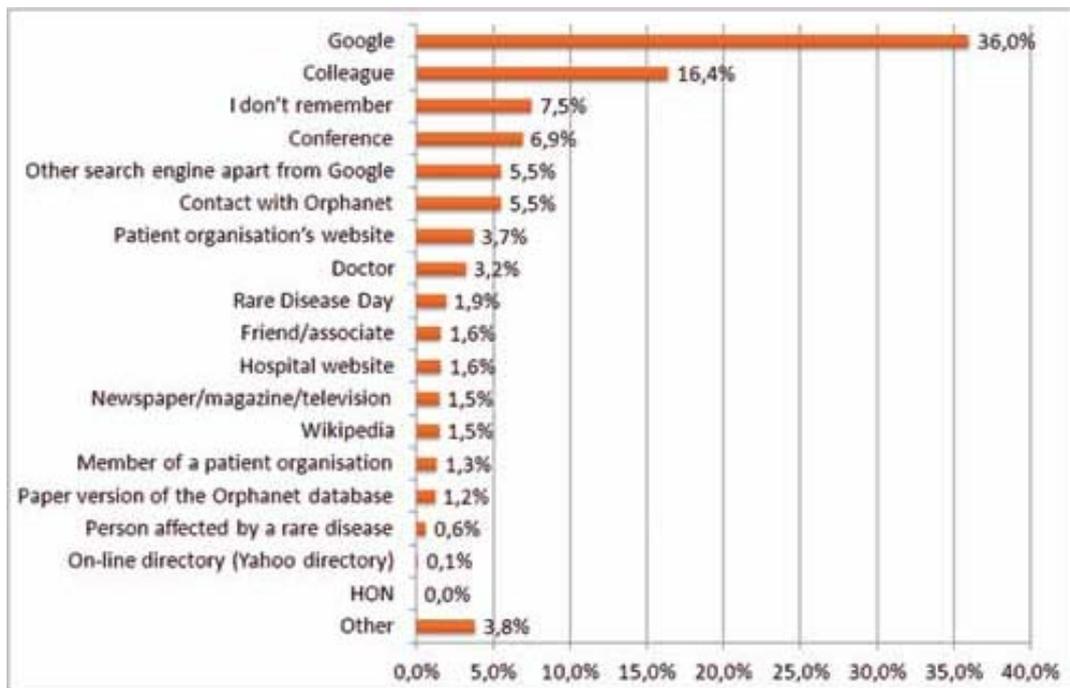
- Profesionales sanitarios 50,7%
  - Especialistas de hospitales 29,3%
  - Paramédicos 7,8%
  - Médicos independientes 5,1%
  - Biólogos 2,8%
  - Farmacéuticos 1,5%
- Pacientes, familiares o amigos 23,4%
- Investigadores 9,4%
- Industria 4,3%
- Área de educación/comunicación 7,4%
- Autoridades sanitarias y responsables públicos 1,3%
- Otros 3,4%



Estos resultados son consecuentes con los datos de 2010.

**Los usuarios descubrieron el sitio web de la siguiente forma (una única opción):**

Esta pregunta permitió determinar cómo descubrieron Orphanet los encuestados.



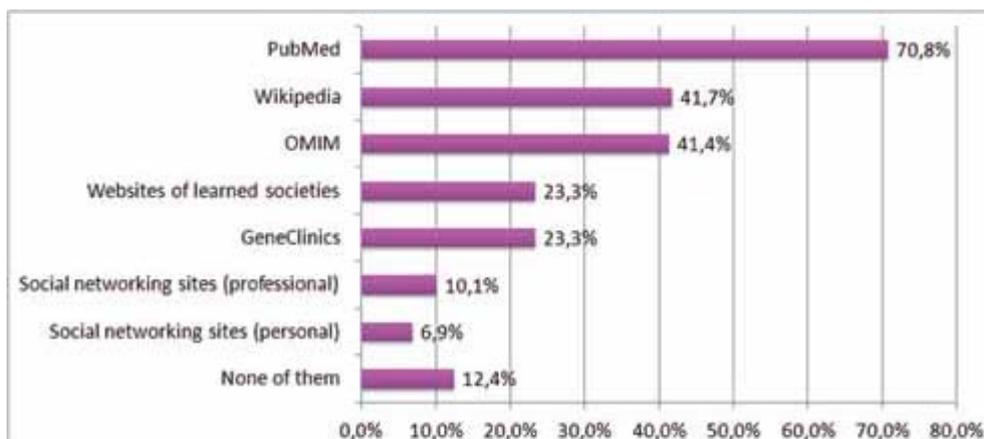
Los resultados son consecuentes con los de 2010.

**Frecuencia con la que los usuarios visitan el sitio web:**

- Primera visita 39,4%
- Más de dos veces al año 19,2%
- Más de dos veces al mes 27,6%
- Más de dos veces a la semana 13,7%

Nuestros visitantes parecen ser más regulares. Entre los encuestados, menos del 40% visitaban por primera vez Orphanet, lo que representa una disminución de un 7% respecto a 2010. Ese 7% se ha dividido en partes iguales entre las categorías “Más de dos veces al año” y “Más de dos veces al mes”, que por lo tanto aumentaron en 2011, mientras que el número de visitantes frecuentes permaneció igual (aproximadamente 14%).

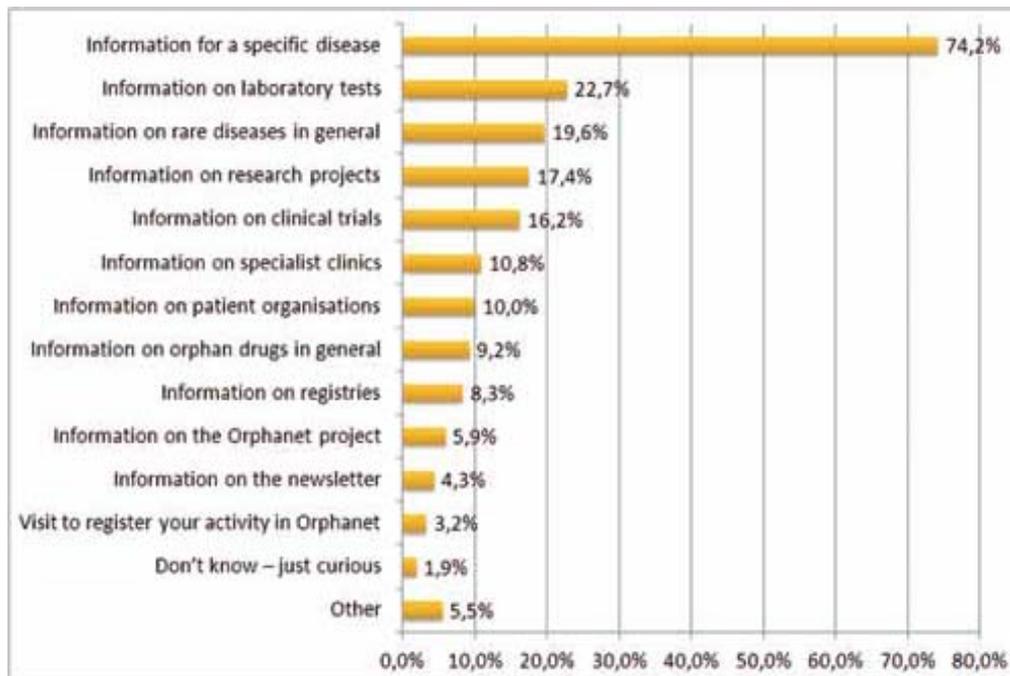
**Otros sitios web utilizados para buscar información sobre enfermedades raras (más de una opción posible):**



Los encuestados en este estudio usan principalmente Pubmed como fuente de información adicional sobre enfermedades raras.

En comparación con 2010, el uso de fuentes de información profesionales como Pubmed o OMIM ha crecido un 7,5% y un 6,5% respectivamente.

**Información buscada en esta visita en particular (más de una opción posible):**



Los resultados muestran una clara tendencia: la mayoría de los usuarios que respondieron al cuestionario buscaban información sobre una enfermedad específica. En comparación con 2010, nuestros encuestados parece que buscan con más frecuencia información sobre proyectos de investigación y ensayos clínicos.

Aproximadamente el 55% de los usuarios que respondieron al cuestionario en línea dejó comentarios, críticas y sugerencias para mejorar el sitio web, o palabras de agradecimiento.

## 6. Redes: Las colaboraciones nacionales e internacionales de Orphanet

### 6.1. Colaboración con la Comisión Europea

La dirección de Orphanet preside el Comité de Expertos en Enfermedades Raras de la Unión Europea (European Union Committee of Experts on Rare Diseases (EUCERD), [www.eucerd.eu](http://www.eucerd.eu)) y proporciona la secretaría científica.

### 6.2. Colaboración con la OMS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y Orphanet colaboran en la revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11).

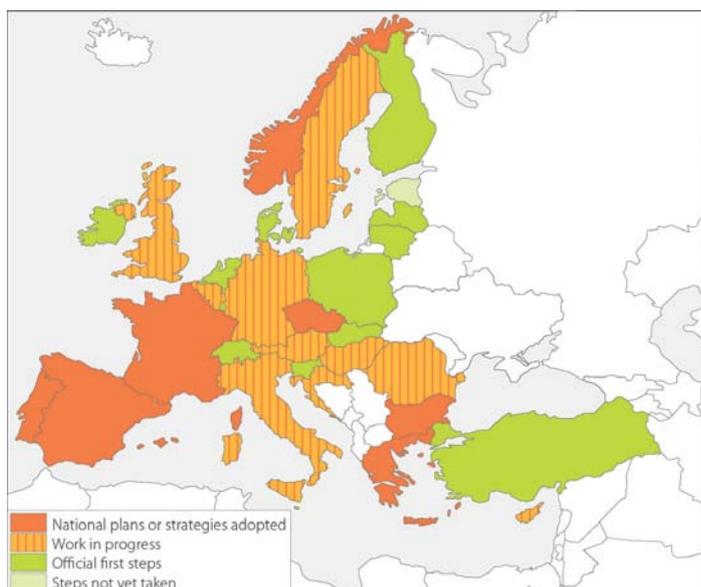
La Organización Mundial de la Salud está actualmente revisando la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Este sistema tiene como objetivo clasificar las enfermedades, otros problemas de salud relacionados, y las causas externas de enfermedad y traumatismo, con el fin de recopilar información sanitaria útil concerniente a fallecimientos, enfermedades y traumatismos (mortalidad y morbilidad).

Sin embargo, por el momento sólo 240 enfermedades raras están incluidas en la CIE-10 con su propio código.

Un grupo de expertos en enfermedades raras, con Ségolène Aymé como presidenta, fue establecido por la OMS en abril de 2007 para examinar la situación de estas enfermedades dentro del sistema de clasificación. Orphanet se encargó de recoger la información necesaria para establecer un primer borrador de la CIE-11 en relación con las enfermedades raras, que será entregada en abril de 2012. La nueva versión de la CIE debería ser adoptada en 2014.

### 6.3. Colaboración con las autoridades sanitarias

Los equipos Orphanet participan activamente en la preparación de los planes nacionales sobre enfermedades raras ya que son reconocidos como expertos a nivel nacional.



**Planes nacionales y estrategias en enfermedades raras adoptadas:** Bulgaria, España, Francia, Grecia, Noruega, Portugal y República Checa.

**Trabajos en curso:** Alemania, Austria, Bélgica, Croacia, Chipre, Hungría, Italia, Reino Unido, Rumanía y Suecia.

**Primeros pasos oficiales:** Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, Finlandia, Irlanda, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Malta, Países Bajos, Polonia, Suiza y Turquía.

**Ninguna medida todavía:** Estonia.

## 6.4. Colaboraciones científicas y asociaciones con la industria

Orphanet es también socio de otros proyectos europeos en el 7º Programa Marco (7PM): RDPlatform (finalizado en abril de 2011), CliniGene (finalizado en diciembre de 2011), Treat-NMD (finalizado en diciembre de 2011), ENCE (finalizado en abril de 2011) y EuroGentest 2 hasta 2013.

En 2010 se estableció una mayor colaboración con GlaxoSmithKline (GSK). Esta colaboración se renovó en 2011. La compañía, que recientemente ha abierto una división dedicada a las enfermedades raras, desea apoyar el desarrollo de la base de datos de enfermedades y la web de Orphadata, que son consideradas fuentes estratégicas de interés para la industria.

A finales de 2011, se estableció una colaboración con la "International Union of Basic and Clinical Pharmacology" (IUPHAR) para crear vínculos entre Orphanet y la base de datos IUPHAR de receptores y medicamentos asociados.

A finales de 2011, se estableció una colaboración con el "European Bioinformatics Institute" (EBI), para cruzar sus fuentes de datos relativos a las vías biológicas y genómicas, con la base de datos Orphanet (Ensembl and Reactome).

En 2011, se estableció una colaboración con la "European Commission DG JRC Institute for Health and Consumer Protection, Molecular biology and genomics Unit" en Ispra, Italia, para analizar los datos sobre test genéticos recogidos por Orphanet (en colaboración con EuroGentest), para trazar la oferta de servicios en los Estados Miembros y analizar la oferta de test en comparación con los estándares de utilidad definidos por la Sociedad Alemana de Genética Humana y la Asociación Francesa de Genetistas Moleculares.

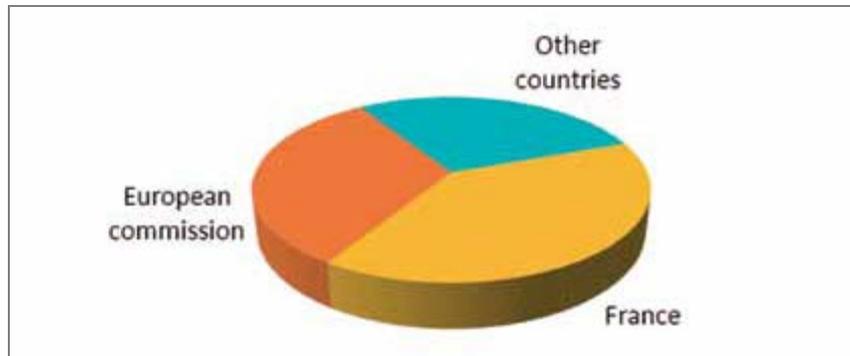
En 2011, las siguientes instituciones solicitaron colaboraciones para usar algunos de los datos de Orphanet, a través de orphadata.org, con fines investigadores:

**Instituciones privadas con ánimo de lucro:** Bioxcel (DE), Booz Company GmbH (DE), CurrentMed (US), GSK (FR), Sanofi (FR).

**Instituciones privadas/públicas sin ánimo de lucro:** Division of Biomedical Informatics, Cincinnati Children's Hospital Medical Center Departments of Pediatrics and Biomedical Engineering (US), Centro de Investigación Príncipe Felipe (ES), University of Copenhagen (DK), NIH Human Genome Research Institute (NHGRI) (US), Centro Superior de Investigación en Salud Pública (ES), University of Georgia (US), Ministry for Health- the Elderly and Community Care (MHEC) (MT), Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen National Action league for People with Rare Diseases – NAMSE(DE), Instituto de Biomedicina y Biotecnología de Cantabria (IBBTEC) (ES), Joint Research Centre (JRC) (EC), CIBERER – Universidad de Malaga (ES).

## 7. Financiación

El presupuesto de Orphanet fue de aproximadamente 3M€ en 2011, proveniente de 13 contratos diferentes en Francia y otros contratos de algunos de los países participantes.

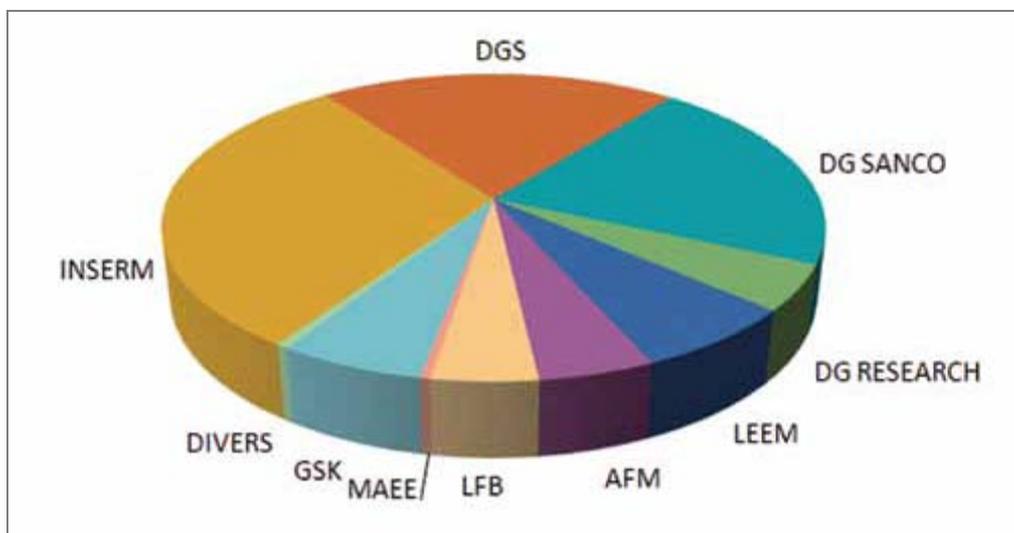


*Presupuesto global de Orphanet en 2011*

Globalmente, podemos diferenciar la financiación para las actividades del proyecto central y para las actividades nacionales.

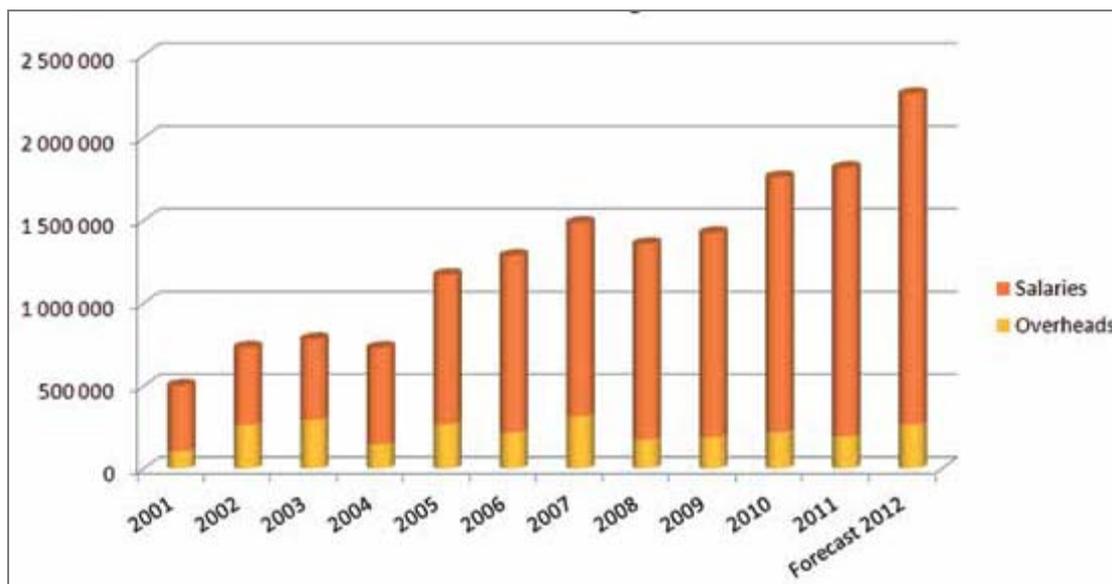
### 7.1. Financiación de las actividades del proyecto central de Orphanet

Las actividades del proyecto central de Orphanet corresponden a la infraestructura, las actividades de coordinación (gestión, herramientas de gestión, control de calidad, inventario de enfermedades raras, clasificaciones y la producción de la enciclopedia) y de comunicación.



*Financiación del proyecto central de Orphanet en 2011*

En los últimos 10 años, la financiación de estas actividades de Orphanet se ha cuadruplicado, lo que refleja el crecimiento del proyecto.



*Evolución de la financiación del proyecto central de Orphanet 2001-2012*

Aunque ha habido un aumento muy positivo a lo largo de los años, el presupuesto actual es todavía demasiado limitado teniendo en cuenta las necesidades de mantenimiento y actualización de una base de datos de este tamaño.

### 7.1.1. FINANCIACIÓN EUROPEA

La Comisión Europea financia la enciclopedia y la recopilación de datos en los países europeos (desde 2000 DG Public Health and Consumers Protection grant N°s S12.305098; S12.324970; SPC.2002269-2003220, 2006119, 20091215 y desde 2004 DG Research grant N°s LSSM-CT-2004-503246; LSHB-CT-2004-512148; LSHB-CT-2006-018933; Health-F2-2008-201230).

En 2011, Orphanet fue financiado por los siguientes contratos:

<b>DG Sanco</b>
RDPortal2 - 20091215
Orphanet Europe (RDPortal3-JA) - 20112206
<b>DG Ricerca</b>
RDPlatform - HEALTH-F2-2008-201230
Eurogentest2 - HEALTH-F4-2011-261469
Clinigene - LSHB-CT-2006-018933
ENCE - HEALTH-F2-2009-223355

### 7.1.2. OTROS PATROCINADORES FINANCIEROS PARA LAS ACTIVIDADES DEL PROYECTO CENTRAL DE ORPHANET

	<p>El “Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale” (INSERM) financia las actividades del proyecto central de Orphanet.</p> <p>El Departamento de Servicios de Información (DSI) del INSERM aloja los servidores de Orphanet.</p>
--	---

	La oficina de transferencia del INSERM está a cargo de asegurar los beneficios de las licencias y de la transferencia de la propiedad intelectual concernientes a los datos de Orphanet.
	La Dirección General de la Salud (DGS) francesa financia las actividades del proyecto central de Orphanet.
	La Comisión Europea financia la base de datos de enfermedades, la enciclopedia en inglés, la coordinación, la comunicación y los proyectos informáticos.
	La “Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie” apoya la indexación de las enfermedades raras en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (SID).
	La “Association Française contre les Myopathies” financia OrphaNews France y OrphaNews Europe, así como la recopilación de información sobre ensayos clínicos.
	La “Fondation des Entreprises du Médicament” financia la recopilación de información sobre medicamentos huérfanos y ensayos clínicos.
	GlaxoSmithKline financia la extensión de las anotaciones sobre las enfermedades de la base de datos y el acceso gratuito a estos datos.
	El ministerio francés de asuntos extranjeros financia la cooperación con Canadá.

### 7.1.3. PATROCINADORES NO FINANCIEROS PARA LAS ACTIVIDADES DEL PROYECTO CENTRAL DE ORPHANET

Los patrocinadores no financieros son aquellos que ofrecen sus servicios o su experiencia para las actividades del proyecto central de Orphanet

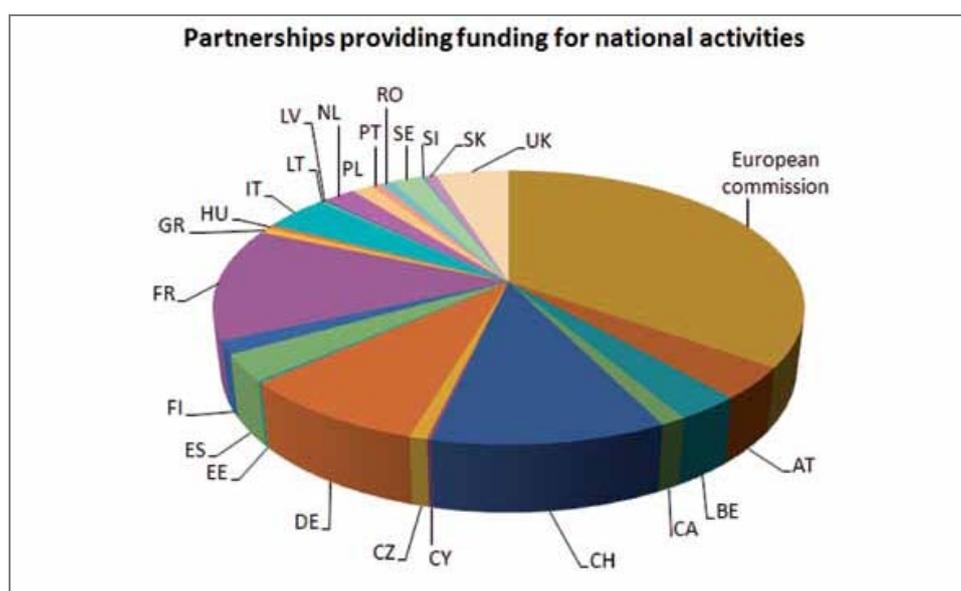
	Orphanet colabora con la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el proceso de revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades.
	Genatlas colabora con Orphanet en la actualización de datos sobre genes implicados en enfermedades raras.
	UniProt KB colabora con Orphanet en la actualización de datos sobre genes ligados a proteínas implicadas en enfermedades raras.
	EuroGentest colabora con Orphanet en el campo del control de calidad de laboratorios médicos.

## 7.2. Patrocinadores de las actividades nacionales

Las actividades nacionales de Orphanet también cuentan con el soporte de instituciones nacionales, contratos específicos y/u otras contribuciones. En los países europeos, la recopilación de datos a nivel nacional también está financiada por la Comisión Europea.

### 7.2.1. PATROCINADORES QUE FINANCIAN LAS ACTIVIDADES NACIONALES

Los socios internacionales acogen las actividades de los equipos nacionales de Orphanet y contribuyen al proyecto asignando un presupuesto y el tiempo de algunos profesionales. Para los países europeos, este tipo de socio se define como un “socio patrocinador”.



Acuerdos que han proporcionado financiación para las actividades nacionales en 2011

ALEMANIA	
 <p>Bundesministerium für Gesundheit</p>	El Ministerio Federal de Sanidad financia la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
 <p>Medizinische Hochschule Hannover</p>	La Facultad de Medicina de Hanover (MHH) mantiene la recopilación de datos, y es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
AUSTRIA	
 <p>Gesundheit Österreich GmbH</p>	El “Gesundheit Österreich GmbH” (GÖG) es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
	El Instituto de Neurología de la Universidad de Medicina de Viena, es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.

<b>BÉLGICA</b>	
	El Servicio de Salud Pública Federal, seguridad de la cadena alimentaria y medio ambiente es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
	El “Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid – Institut Scientifique de Santé Publique” es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>CANADÁ</b>	
	El Instituto de Investigación de la Salud de Canadá es la institución que acoge Orphanet Canada, financia un puesto en el equipo gestor y proporciona soporte administrativo al proyecto.
	“Regroupement Québécois des Maladies Orphelines” financia un puesto a tiempo parcial para el coordinador adjunto.
	“Mc Gill University Health Centre” financia un puesto a tiempo parcial para el coordinador adjunto.
	El “Ministère des relations internationales” de Québec (ministerio de relaciones internacionales) financia la recopilación de datos en Canadá-Québec.
<b>CHIPRE</b>	
	El Departamento de Servicios en Salud Pública y Medicamentos es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>ESLOVAQUIA</b>	
	El Hospital Universitario Infantil de Bratislava es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>ESLOVENIA</b>	
	El Centro Médico Universitario de Ljubljana es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>ESPAÑA</b>	
	El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
	El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) ha sido el socio de Orphanet desde abril de 2010 y un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011. CIBERER financia las actividades principales del equipo español.

<b>ESTONIA</b>	
	La Universidad de Tartu es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>FINLANDIA</b>	
	La Federación de familias de Finlandia (“Väestöliitto ry”) es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>FRANCIA</b>	
	La “Fondation Groupama pour la santé” financia el servicio de soporte ofrecido por las asociaciones de pacientes en Francia para la creación y desarrollo de sus sitios web.
	“LFB Biomédicaments” ayuda a financiar el desarrollo y actualización de las guías de emergencia y de la enciclopedia francesa para el público general.
	LA “Agence de la biomédecine” financia el seguimiento de la lista de laboratorios, la creación de herramientas para la recogida y gestión de los informes anuales de actividad y seguimiento, así como financia la compilación de los datos recogidos en Francia.
	La “Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie” mantiene el desarrollo de la enciclopedia francesa para el público general con información sobre las consecuencias funcionales de las enfermedades raras, así como la producción de fichas informativas sobre discapacidades poco frecuentes no necesariamente relacionadas con enfermedades raras.
	El “Institut National du Cancer” (INCa) mantiene el desarrollo de la enciclopedia Orphanet sobre cánceres raros.
<b>GRECIA</b>	
	El Instituto de la Salud Infantil de Atenas es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>HUNGRÍA</b>	
	El Centro Nacional de Control e Inspección de la Salud (“Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ”) es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>ITALIA</b>	
	El Ministerio de Sanidad italiano financia las actividades de Orphanet-Italia a través de la financiación de proyectos de investigación en curso.

	El Hospital Pediátrico Bambino Gesù es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
	Farmindustria financia las publicaciones Orphanet.
	Genzyme Italia financia OrphaNews Italia.
<b>LETONIA</b>	
	El Centro de Economía de la Salud (“Veselības ekonomikas centrs”) es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>LITUANIA</b>	
	El Hospital Universitario de Vilnius, “Santariškių Klinikos” Centro de genética médica es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>PAÍSES BAJOS</b>	
	El Centro Médico Universitario de Leiden “Academisch ziekenhuis Leiden - Leids Universitair Medisch Centrum” es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011. Acoge el equipo de Orphanet-Países Bajos y cofinancia el trabajo del Prof. Dr. van Ommen.
	El Centro de Biología de Sistemas Médicos (CMSB) es una actividad conjunta de seis instituciones de los Países Bajos, liderada por LUMC e incluyendo a VUMC. El CMSB cofinancia el trabajo de las enfermedades raras del país coordinador, Prof. Dr. van Ommen, y desde abril de 2011, financia el trabajo del gestor del proyecto.
	El Centro Médico Universitario VU (VUMC) financia el trabajo del Prof. Dr. Cornel y, hasta finales de marzo de 2011, alojaba y financiaba parcialmente el trabajo de un documentalista científico.
<b>POLONIA</b>	
	El “Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” (Children’s Memorial Health Institute) es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>PORTUGAL</b>	
	El “Instituto de Biologia Molecular e Celular” es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.
<b>RUMANIA</b>	

	<p>La "Universitatea de Medicina si Farmacie "Gr.T.Popa" Iasi" es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.</p>
<b>SUECIA</b>	
	<p>El "Karolinska Institutet" es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.</p>
<b>SUIZA</b>	
	<p>El Hospital Universitario de Ginebra es la institución que acoge a Orphanet-Suiza, financia un puesto a tiempo parcial para el coordinador y ofrece apoyo administrativo al proyecto.</p>
	<p>Desde 2011, Orphanet-Suiza está financiado por la Conferencia Suiza de Directores Cantonales de Salud Pública. Financia el puesto a tiempo parcial del coordinador, dos documentalistas científicos (1 a tiempo completo desde abril de 2011 y 1 a tiempo parcial) y un webmaster de la <i>Health On the Net Foundation</i> (HON).</p>
<b>REINO UNIDO</b>	
	<p>La Universidad de Manchester es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.</p>
<b>REPÚBLICA CHECA</b>	
	<p>La Universidad Charles de Praga – 2ª Escuela de Medicina es un socio patrocinador en la <i>Orphanet Europe Joint Action</i> desde abril de 2011.</p>
<b>TURQUÍA</b>	
	<p>La Asociación de empresas de investigación farmacéutica da soporte a la traducción al turco de la página web de Orphanet y de los documentos incluyendo más de 10.000 enfermedades genéticas raras junto con su descripción detallada. Apoyan la creación del sitio web de Orphanet-Turquía y ayudan al equipo turco de Orphanet a preparar e imprimir los folletos de presentación de Orphanet, de Orphanet-Turquía y de sus actividades para profesionales de salud pública y público en general.</p>

## 7.2.2. PATROCINADORES INSTITUCIONALES QUE DAN SERVICIO A LAS ACTIVIDADES NACIONALES

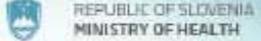
Todas las instituciones que acogen los equipos nacionales de Orphanet proveen el espacio, y los materiales necesarios para el funcionamiento de las actividades del equipo, y asignan tiempo de algunos de sus profesionales. Para los países europeos, este tipo de socio se define como un “socio colaborador”.

<b>ARMENIA</b>	
	El Centro de Genética Médica y de Atención Primaria acoge las actividades de Orphanet-Armenia y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>BULGARIA</b>	
	La Asociación Búlgara para la Promoción de la Educación y la Ciencia (BAPES), acoge las actividades de Orphanet-Bulgaria y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>CROATIA</b>	
	La Universidad de Zagreb acoge las actividades de Orphanet-Croacia y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>IRLANDA</b>	
	El Hospital Infantil Nuestra Señora de Crumlin acoge las actividades de Orphanet-Irlanda y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>ISRAEL</b>	
	El Centro Médico Infantil Schnedier acoge las actividades de Orphanet-Israel y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>LÍBANO</b>	
	La Universidad Saint Joseph acoge las actividades de Orphanet-Líbano y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>LUXEMBURGO</b>	
	El Ministerio de Sanidad de Luxemburgo acoge las actividades de Orphanet-Luxemburgo y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>MARRUECOS</b>	
	El Instituto Nacional de Higiene acoge las actividades de Orphanet-Marruecos y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>NORUEGA</b>	
	La Dirección Noruega de Salud acoge las actividades de Orphanet-Noruega y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.

<b>SERBIA</b>	
	El Instituto de Genética Molecular e Ingeniería Genética acoge las actividades de Orphanet-Serbia y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.
<b>TURQUÍA</b>	
	La Universidad de Estambul acoge las actividades de Orphanet-Turquía y contribuye al proyecto asignando tiempo de algunos profesionales.

### 7.2.3. PATROCINADORES NO FINANCIEROS EN 2011

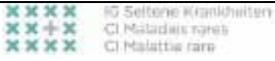
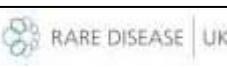
<b>ALEMANIA</b>	
	El Ministerio Federal Alemán de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet
	La “Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.” (ACHSE) trabaja con Orphanet-Alemania en los servicios de información para pacientes.
	El “Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen” provee información sobre las asociaciones en Alemania.
	El “Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.” apoya a Orphanet suministrando al equipo alemán direcciones e información de los laboratorios de diagnóstico.
<b>AUSTRIA</b>	
	El Ministerio Federal Austríaco de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet.
<b>BÉLGICA</b>	
	El Servicio de Salud Pública Federal belga, seguridad de la cadena alimentaria y medio ambiente apoya oficialmente a Orphanet.
	Se estableció una colaboración con RaDiOrg.be, quien coordina la validación de las asociaciones de pacientes belgas para las enfermedades raras.
	El “Institut de Pathologie et de Génétique” ofrece la lista Belbis, que contiene la información más actualizada de test genéticos en Bélgica y que se utiliza para verificar la información en Orphanet.
<b>BULGARIA</b>	
	La Asociación de Estudiantes de Medicina (ASM) de Plovdiv ha promovido activamente el uso de Orphanet en su comunidad. Juntos, BAPES y ASM-Plovdiv han organizado una serie de talleres dedicados a Orphanet.

	<p>La Alianza Nacional Búlgara de Personas con Enfermedades Raras se ha asociado a BAPES con el propósito de promover Orphanet entre los pacientes con enfermedades raras en Bulgaria, así como para listar las asociaciones de pacientes búlgaras en la base de datos Orphanet.</p>
<b>CHIPRE</b>	
	<p>El Departamento de Servicios en Salud Pública y Medicamentos de Chipre apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>ESLOVAQUIA</b>	
	<p>El Ministerio de Sanidad de la República Eslovaca apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>ESLOVENIA</b>	
	<p>El Ministerio de Sanidad de Eslovenia apoya oficialmente a Orphanet.</p>
	<p>Orphanet-Eslovenia colabora con el Instituto de investigación en genómica y educación IGRE con el fin de difundir la información sobre el proyecto Orphanet y los servicios web a nivel nacional.</p>
<b>ESPAÑA</b>	
	<p>El Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales de España apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>ESTONIA</b>	
	<p>El Ministerio de Asuntos Sociales de Estonia apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>FINLANDIA</b>	
	<p>El Ministerio de Asuntos Sociales y de la Salud de Finlandia apoya oficialmente a Orphanet</p>
	<p>Terveysportti (<a href="http://www.terveysportti.fi">www.terveysportti.fi</a>) es un servicio web para profesionales médicos publicado por Duodecim Medical Publications Ltd, que pertenece a la Sociedad médica finlandesa Duodecim. Orphanet fue incluido en las búsquedas Terveysportti concerniente a las 300 “enfermedades raras más comunes”. Como resultado, Orphanet alcanzará una mayor notoriedad entre los profesionales de la salud finlandeses.</p>
<b>FRANCIA</b>	
	<p>El Ministerio de la Salud apoya oficialmente a Orphanet.</p>
	<p>La Alta Autoridad de la Salud (HAS) y Orphanet cooperan en la publicación en línea de los Protocolos nacionales para el diagnóstico y cuidado (NHDP) producidos por la HAS.</p>

	<p>La Agencia Francesa de Seguridad Sanitaria y de Productos de la Salud (AFSSAPS) provee a Orphanet con información sobre ensayos clínicos en Francia.</p>
	<p>“Air France” ofrece a pacientes y profesionales un contingente de billetes de avión para asegurar el transporte de enfermos hacia los médicos expertos y de expertos hacia los pacientes con enfermedades raras. Orphanet garantiza la validez de las reclamaciones.</p>
	<p>Orphanet ha delegado en “Maladies Rares Info Services”, el servicio de información telefónica sobre enfermedades raras - 0810 69 19 20, la respuesta a los mensajes electrónicos no solicitados recibidos por Orphanet.</p>
<b>GRECIA</b>	
	<p>El Ministerio de la Salud y la Solidaridad Social de la República helénica apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>HUNGRÍA</b>	
	<p>El Ministerio de Sanidad de Hungría apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>ISRAEL</b>	
	<p>El Ministerio de Sanidad israelí apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>ITALIA</b>	
	<p>El “Istituto Superiore di Sanità” apoya oficialmente a Orphanet.</p>
	<p>Telethon colabora con Orphanet en la recopilación de datos concernientes a proyectos de investigación.</p>
	<p>Uniamo, la Federación Italiana de Grupos de Apoyo en Enfermedades Raras, colabora con Orphanet en la organización y promoción de eventos dedicados a las enfermedades raras, con el fin de incrementar la sensibilización del público sobre esta cuestión.</p>
	<p>AIFA colabora con Orphanet en la recopilación de datos relativos a los ensayos clínicos.</p>
	<p>Netgene colabora con Orphanet en la difusión de información sobre enfermedades raras.</p>
	<p>Mediart Promotion colabora en la promoción de OrphaNews Italia.</p>
	<p>La Sociedad Italiana para la Anestesia Pediátrica, Analgesia y Terapia Intensiva (SIAATIP) colabora en la revisión de las guías de emergencia italianas.</p>

<b>LETONIA</b>	
	El Ministerio de Sanidad de la República de Letonia apoya oficialmente a Orphanet.
	La Sociedad de Enfermedades Raras en Letonia promueve la igualdad de derechos y oportunidades para pacientes con enfermedades raras.
	Organizaciones no gubernamentales en Letonia que apoyan financieramente a los niños y familias para confirmar el diagnóstico de enfermedades raras enviando a pacientes o muestras médicas al extranjero.
<b>LITUANIA</b>	
	El Ministerio de Sanidad de la República de Lituania apoya oficialmente a Orphanet.
<b>PAÍSES BAJOS</b>	
	El Ministerio de la Salud, del Bienestar y del Deporte de los Países Bajos apoya oficialmente a Orphanet.
	El Erfocentrum ofrece información para el público en general sobre enfermedades genéticas, principalmente enfermedades raras. La colaboración se ha establecido para incrementar el número de textos disponibles en holandés en Orphanet.
	Orphanet-Países Bajos recibe información del “Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties” (VSOP) sobre las asociaciones de pacientes con enfermedades raras.
	Orphanet-Países Bajos recibe información del Comité director sobre los medicamentos huérfanos sobre asociaciones de pacientes y medicamentos huérfanos dedicados a enfermedades raras.
	La Federación neerlandesa de la universidad de centros médicos ha empezado un inventario de conocimientos sobre enfermedades raras. Se ha iniciado la discusión sobre la definición de “centros expertos”.
<b>POLONIA</b>	
	El Ministerio Polaco de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet.
	El CMHI apoya a Orphanet-Polonia en todas sus actividades dentro y fuera de la institución; p.e. organizando conferencias para profesionales, padres y medios de comunicación, discusiones sobre enfermedades raras con todos los implicados y mejorando el acceso a medicamentos huérfanos.
	La asociación de pacientes, Ars Vivendi, ofrece a los pacientes y a sus padres información acerca de los servicios Orphanet y coopera con Orphanet-Polonia.

PORTUGAL	
	El Ministerio Portugués de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet.
	INFARMED (Autoridad Nacional de Medicamentos y Productos para la Salud, IP) colabora en la actualización y validación de datos sobre medicamentos huérfanos aprobados y disponibles en Portugal.
	ACSS (Administración Central del Sistema de Salud) reconoce que Orphanet-Portugal es la fuente de información de referencia sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos en Portugal.
	CES (Centro de estudios sociales) de la Universidad de Coimbra colabora en la actualización y validación de datos de las asociaciones de pacientes portuguesas.
	NEDR (Centro para el estudio de las enfermedades raras) de la Sociedad Portuguesa de Medicina Interna colabora en la actualización y validación de las actividades en curso sobre enfermedades raras en Portugal.
	La Alianza de Asociaciones Portuguesas para las Enfermedades Raras colabora en acciones conjuntas con Orphanet-Portugal y en la actualización y validación de asociaciones de pacientes portuguesas.
RUMANIA	
	El Ministerio de Sanidad colabora con Orphanet-Rumania en la actualización de datos sobre el sistema médico rumano. Apoya oficialmente a Orphanet.
	Orphanet-Rumania colabora con la Asociación Médica Rumana en la actualización de datos sobre profesionales de la salud.
	Orphanet-Rumania colabora con la Sociedad Rumana de Genética Médica para la puesta en marcha de programas para el desarrollo de redes nacionales de diagnóstico, investigación y prevención en centros de medicina genética y promueve la colaboración con asociaciones de personas con enfermedades genéticas/malformativas.
	Orphanet-Rumania colabora con la Asociación Prader-Willi para aunar los esfuerzos de los pacientes, especialistas y familiares en asegurar una vida mejor a las personas con enfermedades genéticas.
SUECIA	
	El Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales de Suecia apoya oficialmente a Orphanet.

SUIZA	
	<p>La <i>Health On the Net Foundation</i> ofrece el soporte técnico al proyecto con el desarrollo de formularios en línea para la recopilación de datos. Además, aloja el servidor web de <a href="http://www.orphanet.ch">www.orphanet.ch</a> y ayuda a la actualización de su página web.</p>
	<p>ProRaris, la Alianza Suiza de Pacientes con Enfermedades Raras ha establecido una colaboración estrecha con Orphanet-Suiza para identificar servicios de información relevantes para pacientes y profesionales y en la organización y promoción de eventos dedicados a las enfermedades raras, para incrementar la sensibilización del público sobre esta cuestión particular.</p>
	<p>Orphanet-Suiza es miembro de la «Community of Interest for Rare Diseases» iniciada en agosto de 2011. Esta comunidad reúne a todos los actores relevantes en el campo de las enfermedades raras en Suiza para desarrollar, en colaboración con la Oficina federal de salud pública, una estrategia nacional para las enfermedades raras.</p>
REINO UNIDO	
	<p>El Departamento de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet.</p>
	<p>Ataxia UK y Orphanet cooperan en el intercambio de información, en la validación y publicación en línea de proyectos de investigación sobre ataxias y en el respaldo e impulso de las actividades de Orphanet y Ataxia UK.</p>
	<p>Dyscerne y Orphanet cooperan en el respaldo e impulso de las actividades de Dyscerne y Orphanet, elevando los estándares de diagnóstico y gestión de enfermedades raras dismórficas, mejorando la difusión de información sobre estas enfermedades, desarrollando y compartiendo información y herramientas educativas para los profesionales de la salud.</p>
	<p>Orphanet colabora con <i>Rare Disease UK</i> compartiendo datos y experiencias, mediante el respaldo e impulso de las actividades de Orphanet y <i>Rare Disease UK</i> y en el desarrollo de una estrategia para las enfermedades raras en Reino Unido.</p>

<b>REPÚBLICA CHECA</b>	
	<p>La Sociedad de Genética Médica Checa ayuda a Orphanet en la recopilación de datos de laboratorios de diagnóstico genético en el país, información sobre las consultas expertas sobre enfermedades raras – dismorfología, consejo genético, e información sobre grupos de soporte a pacientes.</p> <p>Están asociados para el desarrollo del Plan Nacional Checo para las Enfermedades Raras siguiendo la Estrategia Nacional Checa de 2009. El Plan nacional checo se está desarrollando bajo el auspicio del Ministerio de Sanidad – Departamento de servicios médicos.</p>
	<p>El Ministerio de Sanidad de la República Checa apoya oficialmente a Orphanet.</p>
<b>TURQUÍA</b>	
	<p>El Ministerio Turco de Sanidad apoya oficialmente a Orphanet. Colabora con Orphanet-Turquía en la recopilación de datos y en la difusión de Orphanet en Turquía.</p>

## 8. Comunicación

### 8.1. Materiales de comunicación

Por tercer año desde la creación de Orphanet, se han distribuido en 2011 cuatro tipos de folletos de 4 páginas en formato A4, en cuatro colores, cada uno dirigido a una audiencia diferente:

- Un folleto para todos los públicos sobre el papel de Orphanet como portal de información
- Un folleto para biólogos médicos sobre Orphanet como fuente de información de test biológicos para el diagnóstico de las enfermedades raras
- Un folleto para investigadores y la industria farmacéutica sobre todos los servicios ofrecidos por Orphanet para apoyar la I+D en el campo de las enfermedades raras
- Un folleto para la comunidad de sistemas de información sobre Orphanet como herramienta de documentación.

Cada folleto fue producido en 5 lenguas (francés, inglés, alemán, español e italiano). Además se creó un folleto en formato A5 en Suecia.

En 2011, distribuimos folletos en tamaño A5 para presentar una vista general de Orphanet y además se diseñaron, imprimieron y distribuyeron otros folletos para presentar Orphadata.

Los folletos fueron distribuidos en aproximadamente 20 eventos en 2011, con un total de 1.700 folletos en francés, y 34.000 en inglés.

### 8.2. Invitaciones para la presentación de ponencias en congresos en 2011

Orphanet fue invitada a participar en más de 70 conferencias, en Europa y otros países. Estas presentaciones fueron dadas mayoritariamente en congresos científicos, donde Orphanet participaba como especialista en el campo de enfermedades raras. Estas lecturas se centraron en presentar la base de datos de Orphanet (49), políticas de salud pública (29), clasificaciones de enfermedades (8) o medicamentos huérfanos (82), acercamientos médicos y genéticos (45 presentaciones).

### 8.3. Stands en congresos en 2011

Orphanet dispuso de stands en 6 congresos distintos en 2011 y en 4 eventos diferentes. Entre ellos, como en años anteriores, Orphanet ha tenido un stand en el encuentro anual de la Sociedad Europea de Genética Humana, que tuvo lugar en Ámsterdam (Países Bajos) del 28 al 31 de mayo de 2011 y, por primera vez, en el Congreso Internacional de Genética Humana que tuvo lugar en Montreal del 13 al 15 de octubre de 2011.

## 9. El equipo Orphanet en diciembre de 2011

