

orphanet

Septiembre 2024



KNOW THE RARE

FOR
BETTER
CARE



Base de datos de enfermedades raras
y medicamentos huérfanos
que conecta la atención sanitaria
con la investigación

www.orpha.net

Orphanet en cifras



- Una red de **40 países de Europa y su entorno**
- Un sitio web de libre acceso disponible en **9 idiomas**
- **35 millones de páginas vistas** en 2023
- **2,9 millones de documentos PDF** descargados en 2023
- Orphanet y ORDO - recursos reconocidos por IRDiRC y sistemas recomendados por el Human Variome Project (HVP)
- Orphadata Science: un recurso de la Coalición Global de Biodatos y un recurso de datos básicos de ELIXIR



Contenido de la base de datos y sitio web

Enfermedades

- 6.345 trastornos poco frecuentes con identificadores únicos: códigos ORPHA**
- 4.496 genes vinculados a 3.950 trastornos**
- 4.430 trastornos anotados con términos HPO**
- 5.878 trastornos anotados con datos de prevalencia puntual**

Resúmenes de enfermedades raras en 14 idiomas

| | |
|--------------|------------|
| 6.810 | Inglés |
| 6.333 | Francés |
| 6.748 | Español |
| 5.816 | Italiano |
| 5.114 | Alemán |
| 6.761 | Holandés |
| 1.465 | Portugués |
| 2.356 | Polaco |
| 416 | Griego* |
| 179 | Finlandés* |
| 153 | Japonés* |
| 103 | Eslovaco* |
| 185 | Hebreo* |
| 19 | Checo* |

Directorio de recursos expertos* en la red Orphanet

| | |
|---------------|---|
| 30.645 | Profesionales referenciados en la base de datos |
| 2.774 | Organizaciones de pacientes y |
| 31 | Alianzas Nacionales de Enfermedades Raras |
| 8.678 | Centros expertos |
| 1.248 | Laboratorios médicos dedicados al diagnóstico |
| 36.593 | Pruebas diagnósticas |
| 3.970 | Proyectos de investigación |
| 6.085 | Ensayos clínicos |
| 853 | Registros de pacientes |
| 177 | Biobancos |

* recursos individuales fuera de las redes a menos que se indique lo contrario

Los datos, a menos que se indique lo contrario, proceden del Informe de actividad de Orphanet de 2023 (contenido de la base de datos de diciembre de 2023 a enero de 2024). Datos sobre *resúmenes de enfermedades de junio de 2024

Alrededor de **1,33 millones de visitantes al mes** de **236 países**

38% profesionales de la salud
36,5% pacientes, familiares y grupos de apoyo, además de **estudiantes, investigadores, codificadores clínicos, industria, responsables políticos.**

Productos más valorados: textos resumen de enfermedades, signos clínicos asociados a una enfermedad rara, clasificaciones de enfermedades raras, consecuencias funcionales de las enfermedades raras (discapacidades), datos epidemiológicos*

Índice de satisfacción del **97%**

* Encuesta anual a los usuarios de Orphanet (1er trimestre 2023)



Usuarios

Know the rare for better care

Orphanet se creó en Francia en 1997, con la llegada de Internet, para recopilar los escasos conocimientos sobre enfermedades raras* y mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. Esta iniciativa se convirtió en un esfuerzo europeo a partir del año 2000 con el apoyo de subvenciones de la Comisión Europea (CE): Orphanet ha crecido gradualmente hasta convertirse en una red de 40 países en Europa y en todo el mundo.

Orphanet sigue enfrentándose a nuevos retos derivados de un panorama político, científico e informático en rápida evolución. Resulta crucial contribuir a que todos los públicos puedan **acceder a información de calidad** entre la plétora de información disponible en línea, proporcionar los medios para identificar a los pacientes con enfermedades raras y apoyar la generación de conocimiento mediante la producción de datos científicos **masivos, computables y reutilizables**.

** Una enfermedad rara en la base de datos de Orphanet es aquella con una prevalencia no superior a 1 en 2000 habitantes en Europa, tal como se define en el Reglamento (CE) n° 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999, sobre medicamentos huérfanos.*



COLABORACIÓN TRANSFRONTERIZA

Orphanet es una red **global de múltiples partes interesadas de 40** países coordinada por el INSERM (Instituto Nacional Francés de Salud e Investigación Médica) en París.

El **equipo coordinador del INSERM** mantiene la **base de conocimientos**, así como los recursos básicos como la nomenclatura de enfermedades raras de Orphanet (basada en un código ORPHA único por enfermedad), **las clasificaciones**, la **enciclopedia** y la **Ontología de enfermedades raras de Orphanet**. Los países de la red contribuyen a la base de datos de **recursos expertos** a nivel nacional y a la **enciclopedia**. El sitio web está disponible en 9 idiomas.

Orphanet y ORDO son Recursos Reconocidos por IRDIRC y Sistemas Recomendados por el HVP. Orphadata Science es un recurso de la infraestructura de datos de ciencias de la vida ELIXIR y un recurso de la Coalición Global de Biodatos.

La actividad básica de Orphanet está financiada por el INSERM, el Ministerio de Salud Francés y la Comisión Europea (CE). Las actividades nacionales de Orphanet están financiadas por la CE, las instituciones nacionales y/o contratos específicos. (Ver Informe de Actividad).

Orphanet está gobernada por un Consejo de Administración de la red de socios, supervisado por múltiples partes interesadas de un Consejo Asesor Científico Internacional.



Una red global que mejora la visibilidad, la concienciación, la información y el conocimiento en el campo de las enfermedades raras

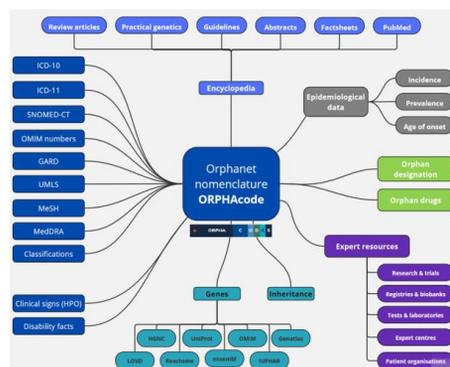
40
PAÍSES

CREACIÓN
1997

110
PERSONAS

NUESTRO COMPROMISO CON LA COMUNIDAD

- Contribuir a la mejora del conocimiento en enfermedades raras.
- Proporcionar información de calidad en enfermedades raras y asegurar un acceso equitativo para todas las partes interesadas.
- Generar y apoyar la implementación de la nomenclatura Orphanet de enfermedades raras (Códigos ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitaria y de investigación.



Una base de conocimientos centrada en una nomenclatura clínica única de enfermedades raras, con referencias cruzadas a otros recursos

Nuestros objetivos clave



MEJORAR LA VISIBILIDAD

En una comunidad global, necesitamos comunicarnos de manera efectiva aunque no hablemos el mismo idioma. Una nomenclatura estable, con referencias cruzadas a otras terminologías en uso a nivel internacional es, por tanto, esencial.

Con el fin de mejorar la visibilidad de las ER en los sistemas de información, Orphanet ha desarrollado y mantiene una nomenclatura plurilingüe única de enfermedades raras, en la que está estructurada la base de datos relacional. A cada enfermedad se le asigna un código ORPHA único: integrar estos códigos en los sistemas de información sanitaria y de investigación es esencial para asegurar que las ER son visibles y que los diferentes sistemas pueden trabajar de manera conjunta. Esta nomenclatura está alineada con otras terminologías: OMIM, CIE-10, CIE-11, SNOMED-CT, MedRa, UMLS, MeSH, GARD. Estos alineamientos son la clave para la interoperabilidad de las bases de datos. El proyecto RD-CODE, desarrollado en 2019-2022 contó con el apoyo de los Estados Miembro para la implementación de la nomenclatura en los sistemas de información sanitaria, seguido de los proyectos OD4RD/OD4RD2 para promover la implementación de los códigos ORPHA. En 2021, se lanzó el primer mapeo SNOMED-CT a ORPHA legible por humanos en Orphadata, gracias a los 7 años de colaboración con SNOMED Internacional, y en 2022 Orphanet quedó integrado dentro del Metatesauro de UMLS'.

Los pacientes con enfermedades raras están dispersos a nivel global, como lo están los expertos en enfermedades raras. Orphanet brinda visibilidad a expertos y pacientes proporcionando acceso al directorio de servicios expertos por enfermedad en 36 países, tales como centros expertos, laboratorios y pruebas diagnósticas, organizaciones de pacientes, proyectos de investigación y ensayos clínicos. Estos datos promueven la creación de redes, combaten el aislamiento y ayudan a fomentar las derivaciones oportunas.

PROPORCIONAR INFORMACIÓN

Para servir las necesidades de una audiencia global, Orphanet se basa en la experiencia de profesionales de todo el mundo y produce una enciclopedia de enfermedades raras, progresivamente traducida a los 9 idiomas de la base de datos (inglés, francés, español, italiano, alemán, holandés, checo, portugués, polaco), con textos disponibles en otros 5 idiomas.

Orphanet integra y proporciona acceso a información de calidad producida alrededor del mundo, así como a guías prácticas e información adaptada al público general.

GENERAR CONOCIMIENTO

Para desarrollar y curar los datos científicos en su base de datos, Orphanet trabaja con expertos de todo el mundo, desde profesionales de la salud e investigadores incluyendo las Redes Europeas de Referencia (ERN), a representantes de pacientes y profesionales del sector sociosanitario.

La riqueza de los datos en Orphanet y la forma en que estos datos se estructuran permiten generar un conocimiento adicional, ayudando a integrar datos que en ocasiones pueden parecer piezas de un puzzle irresoluble. La integración de datos proporciona valor añadido y los hace interpretables.

- Orphanet proporciona estándares para la identificación de enfermedades raras, fundamentalmente vía la nomenclatura de Orphanet, una llave esencial para la interoperabilidad.
- Orphanet proporciona datos esenciales, integrados, reutilizables en investigación en la plataforma www.orphadata.com así como un vocabulario estructurado para enfermedades raras, la Ontología de enfermedades raras (ORDO). Orphadata Science es un Recurso ELIXIR Básico y un recurso de la Coalición Global de Biodatos para la comunidad de datos de ciencias de la vida. Orphanet también proporciona el Módulo Ontológico HPO-ORDO (HOOM) que constituye un puente entre la Ontología del fenotipo humano y ORDO.



Estos recursos clave contribuyen a mejorar la interoperabilidad de los datos sobre enfermedades raras en todo el mundo y en todos los ámbitos de la atención sanitaria y la investigación y se están integrando en varios proyectos e infraestructuras de bioinformática en todo el mundo con el fin de mejorar el diagnóstico y el tratamiento.

Orphanet tiene el firme compromiso de establecer redes con socios de todo el mundo para lograr unir las piezas de este rompecabezas.

Facilitando las políticas sobre ER y la investigación



LOS DATOS DE ORPHANET FUNDAMENTAN LAS POLÍTICAS SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y RESPONDEN A SUS NECESIDADES

Orphanet juega un papel clave facilitando la adopción de políticas sobre ER. Entre 2015-2018, Orphanet coordinó la Acción Conjunta Europea en Enfermedades Raras (RD-Action) www.rd-action.eu, y ha codirigido un pilar del Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras (European Joint Action on Rare Diseases, EJP-RD) <https://www.ejprarediseases.org/>: por tanto, **Orphanet y sus datos son clave para fundamentar las políticas sanitarias y de investigación**. La presencia de Orphanet en los países socios también ha demostrado ser un importante catalizador en la mejora de la concienciación acerca de las enfermedades raras, en particular en cuanto a las agendas políticas nacionales. **Un ciclo virtuoso y simbiótico ha evolucionado, conectando los datos de Orphanet con la política en enfermedades raras:**

- Orphanet **fundamenta la política** proporcionando datos agregados (Orphanet Report Series y Orphadata) para el análisis de la cobertura y brechas existentes en cuanto a la organización de los centros expertos para ER, o a los fondos destinados a investigación.
- Los datos de Orphanet permiten **responder a las necesidades políticas**: por ejemplo, los datos de laboratorios que llevan a cabo pruebas diagnósticas para enfermedades raras en Orphanet ha evolucionado para facilitar el diagnóstico transfronterizo. Además, han servido como uno de los recursos básicos para el estudio de Previsión Participatoria de Rare2030, para **favorecer un escenario político futuro** en el campo de las ER y para elaborar recomendaciones que permitan alcanzar los propósitos acordados por la comunidad.
- En 2009, el Consejo de la Unión Europea recomendó a todos los Estados Miembro de la UE **desarrollar planes o estrategias nacionales** para estructurar su respuesta ante los retos presentados por las ER.

- Se recomendó la contribución nacional a la red de Orphanet y, como resultado, numerosos **planes o estrategias nacionales desarrolladas hasta la fecha mencionan a Orphanet y el uso de la codificación ORPHA como medida prioritaria**.
- Orphanet también es citado en la **Directiva Transfronteriza de la UE (2011)** como recurso clave para asistir a los “profesionales de la salud [...] en el correcto diagnóstico de las enfermedades raras”.
- **Los recursos y actividades de Orphanet también cuentan con el apoyo de un número de recomendaciones políticas clave**, expedidas por comités expertos de la Comisión Europea, en asuntos como la codificación de enfermedades raras, los centros expertos, las Redes Europeas de Referencia y la cooperación transfronteriza en materia de análisis genéticos.
- En 2017, se reconoció el **monopolio de facto** que tiene Orphanet en su campo en el programa de trabajo de 2018 en el marco del Tercer Programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020), fundamentalmente por su nomenclatura única para ER, recibiendo financiación mediante subvenciones directas de la Comisión Europea. Además, los códigos ORPHA han sido reconocidos como una buena práctica por el EC Steering Group on Promotion and Prevention (SGPP).
- En 2021, el proyecto **Rare2030 Policy Foresight** incluyó en sus recomendaciones finales el apoyo a Orphanet y el uso de los recursos de Orphanet en un número de asuntos.
- En 2021, la primera **Resolución de las Naciones Unidas** sobre personas viviendo con una ER animó a los Estados Miembro y Agencias de la ONU a recopilar, analizar y disseminar datos sobre ER. Los códigos ORPHA son esenciales para alcanzar este objetivo.

EN LA ENCRUCIJADA DEL MUNDO DE LAS ENFERMEDADES RARAS: ORPHANET COMO PLATAFORMA INTEGRADORA

Orphanet está en la encrucijada de las múltiples esferas implicadas en las cuestiones que surgen del desafío de las enfermedades raras. Su papel como plataforma global integradora consiste en **construir los puentes necesarios para ayudar al avance de políticas, cuidados en salud e investigación proporcionando información global, datos y conocimiento**. Por tanto, la capacidad de la red de Orphanet es clave para aunar diferentes países e idiomas, así como los **distintos tipos de experiencia** que emana de numerosos dominios (Cuidados en salud, investigación, genética, sector sociosanitario, asociaciones de pacientes).

La actual revolución científica e informática brinda **oportunidades de integración de datos en Orphanet para interconectar dos mundos: el de la salud y el de la investigación**. Es en este contexto que Orphadata ha sido designado Recurso de datos básicos de ELIXIR. Esta misma revolución también ofrece la oportunidad a Orphanet de globalizarse y responder mejor a las necesidades de los usuarios en todo el mundo.

Orphanet ha asumido un papel fundamental en la **European Joint Action on Rare Diseases (EJP-RD)**, coordinada por el INSERM, liderando el Pilar 2, centrado en la mejora del acceso **coordinado a los datos y servicios** por parte de la comunidad investigadora, así como en la UE estructurando proyectos sobre datos en salud, **incluyendo X-eHealth, TEHDAS Joint Action** y el piloto 2 del **Espacio Europeo de Datos Sanitarios**.

Lo más destacado de 2023



LANZAMIENTO DE ORPHANET DATA FOR RARE DISEASES 2

La subvención directa de la CE permitió desarrollar el proyecto **Orphanet Data for Rare Diseases (OD4RD)**, de un año de duración, que comenzó en 2022 y al que se ha dado continuidad en 2023 con una nueva subvención a **OD4RD2** para un periodo de 3 años.

Este proyecto se construye y expande los logros del proyecto anterior (OD4RD), tomando ventaja de la experiencia específica y organización de Orphanet como red bien establecida y con una larga trayectoria, para cumplir con los siguientes objetivos generales:

- Contribuir a la generación de datos estandarizados e interoperables sobre enfermedades raras (ER), mediante el mantenimiento de la nomenclatura de ER de Orphanet en colaboración con las Redes Europeas de Referencia (ERN).

Contribuir a la armonización de la recopilación de datos entre distintos entornos (historia clínica, registros) y entre países, a través de la difusión de buenas prácticas de codificación en la fuente (historias de salud, registros, etc.)

- Contribuir a respaldar la toma de decisiones basadas en la evidencia en el marco de la estrategia europea en torno a las ERN, mediante el apoyo a la explotación de corpus de datos e información de referencia sobre las enfermedades raras.

BASE DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL CRIBADO NEONATAL

Lanzada en 2023, esta nueva base de conocimiento indexa artículos científicos y textos normativos sobre cribado neonatal en todo el mundo, basado en una revisión de la literatura actual.

Los usuarios pueden filtrar los resultados en base a información diversa, como el nombre de la enfermedad, el código ORPHA, el tipo de texto, idioma, región geográfica y más. También incluye una función de búsqueda.

Este recurso fue desarrollado gracias al apoyo de AFM-Téléthon.

COLABORACIÓN CON LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA PARA ENFERMEDADES RARAS



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Con el fin de mejorar la generación de conocimiento sobre las enfermedades raras y su diseminación, Orphanet colabora con Redes Europeas de Referencia para enfermedades raras. Este empeño común tiene el objetivo de mejorar la vida de los pacientes con ER incrementando el conocimiento y brindando un acceso equitativo al grupo de expertos que integran las ERN. La coordinación de las actividades complementarias fue una acción clave de la ayuda directa concedida por la CE a Orphanet y será un componente básico de OD4RD2. Las tareas desarrolladas en 2023 estuvieron enfocadas en las siguientes áreas:

- **Mejorar la nomenclatura de Orphanet en enfermedades raras para proporcionar a las distintas partes interesadas un lenguaje común controlado como base de mejora de: 1) la identificación de pacientes y el acceso al diagnóstico y cuidados; 2) la estructura y optimización de los datos de ER; y 3) la interoperabilidad entre sistemas de información sanitaria y datos de investigación.** Hasta el momento se ha finalizado la revisión de varios grupos de enfermedades: el listado completo del estado de las colaboraciones en curso con las ERN está disponible en [GitHub](#) (actualización semestral).
- **Plataforma OrphaID (<https://id-genes.orphanet.app/ithaca/>):** lanzada en 2022 para proporcionar información curada acerca de los genes y fenotipos asociados a la discapacidad intelectual, resultado de la colaboración entre ITHACA y Orphanet.
- **Revisar y ampliar la enciclopedia de Orphanet de enfermedades raras:** en 2023, se revisaron 74 textos en colaboración con las ERN.
- **Proporcionar un directorio de recursos de atención sanitaria, apoyo a pacientes y actividades de investigación sobre ER:** trabajo continuado para incluir todas las actividades de las ERN. En concreto, construir [un repositorio de la investigación clínica](#) desarrollada por las ERN en el marco del proyecto ERICA.
- **Informar a la comunidad de ER acerca de las actividades de las ERN:** “OrphaNews International” constituye un escaparate de esta actividad, con una sección dedicada a los recursos proporcionados por las ERN relativos al COVID-19 y para las personas refugiadas/ desplazadas.

Lo más destacado de 2023



RARE DISEASE KNOWLEDGE, RDK:

UNA APLICACIÓN MÓVIL PARA REDUCIR LA ODISEA DIAGNÓSTICA

Orphanet, Tekkare y As We Know lanzan Rare Disease Knowledge (RDK), una aplicación única diseñada para combatir la odisea diagnóstica que experimentan las personas que viven con una enfermedad rara. RDK permite a los facultativos de atención primaria hacer una búsqueda de enfermedades raras por nombre o utilizando una combinación de signos clínicos. Los pacientes pueden así ser derivados a aquellos centros en Francia con experiencia en enfermedades específicas, contribuyendo a acortar el proceso diagnóstico. La base de datos y experiencia de Orphanet en ER, junto con el conocimiento técnico de TEKKARE, hace de RDK una verdadera fuente de conocimiento, poniendo el poder de la información al servicio de más de 6.200 ER. Aunque va dirigido principalmente a los profesionales de la salud, este dispositivo médico de clase 1 está disponible de forma libre tanto en francés como en inglés, sin la necesidad de registro previo. Al realizar una búsqueda basada en signos clínicos, la aplicación proporciona un listado de posibles enfermedades, clasificadas en función de una puntuación ponderada que tiene en cuenta las características de cada enfermedad. El usuario puede entonces acceder a la información de cada enfermedad, incluyendo los datos de Orphanet, así como herramientas de buena práctica como las guías de emergencia y protocolos nacionales sobre cuidados y diagnóstico.

RDK se puede acceder desde la [web](#), o se puede descargar en dispositivos móviles (por el momento, únicamente en Francia) y está disponible en francés e inglés.

ERICA - REPOSITORIO DE PROMs

El objetivo general del proyecto es aprovechar la fortaleza de las ERN individuales y crear una plataforma que integre la capacidad de investigación e innovación de todas ellas. En este proyecto, Orphanet codirige el WP3, cuyo objetivo general es facilitar la implementación en toda Europa de medidas de resultados centrados en el paciente (PCOM) y medidas de resultados informados por el paciente (PROM) estandarizadas para ER, garantizando al mismo tiempo la participación de la comunidad de pacientes en su proceso de desarrollo y validación.

El repositorio de PROM es una herramienta de acceso libre que centraliza la información sobre medidas de resultados centrados en el paciente relevantes para la investigación de enfermedades raras. El repositorio se [actualizó en 2023](#) y se puede acceder a él en el sitio [web](#) de ERICA.

NUEVO DISEÑO PARA ORPHANEWS

OrphaNews ha lanzado en 2023 una nueva imagen acorde con la nueva identidad gráfica de Orphanet. El nuevo formato resulta más sencillo de leer y navegar y se espera que haga más accesible la información proporcionada.



PROGRAMA CONJUNTO EUROPEO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



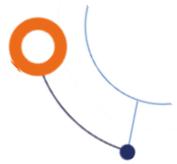
El Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras (EJP RD; <http://www.ejprarediseases.org/>) reúne a más de 130 instituciones de 35 países con el objetivo de crear un **ecosistema integral y sostenible** que favorezca un círculo virtuoso entre **la investigación, la atención y la innovación médica para mejorar el impacto, la reutilización y la financiación de la investigación en ER**. La red Orphanet es socia del proyecto y ha codirigido actividades en torno al **acceso coordinado a los datos y servicios** dentro de este programa. Orphanet ha incrementado la recopilación de datos de investigación y ofrece **módulos de formación sobre la nomenclatura de Orphanet y ORDO**. Los equipos nacionales de Orphanet han organizado y dirigido una serie de **sesiones de formación nacionales** desde 2021. También se ha puesto a disposición la primera versión de **una plataforma de análisis de investigación** en ER basada en la web abierta a los socios de Orphanet y a los financiadores del IRDiRC.

PREMIO AL CÓDIGO ORPHA PARA CASOS SIN DIAGNÓSTICO

El 16 de marzo de 2023, Orphanet recibió el premio de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) por la creación de un código ORPHA específico para pacientes no diagnosticados.

El código ORPHA en cuestión, 616874, se asigna a pacientes que no tienen un diagnóstico definitivo tras una investigación completa por parte de expertos en enfermedades raras.

Nuestro compromiso con la comunidad mundial de ER



Las enfermedades raras no conocen fronteras y los desafíos que enfrentan los más de 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara comparten características comunes con muchas enfermedades y regiones diferentes del mundo. Ningún país ni ningún continente puede abordar por sí solo los desafíos relacionados con el diagnóstico, el tratamiento y la atención de las personas que viven con enfermedades raras.

El desafío es global y todas las partes interesadas deben cooperar a nivel mundial para abordarlo y brindar respuestas. Las sinergias resultantes de la cooperación entre todos los grupos de partes interesadas y en todos los continentes son esenciales en este esfuerzo.

Los datos globales son cruciales para las políticas globales. Orphanet seguirá cumpliendo su misión al servicio de la comunidad internacional

- **Garantizando la equidad en el acceso a información de alta calidad, esencial para el empoderamiento de las personas que viven con enfermedades raras, y para la generación y mejora del conocimiento científico sobre ER**
- **Promoviendo un lenguaje común y los medios para la integración de datos sobre enfermedades raras con el fin de abordar la fragmentación de la investigación en patologías poco frecuentes.**



“El Consorcio Orphanet apoya la labor del Comité de ONG para las Enfermedades Raras y, en la medida de sus posibilidades, respaldará el esfuerzo por mejorar el reconocimiento y la inclusión de las enfermedades raras en los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, y por fortalecer la voz de las instituciones médicas y de investigación en todos los debates posteriores sobre las políticas de las Naciones Unidas en torno a las enfermedades raras”.

*Consejo de Administración de Orphanet,
4 de noviembre de 2016*

Para más información sobre nuestros objetivos, logros y colaboraciones, consulte el Informe anual de actividades de Orphanet en www.orpha.net

¡INVOLÚCRESE!

Hay diferentes maneras en las que ayudar a Orphanet a mejorar sus servicios para la comunidad de enfermedades raras:

- **Contribuya:** haga visibles sus actividades relacionadas con las enfermedades raras y regístrese a través de la página de inicio de Orphanet
- **Curación de datos:** se anima a los expertos a dar su opinión sobre los datos publicados en la web a través del botón ‘Aportaciones’
- **Apoye:** patrocine una de las actividades de Orphanet
- **Opine:** participe en nuestra encuesta anual de usuarios

DETALLES DE CONTACTO

Centro de Investigación Príncipe Felipe
(CIPF)

C/ Eduardo Primo Yúfera, 3
46012 Valencia

+34 963 289 680

orphanet@ciberer.es

<https://orphanet.site/espana/contact>

