

Les Cahiers d'Orphanet

Compte-rendus

Année 2010



orphanet

Rapport d'Activité 2010

www.orphanet.fr

Sommaire

Bilan des actions 2010	3
1. L'audience d'Orphanet	4
1.1. Référencement par les moteurs de recherche	4
1.2. Audience du site	5
1.3. Type d'utilisateurs et d'utilisation	5
1.4. Audience de OrphaNews France, la newsletter d'Orphanet	6
1.5. Service de mise en relation des malades Milor	6
1.6. Services Web pour les associations	6
2. Évolution du contenu de la base de données	7
3. Évolution des produits et services	9
3.1. Fonctionnalités du site Orphanet développées en 2010	9
3.2. Ouverture de sites Orphanet par pays	10
3.3. Poursuite de l'encyclopédie francophone pour le grand public	10
3.4. Poursuite d'Orphanet Urgences	10
3.5. Succès de l' <i>Orphanet Journal of Rare Diseases</i> , un journal électronique en libre accès sur Internet avec BioMedCentral (www.ojrd.com)	11
4. Communication	11
4.1. Supports de communication	11
4.2. Conférences invitées dans des congrès en 2010	11
4.3. Stand dans des congrès en 2010	11
4.4. Organisation de colloque en 2010	12
5. Les collaborations nationales et internationales d'Orphanet	12
5.1. Collaborations avec des institutions françaises	12
5.2. Collaboration avec la Commission Européenne	12
5.3. Collaboration avec l'OMS	12
5.4. Collaboration avec les Autorités de Santé des autres pays européens	13
5.5. Collaborations scientifiques et partenariats industriels	13
Les financements	14
6. Financement de l'activité centrale d'Orphanet	14
6.1. Financement Européen	14
6.2. Autres partenariats financiers en cours finançant l'activité centrale	15
6.3. Autres partenariats non-financiers en cours finançant l'activité centrale	15
7. Partenariats financiers et non-financiers soutenant l'activité au niveau national	16
7.1. Partenariats institutionnels finançant les activités nationales	16
7.2. Partenariats institutionnels fournissant des services en nature pour les activités nationales	17
7.3. Partenariats non-financiers en 2010	20
8. Perspectives de financement des activités nationales	25
8.1. Nouveaux partenariats institutionnels finançant les activités nationales	25
8.2. Nouveaux partenariats institutionnels fournissant des services en nature pour les activités nationales	27
Les équipes Orphanet - Avril 2011	28

Pour toute question ou suggestion, n'hésitez pas à nous contacter: contact.orphanet@inserm.fr



Bilan des actions 2010

Orphanet est devenu le site de référence mondiale pour l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Le site donne accès à :

- Un répertoire des maladies comprenant 5832 maladies et des classifications de ces maladies d'après les classifications expertes publiées. Chaque maladie est indexée avec la CIM10 et OMIM, et sa carte d'identité comprend sa classe de prévalence, sa classe d'âge d'apparition, son mode d'hérédité et les gènes associés (toutes les maladies n'ont pas encore leur carte d'identité remplie).
- Une encyclopédie professionnelle couvrant 2878 maladies rares, écrite par des experts de renommée internationale et validée par un comité de lecture européen. Systématiquement écrite en français et en anglais, elle est partiellement traduite en allemand, italien et espagnol.
- Une encyclopédie grand public couvrant 102 maladies, écrite par Orphanet en partenariat avec les centres de référence et les associations de malades concernées.
- Un répertoire des médicaments orphelins à tous les stades de développement depuis la désignation orpheline par l'EMA jusqu'à la mise sur le marché européen.
- Un répertoire des services spécialisés en France et dans 35 autres pays européens donnant de l'information sur :
 - les consultations et les centres de référence
 - les laboratoires de diagnostic
 - les projets de recherche en cours
 - les essais cliniques
 - les registres
 - les biobanques
 - les réseaux
 - les plateformes technologiques
 - les associations de malades
 - les médicaments orphelins
- Un ensemble de services à destination des acteurs concernés :
 - Pour les professionnels de santé : un service d'aide au diagnostic (interrogation par signes et symptômes)
 - Pour les professionnels de l'urgence : une encyclopédie des recommandations pour la prise en charge d'urgence
 - Pour les chercheurs et les industriels : une mise à disposition des données de la base à des fins de recherche
 - Pour les malades : un service de mise en relation avec d'autres malades isolés
 - Pour les associations : un service d'hébergement gratuit de sites web et la mise à disposition d'outils conviviaux de développement de site et la disponibilité d'un webmestre
 - Pour tous : une newsletter à contenu scientifique et politique
 - Pour tous : la publication de rapports de synthèse sur des sujets transversaux téléchargeables : les « Cahiers d'Orphanet »

1. L'audience d'Orphanet

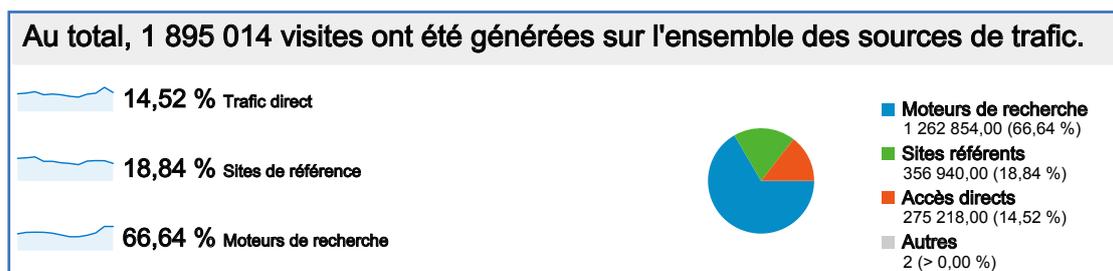
1.1. RÉFÉRENCIEMENT PAR LES MOTEURS DE RECHERCHE

D'après Google, la notoriété du site www.orpha.net peut être appréciée d'après le nombre de résultats en utilisant le nom du site comme requête, qui est de 457 000 réponses. Pour comparaison, le site de NORD entraîne 368 000 réponses, celui de GeneClinics 19 800 et celui de l'INSERM 2 160 000.

L'accès au site d'Orphanet se fait majoritairement via les moteurs de recherche (66,6 % des visites selon Google Analytics) et Google représente à lui seul 62,2 % des requêtes. Les sites générant du trafic vers Orphanet représentent quant à eux 18,8 %. Le reste des accès se fait de manière directe (bookmarks, 14,5 %).

La richesse de notre site permet de drainer une quantité importante de visites par un corpus conséquent de mots-clefs (plutôt que sur quelques mots-clefs prédominants). Le mot clef principalement utilisé pour accéder à notre site est simplement « Orphanet », qui représente 13,7 % des visites. Notre référencement est de type « long tail » (avec plus de 400 000 mots-clefs différents ayant généré du trafic).

Répartition des sources de trafic



(Source : Google Analytics - période du 1^{er} janvier 2010 au 31 décembre 2010)

Depuis novembre 2009, Google Analytics offre la possibilité de tracer les consultations faites à partir d'appareils mobiles (téléphones, iPad...). Ces consultations représentent 1,56 % des visites en 2010, soit plus de 30 000 visites.



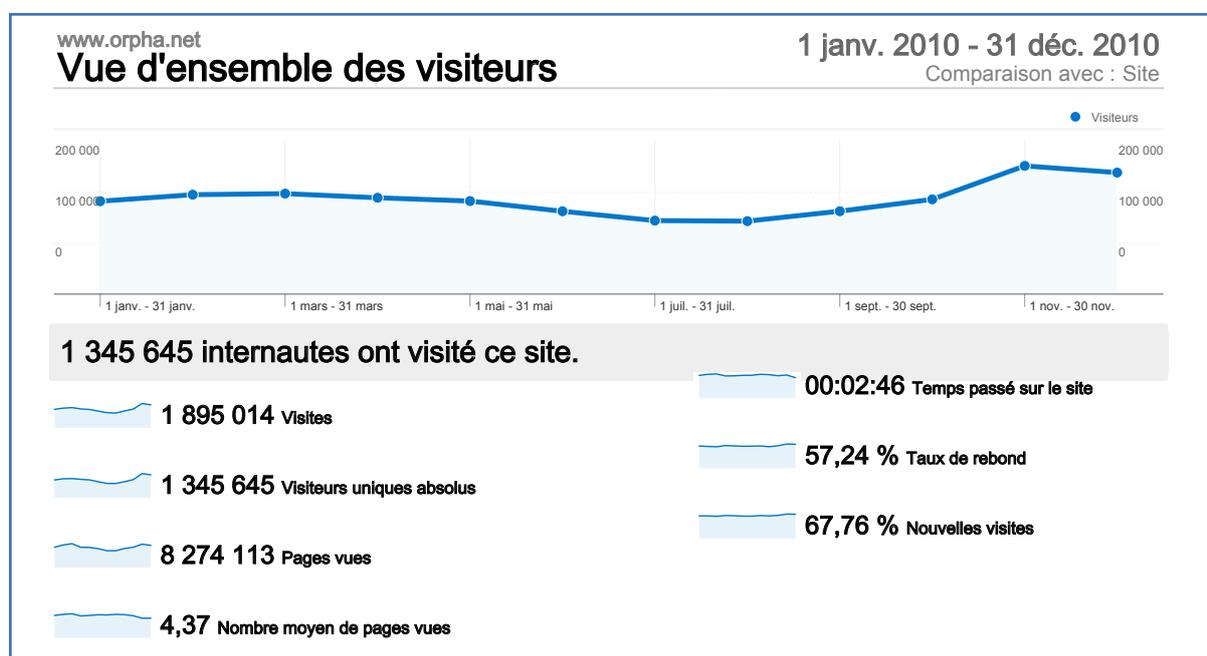
(Source : Google Analytics - période du 1^{er} janvier 2010 au 31 décembre 2010)

En conclusion, notre référencement est satisfaisant et la richesse de notre site explique sa notoriété, mais nous pourrions être beaucoup mieux référencés si Orphanet disposait d'un webmaster.

1.2. AUDIENCE DU SITE

Du 1^{er} janvier au 1^{er} décembre 2010, Orphanet a généré plus de 8 millions de pages vues soit une moyenne journalière de 22 000 pages vues. Le taux de pages vues par visite a augmenté de plus de 10 %. De la même manière, le temps moyen passé par visite a augmenté de 17 % et le taux de rebond (sortie immédiate d'un internaute après consultation d'une seule page) a lui diminué de 5 %.

L'outil de Google Analytics ne prend pas en compte les accès directs aux documents PDF. Or cela reste un point d'entrée et un volume très conséquent : chaque mois, ce sont 650 000 PDF qui sont consultés sur le site d'Orphanet.



(Source : Google Analytics - 1^{er} janvier 2010 au 31 décembre 2010)

La répartition géographique des utilisateurs montre toujours des provenances très variées (208 sources répertoriées). Les internautes français représentent environ 40 % de nos visiteurs sur cette période. La marge de progression dans les autres grands pays européens reste potentiellement très forte : l'Italie représente environ 50 % de l'audience française, l'Allemagne 20 % etc.

1.3. TYPE D'UTILISATEURS ET D'UTILISATION

Une enquête en ligne a été menée en Novembre 2010 auprès de 1 000 utilisateurs du site francophone. Elle montre que nous servons tous les types de public, la moitié étant constituée d'utilisateurs réguliers qui sont satisfaits. Les deux-tiers sont des professionnels.

Un cahier d'Orphanet sera publié en 2011 pour présenter les résultats complets de cette enquête.

1.4. AUDIENCE DE ORPHANEWS FRANCE, LA NEWSLETTER D'ORPHANET



[Orphanews France](#) est une newsletter électronique bimensuelle francophone lancée en Juin 2003. Actuellement près de 8000 personnes y sont abonnées. Mais ce chiffre est inférieur au nombre de lectures effectives de la newsletter puisqu'elle est en accès libre sur le site d'Orphanet et que ce chiffre doit être complété par les récentes déclarations de nos utilisateurs qui disent être plus de 50% à parfois transmettre la newsletter à leurs contacts (étude de satisfaction menée à l'hiver 2010, données préliminaires).

1.5. SERVICE DE MISE EN RELATION DES MALADES MILOR

[Milor](#) est un système d'enregistrement en ligne (ou par téléphone à travers Maladies Rares Info Service, MRIS) des personnes malades souhaitant être mises en contact avec d'autres. Nous avons mis en ligne cette année une nouvelle version du service, beaucoup plus conviviale et plus facile à gérer.

1.6. SERVICES WEB POUR LES ASSOCIATIONS



[Nestor](#): notre service gratuit d'aide aux associations pour la création et le développement de leur site web est ou a été utilisé par 20% des 351 associations françaises existantes. Orphanet héberge actuellement plus de 199 comptes (associatifs ou professionnels). Ce chiffre est en augmentation, avec les sollicitations des centres de référence pour bénéficier de ces services.

Nous avons 85 comptes ouverts sur l'outil de gestion de site simple, 46 sur les sites « portails en kit », 12 bases de données Mysql différentes et un total de 8.8 Go de données hébergées.

2. Évolution du contenu de la base de données

La base de données des maladies et des gènes contient 7786 maladies ou groupes de maladies et leurs synonymes

Langue : Français | English | Español | Deutsch | Italiano | Português

Accueil | Aide | Nous contacter

Maladies rares | Médicaments orphelins | Centres experts | Tests diagnostiques | Recherche / Essais cliniques | Associations | Annuaire | Autres informations

Recherche | Rechercher par signe | Classifications | Gènes | Encyclopédie pour tout public | Encyclopédie pour professionnels | Orphanet Urgences

Accueil > Maladies rares > Recherche

RECHERCHE SIMPLE | AUTRE(S) OPTION(S)

RECHERCHÉ : Syndrome de Joubert classique

2640 maladies indexées avec la CIM10
3511 maladies indexées avec OMIM

2364 gènes liés à 2365 maladies

- 2299 gènes interfacés avec Swissprot
- 2336 gènes interfacés avec OMIM
- 2333 gènes interfacés avec Genatlas
- 2364 gènes interfacés avec HGNC

2481 maladies indexées avec Pubmed

8200 liens externes pour 2125 maladies

2198 maladies indexées avec signes cliniques

239 articles en Français dont 101 destinés au grand public et 29 recommandations de bonnes pratiques en urgence
537 articles en Anglais dont 9 recommandations de bonnes pratiques en urgence.

Epidémiologie :

- 3028 maladies indexées avec données de prévalence
- 3315 maladies indexées avec mode d'hérédité
- 3204 maladies indexées avec âge d'apparition de la maladie

L'encyclopédie Orphanet contient :

- 2704 résumés en français
- 2878 résumés en anglais
- 2336 résumés en Allemand
- 2504 résumés en Italien
- 1380 résumés en Espagnol
- 216 résumés en Portugais

2481 maladies indexées avec Pubmed

8200 liens externes pour 2125 maladies

2198 maladies indexées avec signes cliniques

239 articles en Français dont 101 destinés au grand public et 29 recommandations de bonnes pratiques en urgence
537 articles en Anglais dont 9 recommandations de bonnes pratiques en urgence.

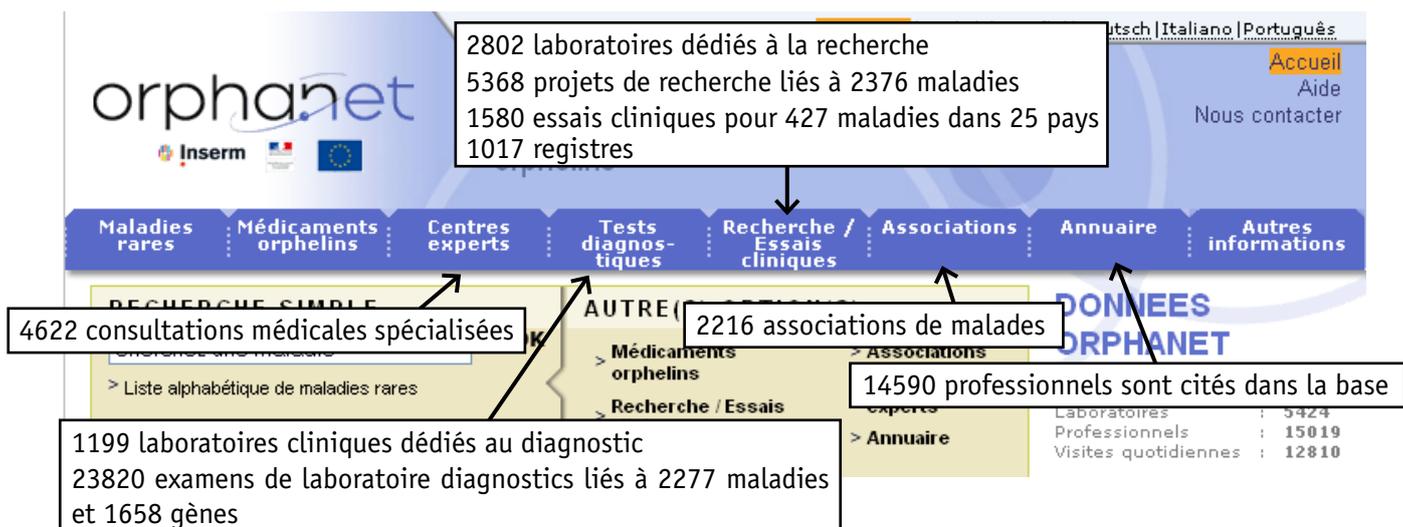
La base de données des médicaments et substances contient :

- 875 substances liées à plus de 750 désignations orphelines
- 121 autorisations de mises sur le marché européen (dont 61 après désignation orpheline et 60 sans désignation orpheline préalable)
- 151 autorisations de mise sur le marché américaines
- Ces substances ont une indication pour plus de 200 maladies rares

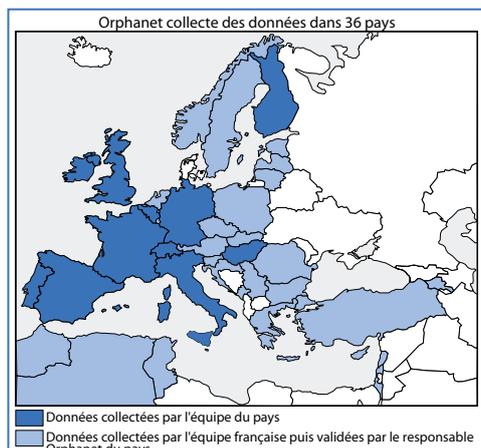
Les données sur l'annuaire des services en France sont les suivantes :

- 439 laboratoires dédiés au diagnostic
- 876 laboratoires dédiés à la recherche
- 5018 examens de laboratoires de diagnostics liés à 1307 maladies et 989 gènes
- 1839 programmes de recherche liés à 1162 maladies
- 369 essais cliniques concernant 228 maladies (dont 268 essais cliniques en cours pour 189 maladies)
- 152 registres
- 4057 professionnels sont cités dans la base
- 1460 consultations médicales spécialisées
- 353 associations de malades dont 321 ont un site web

Les données sur l'annuaire des services dans 36 pays d'Europe et alentour sont les suivantes :



La liste des 36 pays dans lesquels Orphanet collecte des données est la suivante :



Algérie, Allemagne, Arménie, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Croatie, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Israël, Italie, Lettonie, Liban, Lituanie, Luxembourg, Maroc, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Serbie, Slovaquie, Slovénie, Suède, Suisse, Tunisie, Turquie.

La collecte des données et leur mise à jour annuelle sont sous la responsabilité des équipes de chaque pays disposant d'un financement suffisant pour rémunérer un professionnel dédié. C'est le cas dans les pays suivants : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Pays-Bas, Portugal, Royaume Uni et Irlande, Suisse.

3.2.2. Implémentation de l'autocomplétion

Un système dit « d'auto-complétion » a été implémenté. Il est conçu pour faciliter la recherche en proposant les termes appropriés, tels qu'ils sont entrés dans la base. Le principe est simple: le système va suggérer des termes présents dans la base de données pouvant correspondre aux lettres/mots tapés, et les affiche par ordre alphabétique. Une fois que le choix est fait dans la liste déroulante, le moteur de recherche de la base fait son travail et propose une liste de réponses. Finie l'errance syntaxique, ou orthographique !

3.2. OUVERTURE DE SITES ORPHANET PAR PAYS

Dorénavant un accès à Orphanet spécifique à chaque pays est disponible, ceci afin de permettre à tous les pays partenaires d'Orphanet de disposer d'une porte d'entrée nationale dans leur(s) langue(s). Nous avons donc développé un outil permettant la création et la mise à jour de pages spécifiques pour chaque pays, chaque langue, chaque alphabet. Au delà des informations de portée nationale, ces pages donnent accès à la base de données internationale en cinq langues. Il s'agit donc d'une demi-solution en attendant que des ressources soient identifiées pour effectuer une vraie traduction de l'ensemble du site.

Les sites pays disponibles à la fin 2010 étaient :

Allemagne : <http://www.orpha.net/national/DE-DE/> ;

Espagne : <http://www.orphanet-espana.es> ;

France : <http://www.orphanet-france.fr> ;

Israël : <http://www.orpha.net/national/IL-HE/> ;

République Tchèque : <http://www.orphanet.cz> ;

Suède : <http://www.orphanet.se>



3.3. POURSUITE DE L'ENCYCLOPÉDIE FRANCOPHONE POUR LE GRAND PUBLIC

Nous poursuivons la production d'une [encyclopédie pour le grand public](#) en partenariat avec les centres de référence et les associations de malades. En décembre 2010, 102 textes étaient en ligne. Cette encyclopédie est très téléchargée.

3.4. POURSUITE D'ORPHANET URGENCES

Ces fiches s'adressent aux praticiens de l'urgence pré-hospitalière (une section leur est dédiée) ainsi qu'aux urgentistes hospitaliers. Ces fiches synthétiques et pratiques sont élaborées conjointement avec les centres de référence et les associations de patients, et sont soumises à un comité de lecture composé de médecins urgentistes issus de sociétés savantes (SFMU, SAMU de France, SFP et SNFMI). EN décembre 2010, 29 fiches en français étaient en ligne. Elles sont progressivement traduites dans les quatre autres langues (anglais, allemand, italien, espagnol). Fin 2010, 9 fiches étaient disponibles en anglais, 8 en espagnol, 9 en italien et une en allemand.

3.5. SUCCÈS DE L'ORPHANET JOURNAL OF RARE DISEASES, UN JOURNAL ÉLECTRONIQUE EN LIBRE ACCÈS SUR INTERNET AVEC BIOMEDCENTRAL (www.ojrd.com)



OJRD a été indexé dans Medline au bout de sa première année d'existence (2006) et a été sélectionné par Thompson Scientific après deux ans de parution seulement, ce qui a permis de recevoir un premier facteur d'impact de 1.3 en juin 2008, de 3.14 en juin 2009 et de 5.83 en Juin 2010.

Le journal s'est vu soumettre 181 manuscrits en 2010, soit deux fois plus que l'année précédente, dont 40 ont été acceptés pour publication.

4. Communication

4.1. SUPPORTS DE COMMUNICATION

Pour la deuxième année depuis la création d'Orphanet, nous avons conçu, imprimé et distribué quatre types de dépliants 4 pages A4 en quadrichromie, chacun pour une cible différente :

- Un document pour tout public sur Orphanet comme portail d'information
- Un document pour les biologistes sur Orphanet comme source d'information sur les tests biologiques pour le diagnostic des maladies rares
- Un document pour les chercheurs et les industriels sur tous les services d'Orphanet en soutien à la R&D dans le domaine des maladies rares
- Un document pour la communauté des systèmes d'information sur Orphanet comme outil documentaire.

Chaque document a été produit en cinq langues (anglais, allemand, espagnol, français, italien). De plus, un leaflet au format A5 a été créé en Suédois.

En 2010, nous avons conçu, imprimé et distribué des flyers au format A5 de présentation générale d'Orphanet. Ces flyers sont disponibles en français et en anglais.

Les documents sont en libre service dans les locaux de la Plateforme Maladies Rares à l'hôpital Broussais à Paris. Ils ont été distribués dans 18 manifestations en 2010 pour un total de 1 700 documents en langue française et 3 400 documents en langue anglaise.

4.2. CONFÉRENCES INVITÉES DANS DES CONGRÈS EN 2010

Orphanet a été invité à 42 conférences, dont 17 en France et 25 à l'internationale (Allemagne, Argentine, Autriche, Belgique, Espagne, Irlande, Italie, Luxembourg, Maroc, Pays-Bas, Pologne, Qatar, Royaume-Uni, Roumanie, Russie, Suède, Suisse). Ces conférences ont eu lieu principalement lors de congrès scientifiques. Ces conférences portaient sur l'approche médicale et génétique (13 conférences), sur les politiques de santé publique (11 conférences), sur la présentation de l'outil Orphanet (5), sur les classifications des maladies (3), ou sur les médicaments orphelins (3).

De plus, 3 séminaires d'enseignement sur les maladies rares ont été menés par Orphanet.

4.3. STAND DANS DES CONGRÈS EN 2010

Comme à son habitude, Orphanet a tenu un stand à la réunion annuelle de la Société Européenne de Génétique Humaine, qui s'est déroulée à Göteborg (Suède) du 12 au 15 Juin 2010.

4.4. ORGANISATION DE COLLOQUE EN 2010

- Colloque «Internet et les maladies rares».

Avec 132 participants représentant 101 associations de malades, la onzième édition du forum Internet et les maladies rares, organisée par Orphanet et l'Alliance Maladies Rares avec le soutien de la Fondation Groupama pour la Santé, s'est affirmée comme le rendez-vous incontournable de la communauté maladies rares. Au programme cette année, toutes les informations pour bien «Communiquer avec les nouveaux outils du web», un état des lieux sur les registres et collections de données et une présentation des services offerts par Orphanet aux associations.

Les interventions ont été retranscrites dans un Cahier d'Orphanet paru en Septembre 2010 et envoyé à tous les participants. Il est [disponible en accès libre](#) sur le site.

5. Les collaborations nationales et internationales d'Orphanet

5.1. COLLABORATIONS AVEC DES INSTITUTIONS FRANÇAISES

- Nous collaborons avec les centres de référence qui le souhaitent pour la production de l'encyclopédie grand public et la poursuite des missions des centres dans le domaine de l'information.
- Nous collaborons avec le département d'information médicale de l'hôpital Necker sur le projet CEMARA d'informatisation des dossiers de 50 centres de référence.
- Nous sommes prestataires de service pour [l'Agence de la biomédecine](#), pour assurer la collecte des données sur l'activité des laboratoires de génétique moléculaire.
- Nous avons signé, en Décembre 2009, une convention de collaboration pour trois ans avec [l'Institut national du cancer \(INCa\)](#), portant sur la diffusion des informations sur les cancers rares.
- Nous avons signé une convention de collaboration pour trois ans avec la [Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie \(CNSA\)](#) portant sur la diffusion de l'information sur les handicaps rares et l'indexation des maladies rares avec la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé).

5.2. COLLABORATION AVEC LA COMMISSION EUROPÉENNE



La directrice d'Orphanet préside la [European Union Committee of Experts on Rare Diseases](#) (EUCERD) de la Commission Européenne et en assure le secrétariat scientifique.

5.3. COLLABORATION AVEC L'OMS

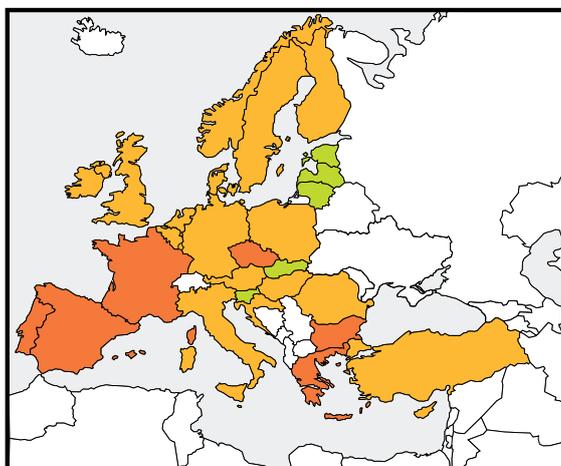


Orphanet collabore avec [l'OMS](#) à la révision de la Classification internationale des maladies (CIM11). L'Organisation Mondiale de la Santé révisé actuellement la Classification Internationale des Maladies (CIM10). Ce système « a pour but de classer les maladies, les problèmes de santé connexes et les causes externes de maladies et de traumatismes afin de compiler des informations sanitaires utiles en ce qui concerne les décès, les maladies et les traumatismes (mortalité et morbidité) ». Or, actuellement, seulement 240 maladies rares sont incluses dans la CIM10 avec un code propre.

Un groupe d'experts pour les maladies rares, dont Ségolène Aymé assure la présidence, a été constitué par l'OMS en avril 2007 afin d'examiner le statut de ces maladies dans le système de classification. La recherche des informations nécessaires pour établir la première version de la nouvelle classification des maladies rares a été confiée à Orphanet qui livrera la version alpha de la CIM11 en décembre 2011. La nouvelle version de la CIM devrait être adoptée en 2014.

5.4. COLLABORATION AVEC LES AUTORITÉS DE SANTÉ DES AUTRES PAYS EUROPÉENS

Les équipes Orphanet participent à la préparation des Plans nationaux pour les maladies rares en tant qu'experts au niveau national.



- Plan national ou stratégie pour les maladies rares adopté :** Bulgarie, République Tchèque, France, Grèce, Portugal, Espagne
- Élaboration en cours :** Autriche, Belgique, Croatie, Chypre, Danemark, Finlande, Allemagne, Hongrie, Irlande, Italie, Luxembourg, Norvège, Pologne, Roumanie, Suède, Pays-Bas, Turquie, Royaume-Uni
- Processus à initier :** Estonie, Lettonie, Lituanie, Malte, Slovaquie, Slovénie

5.5. COLLABORATIONS SCIENTIFIQUES ET PARTENARIATS INDUSTRIELS

- Orphanet est aussi partenaire d'autres projets européens du [FP7 \(7th Framework Programme\)](#) : CliniGene, Treat NMD et ENCE.
- Un important partenariat a été noué avec GlaxoSmithKline (GSK). Le laboratoire, qui vient d'ouvrir une division consacrée aux maladies rares, a souhaité soutenir le développement de la base de données des maladies jugée comme une ressource stratégique d'intérêt pour l'industrie.
- Orphanet devenant la ressource documentaire de référence sur les maladies rares, nous recevons de plus en plus de sollicitations pour accéder à nos données de la part de chercheurs, d'institutions, d'industriels et de sociétés commerciales (consultants pour l'industrie pharmaceutique et sociétés de logiciels pour la gestion des hôpitaux, cabinets médicaux, laboratoires...). Les mises à disposition sont gratuites pour les institutions publiques et payantes pour les industriels ou les sociétés commerciales. Toutes font l'objet d'une signature de « Data Transfer Agreement ». Les partenariats industriels sont gérés par Inserm Transfert.

Des demandes de partenariats ont été reçues de la part des institutions suivantes:

Public/Privé à but non lucratif : APREHP Association de soutien aux parents et à la recherche en hépatologie pédiatrique (FR), ARS Haute Normandie (FR), ARS Languedoc-Roussillon (FR), Bureau de recherche sur les maladies rares (ORDR) - NIH (US), Centre Médical de l'hôpital pour enfant Cincinnati (US), Centre pour les maladies rares et négligées - Université de Notre Dame (USA), Collège Imperial de Londres (UK), Département de Cytogénétique - Hôpital Necker (FR), Direction Norvégienne de la Santé (NO), Genethon (FR), Hôpital Universitaire d'Udine (IT), Hôpital Universitaire de Leuven (BE), NIH/NLM/LHC (US), OMIM (US), Réseau GentoPhen - Université de Nijmegen (NL), Steve Waugh Foundation Australia (AU), Université de Copenhague (DK), Université de Padua (IT), Université de Ulm (DE), Université du Minnesota (USA), WGM (Dutch Steering Committee on Orphan Drugs) (NL).

Privé à but lucratif : Alexion Pharmaceuticals, Inc. (US), AVI BioPharma (US), GlaxoSmithKline (UK), MEDIWARE (FR), Pfizer (US), SimulConsult (US).

Les financements

1. Financement de l'activité centrale d'Orphanet

1.1. FINANCEMENT EUROPÉEN

La Commission Européenne finance l'encyclopédie et la collecte de données dans les pays européens (depuis 2000, contrats n° S12.305098; S12.324970; SPC.2002269-2003220, 2006119, 20091215 de la DG Sanco et depuis 2004, contrats n° LSSM-CT-2004-503246; LSHB-CT-2004-512148; LSHB-CT-2006-018933; Health-F2-2008-201230 de la DG Recherche).

En 2010, Orphanet était financé par les contrats Européens suivants :

DG SANCO
RDPortal - 2006119
RDPortal2 - 20091215
DG RECHERCHE
RDPlatform - HEALTH-F2-2008-201230
Eurogentest - LSHB-CT-2004-512148
Clinigene - LSHB-CT-2006-018933
ENCE - HEALTH-F2-2009-223355

En 2011, Orphanet sera financé par les contrats Européens suivants :

DG SANCO
RDPortal2 - 20091215
Orphanet Europe (RDPortal3-JA) - 20102206
Eurowabb - 20101205
DG RECHERCHE
RDPlatform - HEALTH-F2-2008-201230
Eurogentest2 - HEALTH-F4-2010-261469
Clinigene - LSHB-CT-2006-018933
ENCE - HEALTH-F2-2009-223355

1.2. AUTRES PARTENARIATS FINANCIERS EN COURS FINANÇANT L'ACTIVITÉ CENTRALE

	<p>L'Inserm finance l'activité centrale d'Orphanet. Le DSI de l'Inserm héberge les serveurs d'Orphanet. Inserm Transfert est en charge de la valorisation d'Orphanet.</p>
	<p>La Direction Générale de la Santé finance l'activité centrale d'Orphanet</p>
	<p>La Commission Européenne finance l'encyclopédie et la collecte de données dans les pays européens.</p>
	<p>La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie finance l'indexation des maladies rares avec les termes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).</p>
	<p>L'Association Française contre les Myopathies finance OrphaNews France et OrphaNews Europe ainsi que la collecte de données sur les essais cliniques.</p>
	<p>Les Entreprises du Médicament (LEEM) finance la collecte de données sur les médicaments orphelins et les essais cliniques.</p>
	<p>GlaxoSmithKline (GSK) finance l'expansion de l'annotation des maladies rares et la transformation de l'inventaire des maladies en ontologie.</p>

1.3. AUTRES PARTENARIATS NON-FINANCIERS EN COURS FINANÇANT L'ACTIVITÉ CENTRALE

	<p>Orphanet collabore avec l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) dans le processus de révision de la Classification international des maladies.</p>
	<p>Genatlas collabore avec Orphanet pour la mise à jour des données sur les gènes impliqués dans les maladies rares.</p>
	<p>UniProt KB collabore avec Orphanet pour la mise à jour des données sur les gènes liés aux protéines impliquées dans les maladies rares.</p>
	<p>EuroGentest valide les informations collectées par Orphanet dans le domaine de la gestion de la qualité des laboratoires médicaux.</p>

2. Partenariats financiers et non-financiers soutenant l'activité au niveau national

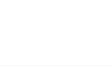
Les activités d'Orphanet au niveau national sont aussi soutenues par des institutions nationales, des contrats spécifiques et/ou des contributions en nature.

2.1. PARTENARIATS INSTITUTIONNELS FINANÇANT LES ACTIVITÉS NATIONALES

ALLEMAGNE	
	Le MHH, l'école de médecine de Hanovre, soutien la collecte de données.
ESPAGNE	
	CIBERER, Centre de recherche biomédicale de recherche sur les maladies rares est le partenaire d'Orphanet en Espagne depuis Avril 2010. CIBERER finance l'activité principale de l'équipe espagnole.
FRANCE	
	La Fondation Groupama pour la santé finance le service d'aide aux associations pour la création et le développement de leur site web en France.
	LFB Biomédicaments contribue au financement du développement et de la mise à jour de fiches d'urgences et de l'encyclopédie francophone pour le grand public.
	L'Agence de la biomédecine finance le suivi de la liste des laboratoires, la création des outils de collecte et de gestion des rapports annuels d'activité et leur suivi, ainsi que la compilation des données collectées en France.
	La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie finance l'enrichissement de l'Encyclopédie Orphanet grand public avec des informations sur les conséquences fonctionnelles des maladies rares, ainsi que la production de fiches d'information sur les handicaps rares non nécessairement liés à des maladies rares.
	L'Institut national du Cancer (INCa) finance l'enrichissement de l'encyclopédie Orphanet sur les cancers rares.
ITALIE	
	Le Ministère de la Santé Italien finances les activités d'Orphanet-Italie par le financement de recherches.
	Farmindustria finances des publications d'Orphanet.
SUISSE	
	Les Hôpitaux Universitaires de Genève accueillent Orphanet Suisse, financent un emploi à temps partiel pour la coordinatrice et fournissent une aide administrative au projet.

 <p><small>BSI - Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren CSE - Conferinza svizra da l'educaziun e da la sanadad publica CSE - Conferinza svizra da l'educaziun e da la sanadad publica</small></p>	<p>Basés sur les recommandations de la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, les 26 cantons contribuent au financement d'Orphanet Suisse. Ils financent un emploi à temps partiel pour la coordinatrice et un autre pour une documentaliste et un webmaster de la Health On the Net Foundation (HON)</p>
TURQUIE	
	<p>L'Association des Compagnies de recherche pharmaceutique supporte de manière non restrictive la traduction en Turc des pages Orphanet et de documents, incluant plus de 10 000 maladies génétiques rares ainsi que leur description détaillée. Elle soutient la création du site pays Orphanet-Turquie et aide l'équipe à préparer et imprimer des leaflets de présentation d'Orphanet, d'Orphanet-Turquie et de leurs activités pour les professionnels de santé et le grand public.</p>

2.2. PARTENARIATS INSTITUTIONNELS FOURNISSANT DES SERVICES EN NATURE POUR LES ACTIVITÉS NATIONALES

ARMÉNIE	
	<p>Le Centre de génétique médicale et de soins primaires accueille les activités d'Orphanet-Arménie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
AUTRICHE	
	<p>L'Université de médecine de Vienne accueille les activités d'Orphanet-Autriche et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
BELGIQUE	
	<p>L'Université de Leuven accueille les activités d'Orphanet-Belgique et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
BULGARIE	
	<p>L'Association bulgare pour la promotion de l'éducation et des sciences (BAPES) accueille les activités d'Orphanet-Bulgarie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
CROATIE	
	<p>L'université de Zagreb accueille les activités d'Orphanet-Croatie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
CHYPRE	
	<p>L'hôpital Archbishop Makarios III accueille les activités d'Orphanet-Chypre et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
ESPAGNE	
	<p>L'Institut de recherche du Vall d'Hebron a été le partenaire d'Orphanet jusqu'en avril 2010. Depuis lors, le VHIR accueille les activités d'Orphanet-Espagne et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>
	<p>L'Institut de Biomèdicina de València (IBV) accueille les activités d'Orphanet-Espagne et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.</p>

ESTONIE	
 Estonian Biocentre	Le Biocentre Estonien accueille les activités d'Orphanet-Estonie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
FINLANDE	
 Väestöliitto	La Fédération des familles de la Finlande (VAESTOLIITTO) accueille les activités d'Orphanet-Finlande et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
GRÈCE	
 IYI	L'Institut de la santé infantile (ICH) accueille les activités d'Orphanet-Grèce et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
HONGRIE	
	Le Centre national de contrôle et d'inspection de la santé accueille les activités d'Orphanet-Hongrie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
IRLANDE	
	L'hôpital pour enfants Notre-Dame du Crumlin accueille les activités d'Orphanet-Irlande et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
ISRAËL	
	Centre médical pour enfants Schneider accueille les activités d'Orphanet-Israël et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
ITALIE	
	La <i>Casa Sollievo della Sofferenza</i> (IRCCS-CSS) accueille les activités d'Orphanet-Italie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
LETTONIE	
	L'Hôpital Universitaire pour Enfants accueille les activités d'Orphanet-Lettonie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
LIBAN	
	L'Université Saint Joseph accueille les activités d'Orphanet-Liban et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
LITUANIE	
	L'Université de Vilnius accueille les activités d'Orphanet-Lituanie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
LUXEMBOURG	
	Le Ministère de la Santé du Luxembourg accueille les activités d'Orphanet-Luxembourg et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
MAROC	
	L'Institut National d'Hygiène accueille les activités d'Orphanet-Maroc et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.

NORVÈGE	
	La Direction norvégienne de la Santé accueille les activités d'Orphanet-Norvège et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
PAYS-BAS	
	Le Centre médical universitaire VU accueille les activités d'Orphanet-Pays-Bas et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
	Le Centre de biologie des systèmes médicaux accueille les activités d'Orphanet-Pays-Bas et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
	Le Centre médical universitaire Leiden accueille les activités d'Orphanet-Pays-Bas et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
POLOGNE	
	L'Institut de la santé pour enfants (IP-CZD) accueille les activités d'Orphanet-Pologne et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
PORTUGAL	
	L'Institut de Biologie Moléculaire et Cellulaire de l'Université de Porto (IBMC) accueille les activités d'Orphanet-Portugal et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
RÉPUBLIQUE TCHÈQUE	
	L'Université Charles de Prague - 2 ^e École de Médecine (UCPRA-2SM) et l'UH Motol accueillent les activités d'Orphanet-République Tchèque et contribuent au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
ROUMANIE	
	L'Université de Médecine et de Pharmacie « Gr.T.Popa » (UMF-Iasi) accueille les activités d'Orphanet-Roumanie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
ROYAUME-UNI	
	L'Université de Manchester (UNIMAN) accueille les activités d'Orphanet-Royaume-Uni et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
SERBIE	
	L'Institut de génétique moléculaire et génie génétique accueille les activités d'Orphanet-Serbie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
SLOVAQUIE	
	L'Hôpital universitaire pour enfants, et Université de Médecine Comenius accueille les activités d'Orphanet-Slovaquie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
SLOVÉNIE	
	Le Centre médical universitaire de Ljubljana accueille les activités d'Orphanet-Slovénie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.

SUÈDE	
	L'institut Karolinska (KI) accueille les activités d'Orphanet-Suède et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
TUNISIE	
	L'hôpital Charles Nicolle accueille les activités d'Orphanet-Tunisie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.
TURQUIE	
	L'Université d'Istanbul accueille les activités d'Orphanet-Turquie et contribue au projet en allouant du temps de certains professionnels à l'activité d'Orphanet.

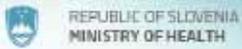
2.3. PARTENARIATS NON-FINANCIERS EN 2010

ALLEMAGNE	
	Le ministère fédéral de la santé d'Allemagne soutient officiellement Orphanet.
	L' <i>Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE)</i> travaille en collaboration avec Orphanet-Allemagne sur les services d'information aux patients.
	Le <i>Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen</i> fournit des données sur les associations en Allemagne.
	Le <i>Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.</i> soutient Orphanet en fournissant à l'équipe allemande des adresses et des informations sur les laboratoires et les diagnostics.
AUTRICHE	
	Le ministère fédéral de la santé d'Autriche soutient officiellement Orphanet.
BELGIQUE	
	Le Service public fédéral Santé, Sécurité alimentaire et Environnement de Belgique soutient officiellement Orphanet.
	<i>Trefpunt Zelfhulp</i> fournit des renseignements concernant les associations de patients atteints de maladies rares.
	Le Laboratoire de diagnostic moléculaire a fourni une liste consensuelle au niveau national de tests moléculaires pour les maladies rares (disponible dans les centres belges de génétiques)

BULGARIE	
	L'Association des étudiants en médecine de Plovdiv a activement promu l'utilisation Orphanet dans sa communauté. Ensemble, BAPES et ASM-Plovdiv ont organisé une série d'ateliers consacrés à Orphanet.
	L'Alliance nationale bulgare des personnes atteintes de maladies rares a établi un partenariat avec le BAPES afin de promouvoir Orphanet chez les patients atteints de maladies rares en Bulgarie, ainsi que la liste des associations de patients bulgares dans la base de données Orphanet.
CHYPRE	
	Le Département de la médecine et de santé publique de Chypre soutient officiellement Orphanet.
ESPAGNE	
	Le ministère de la Santé et des Affaires sociales d'Espagne soutient officiellement Orphanet.
ESTONIE	
	Le ministère des Affaires sociales d'Estonie soutient officiellement Orphanet.
FINLANDE	
	Le ministère des Affaires sociales et de santé de Finlande soutient officiellement Orphanet.
	Terveystieto (www.terveysportti.fi) est un service web pour les professionnels de la santé publié par Publications Duodecim Medical Ltd, qui appartient à la Société médicale finlandaise Duodecim. Orphanet a été inclus dans les recherches Terveystieto concernant les 300 maladies rares les plus courantes. En conséquence, Orphanet devrait accroître sa notoriété parmi les professionnels des soins de santé finlandais.
FRANCE	
	La Direction générale de la santé soutient officiellement Orphanet.
	La Haute Autorité de Santé (HAS) et Orphanet coopèrent dans la mise en ligne des Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) produits par la HAS.
	L'Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé (AFSSAPS) met à disposition d'Orphanet les données sur les essais cliniques en France.
	Air France met à disposition des malades et des professionnels un contingent de billets d'avion pour assurer le transport des malades vers des médecins experts ou des experts vers des malades atteints de maladies rares. Orphanet assure l'expertise du bien-fondé des demandes.
	Maladies Rares Info Services, service d'information téléphonique sur les maladies rares - numéro Azur 0 810 69 19 20, assure par délégation d'Orphanet, la réponse aux messages électroniques non sollicités que reçoit Orphanet.

GRÈCE	
	Le ministère de la Santé et de la Solidarité sociale de la République hellénique soutient officiellement Orphanet.
HONGRIE	
	Le ministère de la Santé de la Hongrie soutient officiellement Orphanet.
ISRAËL	
	Le ministère israélien de la Santé soutient officiellement Orphanet.
ITALIE	
	L'Institut supérieur de Santé soutient officiellement Orphanet.
	Le Téléthon collabore avec Orphanet dans la collecte des données concernant les projets de recherche.
	UNIAMO, la Fédération italienne des groupes de soutien sur les maladies rares, collabore avec Orphanet sur l'organisation et la promotion d'événements dédiés aux maladies rares, afin d'accroître la sensibilisation du public sur cette question.
	AIFA collabore avec Orphanet sur la collecte de données relatives aux essais cliniques
	Netgene collabore avec Orphanet dans la diffusion de l'information sur les maladies rares.
LETTONIE	
	Le ministère de la Santé de la République de Lettonie soutient officiellement Orphanet.
	La Société des Maladies Rares en Lettonie vise à promouvoir l'égalité des droits et des possibilités pour les patients atteints de maladies rares.
	Organisation non-gouvernementales en Lettonie, qui soutient financièrement les enfants et les familles pour confirmer un diagnostic des maladies rares aux patients ou l'envoi des échantillons médicaux à l'étranger.
LITUANIE	
	Le ministère de la Santé de la République de Lituanie soutient officiellement Orphanet.
PAYS-BAS	
	Le ministère de la Santé, du bien-être et des sports des Pays-Bas soutient officiellement Orphanet.

	Le Erfocentrum fournit des informations au grand public sur les maladies génétiques, principalement rares. La collaboration a été mis en place pour augmenter le nombre de textes en langue néerlandaise disponibles sur le Orphanet.
	Orphanet-Pays-Bas reçoit des informations du <i>Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties</i> (VSOP) sur les associations dédiées aux maladies rares.
	Orphanet-Pays-Bas reçoit des informations du Comité directeur sur les médicaments orphelins sur les organisations de patients et les médicaments orphelins dédiés aux maladies rares.
	La Fédération néerlandaise de l'Université des Centres Médicaux a commencé un inventaire des connaissances sur les maladies rares. Le débat sur la définition de « centres d'expertise » a été lancé.
POLOGNE	
	Le ministère polonais de la Santé soutient officiellement Orphanet.
	L'CMHI soutient Orphanet Pologne dans toutes les activités à l'intérieur et à l'extérieur de l'institution, par exemple l'organisation de conférences pour les professionnels, les parents et les médias, les discussions sur les maladies rares avec tous les acteurs et l'amélioration de l'accès aux médicaments orphelins.
	L'association de patients, Ars Vivendi, offre aux patients et aux parents des renseignements sur les services Orphanet et coopère avec Orphanet-Pologne.
PORTUGAL	
	Le ministère portugais de la Santé soutient officiellement Orphanet.
REPUBLIQUE TCHEQUE	
	La société de génétique médicale tchèque aide Orphanet dans la collecte d'informations sur les laboratoires de diagnostic génétique dans le pays, sur les consultations expertes maladies rares - dysmorphologie, conseil génétique - et sur les groupes de soutien aux patients. Ils ont un partenariat pour le développement du Plan national tchèque pour les maladies rares donnant suite à la Stratégie nationale tchèque publiée en 2009.
	Le Ministère de la Santé de la République Tchèque soutient officiellement Orphanet.
ROUMANIE	
	Le ministère de la Santé collabore avec Orphanet Roumanie dans la mise à jour des données sur le système sanitaire roumain. Il soutient officiellement Orphanet.
	Orphanet Roumanie collabore avec l'Association des Médecins de Roumanie dans la mise à jour des données sur les professionnels de la santé.
	Orphanet Roumanie collabore avec la Société roumaine de génétique médicale sur la mise en place de programmes pour le développement d'un réseau national de diagnostic, d'investigation et de prévention dans les centres de génétique médicale et la promotion de la collaboration avec les associations de personnes atteintes de maladies génétiques.

	<p>Orphanet Roumanie collabore avec l' Association Roumaine Prader Willi afin de réunir les efforts des patients, des spécialistes et des familles et assurer une vie meilleure pour tous les personnes atteintes de maladies génétiques.</p>
ROYAUME-UNI	
	<p>Le ministère de la Santé soutient officiellement Orphanet.</p>
	<p>Dyscerne et Orphanet coopérer en approuvant et en stimulant les activités Dyscerne et Orphanet, en élevant les standards dans le diagnostic et la gestion des maladies rares dysmorphiques, en améliorant de la diffusion d'informations sur ces maladies, et en développant et partageant des informations et des outils éducatifs pour les professionnels de la santé.</p>
	<p>Orphanet collabore avec <i>Rare Disease UK</i> dans le partage de données et d'expertise, dans l'avenant et le renforcement d'Orphanet et Maladies Rares activités au Royaume-Uni et dans le développement de la stratégie du Royaume-Uni pour les maladies rares.</p>
SLOVAQUIE	
	<p>Le ministère de la Santé de la République slovaque soutient officiellement Orphanet.</p>
SLOVENIE	
	<p>Le ministère de la Santé de la Slovénie soutient officiellement Orphanet.</p>
	<p>Orphanet Slovénie collabore avec l'Institut de recherche en génomique et de l'éducation (IGRE) dans le but de diffuser des informations sur le projet Orphanet et les services Web au niveau national.</p>
SUÈDE	
	<p>Le ministère de la Santé et des Affaires sociales de Suède soutient officiellement Orphanet.</p>
SUISSE	
	<p>La <i>Health On the Net Foundation</i> fournit l'aspect technique du projet en développant des formulaires en ligne pour recueillir des données. En outre, il héberge le site www.orphanet.ch et aide à mettre à jour la page d'accueil.</p>
	<p>Orphanet Suisse a joué un rôle dans la création, en Juin 2010, de ProRaris, l'alliance suisse des maladies rares. Une collaboration étroite a été établie afin d'identifier quels sont les services d'information pour les patients et les professionnels aussi bien dans l'organisation que dans la promotion d'événements dédié aux maladies rares, afin d'accroître la sensibilisation du public sur cette question particulière.</p>
TURQUIE	
	<p>Le ministère turc de la Santé soutient officiellement Orphanet. Il collabore avec Orphanet Turquie pour la collecte des données et la diffusion d'Orphanet en Turquie.</p>

3. Perspectives de financement des activités nationales

3.1. NOUVEAUX PARTENARIATS INSTITUTIONNELS FINANÇANT LES ACTIVITÉS NATIONALES

ALLEMAGNE	
	Le ministère fédéral de la santé finance la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> à partir d'avril 2011.
AUTRICHE	
	Le <i>Gesundheit Österreich GmbH</i> (GÖG) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
	L'Institut de Neurologie de l'Université de Médecine de Vienne est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
BELGIQUE	
	Le Service de santé publique fédérale, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
	Le <i>Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid</i> – Institut Scientifique de Santé Publique est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
CHYPRE	
	Le ministère des Services de santé publique et de médecine est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
ESPAGNE	
	Le ministère espagnol de la Santé et des Politiques Sociales - Bureau de la planification sanitaire et de qualité est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
ESTONIE	
	L'Université de Tartu est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
FINLANDE	
	La Fédération des familles de la Finlande (<i>Väestöliitto ry</i>) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
GRÈCE	
	L'Institut de la santé infantile, Athènes, est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.

HONGRIE	
	Le Centre national de contrôle et d'inspection de la santé (<i>Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ</i>) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
ITALIE	
	L'Hôpital pour enfants Bambino Gesù est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
LETTONIE	
	Le Centre d'Économie de la santé (<i>Veselības ekonomikas centrs</i>) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
LITUANIE	
	L'Hôpital universitaire de Vilnius <i>Santariškių Klinikos</i> , Centre de génétique médicale est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
PAYS-BAS	
	Le <i>Academisch ziekenhuis Leiden - Leids Universitair Medisch Centrum</i> est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
POLOGNE	
	Le <i>Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka</i> (Institut de la santé pour enfant) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
PORTUGAL	
	L'Institut de Biologie Moléculaire et Cellulaire de l'Université de Porto est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
RÉPUBLIQUE TCHÈQUE	
	L'Université Charles de Prague - 2 ^e Ecole de Médecine (<i>UCPRA-2SM</i>) est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
ROUMANIE	
	L'Université de médecine et pharmacie "Gr.T.Popa" Iasi est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
ROYAUME-UNI	
	L'Université de Manchester est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.
SLOVAQUIE	
	L'Hôpital universitaire pour enfants de Bratislava est un partenaire associé dans la <i>Joint Action</i> Orphanet Europe commençant en avril 2011.

SLOVENIE	
	Le Centre médical universitaire <i>Ljubljana</i> est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
SUÈDE	
	L'institut Karolinska est un partenaire associé dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.

3.2. NOUVEAUX PARTENARIATS INSTITUTIONNELS FOURNISSANT DES SERVICES EN NATURE POUR LES ACTIVITÉS NATIONALES

DANEMARK	
	L'Hôpital Universitaire de Aarhus est un collaborateur dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.
MALTE	
	L'Université de Malte est un collaborateur dans la <i>Joint Action Orphanet Europe</i> commençant en avril 2011.

Les équipes Orphanet - Avril 2011

EQUIPE COORDINATRICE INSERM - FRANCE

Gestion d'unité

**Assistante de direction,
gestion des partenariats**
Christiane Lajeune

Directrice

Ségolène Aymé

Directrice adjointe

Marie-Christine Jaulent

Communication

Chargée de communication
Céline Angin

Rédactrice d'OrphaNews Europe
Louise Taylor

Responsable scientifique

Ana Rath

Responsable informatique

Marc Hanauer

Encyclopédie et Base de données des services

Annotation des maladies

Annie Olry
Bertrand Bellet
Catherine Gonthier
Myriam de Chalendar
Janine-Sophie Giraudet-Le Quintrec
Nicole Morichon-Delvallez

Rédacteurs scientifiques

Craig Stevens
Laure Marelle

Assistant éditorial

Aragon Sancha

Coordination Européenne

Muriel Collery

Gestion de la qualité

Mariana Jovanovic

Médicaments orphelins et recherche

Virginie Hivert

Assistante base de données des services

Claude Barrère

Informatique

Applications internes

Céline Rousselot

Développeurs

Vincent Benoit
Rémy Choquet
Laurent Corbin
Amédie Sessi
Alexis Ulrich

Chef de Projet Utilisateur

Valérie Lanneau

Réseaux/systèmes depuis la DSI de l'INSERM

Sylvain Gérard

Base de données depuis la DSI de l'INSERM

Bruno Urbero

ALLEMAGNE

Medizinische Hochschule Hannover

Coordinateur

Prof. Manfred Stuhmann-Spangenberg

Documentalistes

Kathrin Rommel
Elisabeth Nyoungui

BELGIQUE

Scientific Institute Public Health &
Federal Public Service Health

Coordinateur

Herwig Jansen

Documentaliste

To be identified

CHYPRE

Archbishop Makarios III Hospital

Coordinateur

Dr. Violetta Anastasiadou

Documentaliste

Turem Delikurt

AUTRICHE

Medizinische Universität Wien

Coordinateur

Dr. Till Voigtländer

Documentaliste

Christine Schragel

BULGARIE

Bulgarian Association for Promotion
of Education and Science

Coordinateur

Prof. Rumen Stefanov

Documentalistes

Ralitzta Jordanova
Lilia Popova

CROATIE

Zagreb University

Coordinateur

Prof. Ana Stavljenic-Rukavina

ARMÉNIE

Center of Medical Genetics and
Primary Health Care

Coordinateur

Prof. Tamara F. Sarkisian

DANEMARK

University Hospital of Aarhus

Coordinateur

John Rosendahl Oestergaard

**ESPAGNE
CIBERER****Coordinateur**

Dr. Francesc Palau

Project manager

Dr. Virginia Corrochano

DocumentalistesMartin Arles Soler
María Elena Mateo**ESTONIE**

Tartu University

Coordinateur

Dr. Vallo Tillmann

FINLANDEVäestöliitto ry - The Family
Federation of Finland**Coordinateur**

Dr. Riitta Salonen

Documentaliste

Leena Toivanen

FRANCE

INSERM SC11

Coordinateur

Dr. Segolène Aymé

Assistante

Ana Raic

Documentaliste

Bénédicte Belloir

Rédacteurs scientifiquesRaphaël Demonchy
Florence Mousson
Catherine Pouzat
Virginie Tsilibaris**GRÈCE**

Institute of Child Health

Coordinateur

Prof. Michael B. Petersen

DocumentalistesSofia Douzgou
Haris Kokotas**HONGRIE**National Centre for Healthcare Audit
and Inspection**Coordinateur**

Janos Sandor

Documentaliste

Peter Bencsik

IRLANDE

Our Lady's Children's Hospital, Crumlin

Coordinateur

Prof. Andrew Green

Chef de projet

Idoia Gomez-Paramio (Manchester, UK)

ISRAËL

Schnedier Children's Medical Center

Coordinateur

Dr. Lina Basel

ITALIE

IRCSS Bambino Gesù Paediatric Hospital

Coordinateur

Prof. Bruno Dallapiccola

Chef de projet

Rita Mingarelli

DocumentalistesElena Cocchiara
Martina Di Giacinto
Sonia Festa
Tiziana Lauretti**LETTONIE**

Centre of Health Economics

Coordinateur

Jana Lepiksona

Documentaliste

Santa Rozite

LIBAN

Université Saint Joseph

Coordinateur

Prof. André Mégarbané

LITUANIE

Vilnius University

Coordinateur

Prof. Vaidutis Kucinskas

Documentaliste

Birute Tumiene

LUXEMBOURG

Ministère de la Santé du Luxembourg

Coordinateur

Dr. Yolande Wagener

MAROC

Institut National d'Hygiène

Coordinateur

Prof. Abdelaziz Sefiani

Documentaliste

Imane Cherkaoui-Jaouad

MALTE

University fo Malta

Coordinateur

Pr. Alfred Cuschieri

NORVÈGE

Norwegian Directorate of Health

Coordinateur

Stein Are Aksnes

PAYS-BAS

Leiden University Medical Center

CoordinateurProf. Gert-Jan van Ommen
Prof. Martina Cornel (main advisor)**Documentalistes**Judith Carlier - de Leeuw van Weenen
Petra van Overveld**POLOGNE**

Children's Memorial Health Institute

CoordinateurKrystyna Chrzanowska
Malgorzata Krajewska-Walasek**Documentaliste**

Aleksandra Jezela-Stanek

PORTUGALInstituto de Biologia Molecular e
Celular, University of Porto**Coordinateur**

Prof. Jorge Sequeiros

Chef de projet

Jorge Pinto Basto

Documentaliste

Sandra Peixoto

RÉPUBLIQUE TCHÈQUECharles University Prague -
2nd School of Medicine and UH Motol**Coordinateur**

Prof. Milan Macek

Documentaliste

Marek Turnovec

ROUMANIEUniversitatea de Medicina
si Farmacie «Gr.T.Popa» Iasi**Coordinateur**

Ass. Prof. Cristina Rusu

DocumentalistesElena Braha
Monica Panzariu
Cristina Gavrilovici**ROYAUME-UNI**

University of Manchester

Coordinateur

Prof. Dian Donnai

Chef de projet

Idoia Gomez-Paramio

SERBIEInstitute of Molecular Genetics
and Genetic Engineering**Coordinateur**

Dr. Dragica Radojkovic

Documentaliste

Maja Stojiljković

SLOVAQUIEUniversity Children's Hospital,
Comenius University Medical School**Coordinateur**

Prof. László Kovács

Documentaliste

Dr. Anna Hlavatá

SLOVENIE

University Medical Centre Ljubljana

Coordinateur

Prof. Borut Peterlin

DocumentalisteLuca Lovrecic
Gorazd Rudolf**SUÈDE**

Karolinska Institutet

Coordinateur

Désirée Gavhed

Documentaliste

Annika Larsson

SUISSEService of Genetic Medicine -
Geneva University Hospitals**Coordinateur**

Dr. Loredana D'Amato Sizonenko

Documentaliste

Béatrice Geissbuhler

TURQUIE

University of Istanbul

CoordinateurProf. Ugur Özbek
Meral Ozguk**Documentalistes**Fatmahan Atalar
Tufan Acuner**Assistants scientifiques**Ibrahim Kisakesen
Ozge Ozgen

Pour toute question ou suggestion, n'hésitez pas à nous contacter: contact.orphanet@inserm.fr

Rédacteur en chef : Ségolène Aymé ● Conception visuelle : Céline Angin

Le format approprié pour citer ce document est le suivant :

« Orphanet - Rapport d'Activité 2010 », Les cahiers d'Orphanet, Série *Compte-rendus*, année 2010

<http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/RapportActivite2010.pdf>