



## Presseerklärung

### Orphanet startet eine neue Version seiner Website

Orphanet, das **Europäische Informationssystem für seltene Krankheiten und 'Orphan Drugs' (Medikamente für seltene Krankheiten)** startet am 17. März 2008 eine neue Version seiner Website, um die täglichen 20.000 Besucher besser zu versorgen ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

Die Orphanet-Website und -Datenbank wird von der Abteilung SC11 des INSERM, des Französischen Nationalen Institutes für Medizinische Forschung, betreut. Finanzielle Unterstützung erfährt das Projekt von INSERM, vom Französischen Gesundheitsministerium (DGS) und von der Europäischen Kommission (Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz / Öffentliche Gesundheit und Generaldirektion Forschung).

Die neue Version der Orphanet-Website ist die vierte in ihrer elfjährigen Geschichte und verwandelt Orphanet in **ein reales Portal**, das die Verschiedenheit seiner Besucher berücksichtigt: Ein Drittel sind Patienten und ihre Angehörigen, zwei Drittel sind Ärzte, Wissenschaftler, Lehrer und Studenten. Angeboten wird eine **Enzyklopädie seltener Krankheiten und ,Orphan Drugs'**, sowie ein **Verzeichnis von Leistungsangeboten in 35 Ländern**, mit Informationen über Fachkliniken, klinische Speziallabors, Forschungsprojekte und Patientenorganisationen. Die Website ermöglicht auch die Suche nach Krankheiten anhand von Symptomen. Für Patienten gibt es „Treffen-Sie-einen-Patienten“-Service und die Möglichkeit, sich zur Teilnahme an klinischen Forschungsprojekten anzumelden. Nach den internationalen Standards der AAA-Klassifikation für Behinderte können das Portal auch Menschen mit Sehstörungen und körperlichen Einschränkungen in vollem Umfang benutzen.

Alle bei Orphanet verfügbaren Angebote sind auf der Homepage gelistet und in **5 Sprachen** zugänglich: Englisch, Französisch, Deutsch, Italienisch und Spanisch. Eine portugiesische Fassung wird vorbereitet. Die Hälfte aller Besucher kommen zum ersten Mal, ihnen erleichtert ein verständlicher Führer das Navigieren auf der Website.

Die Orphanet-Datenbank wurde angereichert mit **Information über die Epidemiologie der Krankheiten** (Prävalenz in der europäischen Bevölkerung; Erkrankungsalter), über die Art ihrer Vererbung und, wenn möglich, **über verwandte Gene**. Diese Daten benötigen Forschung und Industrie für Entwicklung neuer Therapien für seltene Krankheiten.

Für alle Krankheiten in der Datenbank sind die **medizinischen und wissenschaftlichen Klassifikationen** angegeben, sodass auch allgemeine Suchbegriffe verwendet werden können. **Dieser Service ist einmalig** in seiner Art und für alle Benutzergruppen sehr wertvoll.

**Die Information über klinische Speziallabors wurde durch Angaben über das Qualitätsmanagement der Labors ergänzt**, damit sich in ganz Europa verbesserte Qualitätsstandards durchsetzen. Gesammelt und validiert wurde diese Information durch das EuroGenTest-Konsortium, ein Kompetenznetzwerk, das von der Generaldirektion Forschung der Europäischen Kommission finanziert wird ([www.eurogentest.org](http://www.eurogentest.org)).



**Neu in der Liste der ‘Orphan Drugs’ sind Angaben über den aktuellen Stand der Entwicklung** der einzelnen Medikamente, von ihrer Kennzeichnung als ‚Orphan‘-Produkt durch die EMA bis zur Marktzulassung in Europa. Die Kennzeichnung als ‚Orphan Drug‘ wird in der Regel zu Beginn der klinischen Entwicklung erteilt. So informiert die Liste auch über laufende klinische Studien und gibt an, für welche seltenen Krankheiten die Substanzen indiziert sind. Diesen Service nehmen Patienten intensiv in Anspruch.

## Orphanet in Zahlen

### Inhalt der Datenbank

- 5.200 Krankheiten
- 1.233 klinische Speziallabors mit Testangeboten für 1.504 Krankheiten
- 2.003 Forschungslabors mit 4.198 Projekten über 2.040 Krankheiten
  - 742 klinische Studien
  - 283 Register
- 3.092 Fachkliniken
- 1.739 Patientenorganisationen
- 10.302 Experten
- 521 Medikamente mit Indikation für eine seltene Krankheit

### Statistik

- 20.000 Besucher täglich
- Aus 170 Ländern
- 35% sind Patienten und Familie
- 50% sind Ärzte
- 15% sind Lehrer, Studenten und Medien

## Organisation

Orphanet wird betrieben von einem Konsortium nationaler Teams in Österreich, Belgien, Bulgarien, Kroatien, Zypern, Tschechische Republik, Dänemark, Estland, Finnland, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Ungarn, Irland, Israel, Italien, Lettland, Libanon, Litauen, Luxemburg, Malta, Marokko, Niederlande, Norwegen, Polen, Portugal, Rumänien, Serbien, Slowakei, Slowenien, Spanien, Schweden, Schweiz, Tunesien, Türkei und Vereinigtes Königreich. Das Konsortium wird vom französischen Team koordiniert.

## Finanzierung

Orphanet wurde 1997 durch das Französische Gesundheitsministerium (Direction Générale de la Santé) und INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) gegründet. Beide Institutionen finanzieren weiterhin das Kernprojekt. – Die Europäische Kommission finanziert die Enzyklopädie und die Datensammlung in den europäischen Ländern (seit 2000 DG Public Health and Consumers Protection Grants Nr. S12.305098; S12.324970; SPC.2002269; 2003220; 2006119 und seit 2004 DG Research Grant Nr. LSSM-CT-2004-503246; FP6-512148; LSHB-CT-2006-08933). – Auch andere Sponsoren unterstützen Leistungen von Orphanet: Die Französische Muskeldystrophie-Assoziation (Association Française contre les Myopathies; AFM) finanziert OrphaNews France. Der Französische Verband der Pharmazeutischen Firmen (Les Entreprises du Médicament; LEEM) finanziert die Entwicklung der OrphanXchange-Datenbank und die Sammlung von Daten über ‚Orphan Drugs‘.



Kontakt:

***Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke  
Koordinator Orphanet Deutschland  
Medizinische Hochschule Hannover  
Institut für Humangenetik  
Carl-Neuberg-Str. 1  
30625 Hannover  
T: 0511-532-6537  
F: 0511-532-5865  
Schmidtke.joerg@mh-hannover.de***