

ETRE RÉFÉRENCÉ SUR LE SITE ORPHANET : UN PAS VERS PLUS DE VISIBILITÉ POUR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS BELGES

Auteur: Annabelle Calomme, Orphanet Belgium – Juin 2022

Pour les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs proches, une information médicale de qualité et le soutien de leurs compagnons d'infortune sont des ressources essentielles afin de mieux comprendre et vivre avec leur maladie. Il est important que ces personnes puissent, si elles le souhaitent, se lier aux communautés déjà existantes dans le domaine des maladies rares, que ce soit au niveau national ou international, afin de partager leurs expériences et de créer un réseau d'entraide permettant de combattre l'isolement fréquemment ressenti. En plus d'un soutien moral, les associations de patients peuvent apporter de précieux conseils d'ordre médical, juridique, social ou administratif et orienter vers les bons interlocuteurs. Elles constituent dès lors un maillon indispensable dans l'écosystème propre aux maladies rares.

Au cours des 25 dernières années, **Orphanet est devenu la source d'information de référence sur les maladies rares**. Orphanet est un réseau mondial multipartite de 42 pays, coordonné par une équipe située à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), à Paris. La liste des pays-membres est régulièrement actualisée et peut être consultée [ici](#). Chaque pays du réseau Orphanet est responsable de la collecte et de la mise à jour régulière des données nationales relatives aux maladies rares. En Belgique, c'est [Sciensano](#) qui accueille l'équipe en charge de la gestion des données.

Afin d'aider les patients à identifier une association qui pourrait répondre à leurs besoins, Orphanet propose, parmi un ensemble de ressources sur les maladies rares, un **répertoire d'organisations de patients, d'organisations faitières et d'alliances** dédiées à une maladie rare ou à un groupe de maladies rares. Les résultats obtenus à partir du moteur de recherche du site Internet d'Orphanet peuvent être triés géographiquement (par pays, région et ville, par ordre alphabétique) ou par pertinence (les résultats spécifiques de la maladie faisant l'objet de la recherche apparaissent alors en premier, ceux relatifs aux groupes de maladies en second).

Comment sont collectées les données sur les associations de patients belges ?

Les équipes nationales d'Orphanet sont chargées d'identifier les sources d'information fiables concernant les associations de patients et alliances présentes dans leur pays, et sont invitées à établir avec celles-ci des partenariats afin d'être aussi exhaustives que possible dans leur recensement.

Les principales sources d'information sont :

- Les **alliances nationales et régionales d'organisations de patients** ; l'équipe d'Orphanet Belgium collabore régulièrement notamment avec [RaDiOrg](#), l'association coupole belge pour les personnes atteintes d'une maladie rare, en vue d'identifier les associations actives dans notre pays ;
- **EURORDIS** (« Rare Diseases Europe »), une alliance non gouvernementale de plus de 1000 associations de patients présentes dans 74 pays qui travaillent ensemble pour améliorer la vie des personnes vivant avec une maladie rare en Europe;
- Les **réseaux européens de référence** (ERNs) ;
- Les **médecins et chercheurs** travaillant en étroite collaboration avec des groupes de soutien ;
- Les **congrès, symposiums, forums** ;
- Une **organisation de patients ou une alliance déclarant spontanément son activité**.

Si une association de patients n'est pas référencée dans une région ou un pays, il est possible qu'Orphanet ne l'ait pas encore identifiée ou que son responsable ait refusé d'être répertorié, malgré les invitations envoyées par les collaborateurs d'Orphanet.

Quels sont les critères d'inclusion pour enregistrer une association de patients dans Orphanet ?

Dans Orphanet, une **association de patients** est définie comme une organisation à but non lucratif ou une fondation, fournissant un soutien et/ou des informations aux patients atteints d'une maladie rare.

Les **organisations faitières** sont quant à elles des groupes de soutien régionaux, nationaux, européens ou internationaux, spécifiques pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

Une **alliance d'organisations de patients** est une structure reliant les organisations régionales, nationales, les groupes de soutien européens ou internationaux, offrant un soutien pour toutes les maladies rares.

Afin d'être enregistrée dans Orphanet, une association de patients doit :

- apporter du **soutien et/ou de l'information** aux personnes vivant avec une maladie rare, un groupe de maladies rares ou des formes rares de maladies courantes ;
- avoir un **statut juridique**, selon les lois du pays (par exemple, être reconnue comme une association sans but lucratif (ASBL)) ;
- être **active, réactive** et **pouvoir être contactée** par téléphone et/ou email ;
- avoir un **directeur désigné** et/ou une **personne de contact**.

Il n'est pas obligatoire que l'association de patients dispose d'un site Internet. Cependant, si c'est le cas, les informations sur la ou les maladie(s) rare(s) doivent être disponibles gratuitement pour tous les utilisateurs et ne doivent pas contenir de publicité pour des traitements.

Les associations de patients incluses dans Orphanet sont des organisations nationales, européennes ou internationales basées dans un pays appartenant au consortium Orphanet. Les associations régionales de malades sont répertoriées seulement en l'absence d'un équivalent national. Les associations qui ne sont pas basées dans un pays appartenant au consortium Orphanet peuvent être répertoriées si elles sont une alliance et/ou si elles sont membres d'EURORDIS.

Comment faire pour être enregistré dans Orphanet ?

Une demande d'enregistrement d'une association de patients peut se faire soit via le **service d'inscription en ligne d'Orphanet** (disponible uniquement en anglais), soit en envoyant un email au responsable national de la base de données (pour la Belgique, s'adresser à 'orphanetbelgium@sciensano.be').

Après la réception d'une demande d'enregistrement, un contrôle de qualité préliminaire à la publication des données sera effectué par le responsable national ainsi que par l'équipe coordinatrice (Inserm, Paris). Si les données transmises sont considérées comme complètes, exactes et pertinentes pour Orphanet, elles seront enregistrées par le responsable national de la base de données et mises en ligne. Dans le cas contraire, la personne à l'origine de la demande sera informée si des informations supplémentaires sont requises ou si l'association ne répond pas aux critères d'inclusion d'Orphanet. Ce processus de vérification et de validation des données prend en général quelques semaines, la durée variant en fonction de la charge de travail des équipes impliquées.

Pour ce qui concerne l'enregistrement via l'outil en ligne, un guide est disponible en français et en néerlandais, afin d'aider dans chaque étape du processus. Une procédure détaillant la méthodologie utilisée pour la collecte et l'enregistrement des données relatives aux associations de patients est également disponible (en anglais) sur le site d'Orphanet.

L'enregistrement dans Orphanet se fait sur base volontaire et est totalement gratuite.

Comment mettre à jour ses données enregistrées dans Orphanet ?

Une **mise à jour annuelle** est organisée par l'équipe coordinatrice d'Orphanet. Cela signifie que toutes les personnes de contact des organisations/alliances de patients enregistrées dans la base de données sont invitées par email à examiner et à mettre à jour leurs activités au moins une fois par an. Par ailleurs, toute demande de modifications des données peut se faire, à tout moment, soit via le service en ligne d'Orphanet, soit en envoyant un email au responsable national de la base de données.

Quels sont les avantages liés à un enregistrement dans Orphanet ?

Le site Internet d'Orphanet est consulté par environ 1,7 million de visiteurs par mois en provenance de 236 pays, dont 40 % sont des patients, des membres de leur famille ou des groupes de soutien (données issues du rapport d'activité du consortium Orphanet de 2020). Cela montre l'opportunité que constitue pour les associations de patients le fait d'être publié sur Orphanet, afin d'**augmenter leur visibilité** et donc potentiellement d'accroître le nombre de leurs membres. 2743 associations de patients sont actuellement référencées pour l'ensemble du consortium Orphanet. Parmi celles-ci, on trouve 120 associations belges (ou points de contact en Belgique), à couverture géographique régionale ou nationale (voir liste en annexe).

En plus du site Internet international d'Orphanet, il existe un **site Internet national** disponible en français et en néerlandais regroupant des informations sur les événements et les services offerts dans notre pays pour les maladies rares. Cela peut inclure des informations sur la Journée des Maladies Rares ou la tenue de conférences en Belgique et à l'étranger, des appels à la participation de patients à des recherches cliniques, des informations sur des initiatives d'associations de patients, etc. Le calendrier des événements est régulièrement mis à jour. Toute demande de voir une activité publiée sur notre site national peut se faire via un email envoyé à l'équipe d'Orphanet Belgium. On peut également trouver sur le site d'Orphanet Belgium les rapports d'activité annuels relatifs aux tâches menées dans le cadre de la gestion du portail belge (en français, néerlandais, anglais).

Orphanet met à disposition une **liste des maladies rares** régulièrement actualisée. En 2022, Orphanet contient des informations sur 6172 maladies rares cliniquement identifiées. Etre enregistré dans Orphanet en tant qu'association de patients implique de s'être vu attribuer un ou plusieurs codes qui renseignent sur les maladies rares couvertes par l'association. En effet, Orphanet développe et entretient la **nomenclature spécifique aux maladies rares**, essentielle à l'amélioration de la visibilité de ces maladies dans les systèmes d'information de santé et de recherche. Chaque maladie présente dans Orphanet se voit attribuer un identifiant unique et stable dans le temps appelé **code ORPHA**. La connaissance de ces codes peut aider le patient à obtenir une information ciblée sur sa maladie et à faire de lui un interlocuteur actif dans son dialogue avec les prestataires de soin. Par ailleurs, lors des démarches nécessaires à l'obtention du « statut affection chronique », il est conseillé que l'attestation médicale rédigée par le médecin spécialiste et remise à la mutuelle mentionne le nom de la maladie accompagné de son code ORPHA. Ceci afin d'éliminer toute ambiguïté quant à la maladie concernée. Cependant, le fait pour une maladie d'être reprise en tant que maladie rare dans la liste d'Orphanet n'implique pas automatiquement que le patient bénéficiera d'avantages en termes de remboursement des soins ou autre. Pour tout renseignement concernant des questions liées aux interventions financières éventuelles propres à une maladie rare, c'est à sa mutuelle qu'il faut s'adresser.

L'équipe d'Orphanet Belgium se tient à disposition des personnes atteintes de maladies rares, de leurs proches mais aussi des professionnels de la santé (médecins, chercheurs,...), des industries, des responsables politiques et de toute personne concernée par cette problématique. N'hésitez donc pas à nous contacter afin de voir ensemble comment nous pouvons vous aider au mieux dans votre recherche d'informations fiables relatives à une maladie rare.

Annexe : liste des associations de patients belges publiées sur Orphanet (données de juin 2022).

NOM DE L'ASSOCIATION	SITE INTERNET	COUVERTURE GEOGRAPHIQUE
ABeFAO-Association Belge des Familles Touchées par l'Atrésie de l'Oesophage / Belgische Vereniging voor Families Getroffen door Slokdarmatresie	http://www.abefao.be/	National
ABFPI - Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique A.S.B.L.	https://www.facebook.com/fibrosepulmonaireidiopathique/	National
ABMM - Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires A.S.B.L.	http://www.abmm.be	National
ABN-BVN A.S.B.L. - Association Belge de Narcolepsie - Cataplexie / Belgische Vereniging voor Narcolepsie	https://www.narcolepsiebelgium.com/	National
ABT - Association Belge de Thalassémie A.S.B.L.	http://www.abthalassemie.be/	National
AccessAndGo-ABP asbl	https://accessandgo.be/	Regional
Action Parkinson A.S.B.L.	https://www.actionparkinson.be/	Regional
AFBOI - Association Francophone Belge de l'Ostéogénèse Imparfait A.S.B.L.	https://afboi.be/	Regional
AHOSA V.Z.W. - Anders HÖren Samen Aanpakken	http://www.ahosa.be	Regional
AIRG-Belgique - Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques A.S.B.L.	http://www.airg-belgique.org/	National
ALICE ASBL - Association Libre d'Informations sur la Croissance des Enfants « Silver Russell »	https://www.alice.be/	National
Alpha-1 Plus Belgium A.S.B.L./V.Z.W.	http://www.alpha1plus.be	National
ALS Liga België V.Z.W./ Ligue SLA Belgique A.S.B.L.	https://www.als.be/	National
Alzheimer Liga Vlaanderen vzw	http://www.alzheimerliga.be	Regional
Angelman Syndroom België V.Z.W.	http://www.angelmansyndroom.be/	Regional
Angioedema Belgium A.S.B.L./V.Z.W.	http://www.asbbf.be	National
Anna Timmerman V.Z.W.	https://www.doofblind.be/anna-timmerman-vzw	Regional
APEDAF - Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs Francophones A.S.B.L.	http://www.apedaf.be	Regional
APK - Association Parkinson A.S.B.L.	http://www.parkinsonasbl.be	Regional
APSB - Association des Patients Sclérodermiques de Belgique A.S.B.L.	http://www.sclerodermie.be	National
ASBBF - Association Spina Bifida Belge Francophone ASBL	http://www.asbbf.be	Regional
Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose A.S.B.L. - Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose V.Z.W.	http://www.muco.be	National
Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM asbl)	https://www.marfan.be	National
Association belge du Syndrome de Williams [Section de l'A.S.B.L. INCLUSION]	https://www.inclusion-asbl.be/syndromes/syndrome-de-williams-beuren/	Regional
Association de l'hémophilie, von Willebrand et autres pathologies de la coagulation / Vereniging van hemofilie-, von Willebrand en andere stollingsstoornissen	https://www.ahvh.be/	National
Association Lupus Erythémateux ASBL	http://www.lupus-belgium.org/	National
Association Neurofibromatose Belgique (ANB) ASBL	http://www.nfbelgique.be/	National
Association Syndrome de Cornelia de Lange - BE (point de contact pour la Belgique francophone)	https://www.cdsworld.org/xwiki/bin/view/WaihonaPartners/France/	Regional
Association syndrome Kabuki Belgium (AKABE) asbl	http://www.kabuki-belgium.be	National
Association X fragile Belgique ASBL	http://www.x-fragile.be/	National
B.R.S.V. - Belgische Rett Syndroom Vereniging vzw	https://www.rettssyndroom.be/	National
Belgische Patiëntenvereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw (P.H. België)	https://test.ph-vzw.be/nl_NL/	Regional
Belgische Vereniging voor Dystoniepatiënten V.Z.W. - Association Belge des Patients Dystoniques A.S.B.L.	http://dystonie.be/	Regional
Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw	http://www.longfibrose.org/	National
Belgische Vereniging Ziekte van Hirschsprung/Association belge de la maladie de Hirschsprung	https://hirschsprung.be/	National
BePOPI - Belgische organisatie van en voor PID-patiënten/Organisation belge de et pour des patients DIP	https://bepopi.be/	National
be-TSC V.Z.W./ be-STB A.S.B.L.	http://www.betsc.be/	National
bindweefsel.be - Vlaamse Vereniging voor Erfelijke Bindweefselandoeningen V.Z.W.	http://www.bindweefsel.be/	National
BOKS - Belgische Organisatie voor Kinderen en Volwassenen met een Stofwisselingsziekte V.Z.W. - Association belge pour les enfants et adultes atteints d'une maladie métabolique A.S.B.L.	https://boks.be/	National
CIB-Liga - Liga voor Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten VZW	http://www.cibliga.be	Regional
CMP-Vlaanderen vzw [Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten]	http://www.cmp-vlaanderen.be/	Regional
Collectif Drépanocytose asbl / Collectieve sikkelanemie vzw	https://codrepa.wixsite.com/collectifdrepano	National
Contre Les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR ASBL)	https://clair.be/	Regional
Cum Cura VZW	https://cumcura.be/	National
DEBRA Belgium A.S.B.L., Association d'entraide pour les patients atteints d'épidermolyse bulleuse /V.Z.W. Vereniging voor epidermolysis bullosapatiënten	http://www.debra-belgium.org/	National
Donner des ailes ASBL . Association belge pour le syndrome d'Angelman	neant	Regional
Duchenne Parent Project Belgium V.Z.W.	https://www.duchenneparentproject.be/	National
Dyskinesia A.S.B.L.	http://www.dyskinesia.be/	National
Dysmelia A.S.B.L./V.Z.W.	https://www.facebook.com/DysmeliaBelgium/	National
ELA Belgique A.S.B.L. - Association européenne contre les leucodystrophies [Antenne Belgique]	https://ela-asso.be/	Regional
Ensemble pour Lola et les Enfants de la Lune ASBL	https://www.facebook.com/groups/122941594423496	National
Epilepsie Liga V.Z.W.	https://www.epilepsieliga.be/	Regional
Epilepsie-contactgroep IKAROS V.Z.W. [Contactgroep Oost-Vlaanderen]	http://www.epilepsiegroep-ikaros.be	Regional
FAPA: Familial Adenomatous Polyposis Association A.S.B.L./V.Z.W.	https://belgianfapa.be/	National
Fondation contre le Cancer / Stichting tegen Kanker	https://www.kanker.be/	National
Fondation Lou - fondation privée	http://www.fondationlou.com/	Global
Fragiele X Vlaanderen	https://www.facebook.com/groups/FragieleXVlaanderen	Regional
GESED - Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos A.S.B.L.	http://www.gesed.com	Regional
Groupe de soutien aux personnes atteintes du syndrome de Guillain-Barré et leur famille [Groupe de l'ABMM]	https://myguillainbarre.com/	Regional

NOM DE L'ASSOCIATION	SITE INTERNET	COUVERTURE GEOGRAPHIQUE
HME-MO Lotgenoten Contactgroep - België	neant	Regional
Hodgkin en non-Hodgkin VZW	http://www.hodgkinvzw.be	National
HTAP Belgique - Association des patients souffrant d'HyperTension Artérielle Pulmonaire A.S.B.L.	https://test.ph-vzw.be/fr_FR/	Regional
Huntington Liga V.Z.W.	http://www.huntingtonliga.be/	Regional
Ichthyosis België V.Z.W. - Ichthyosis Belgique A.S.B.L.	https://ichthyosis.be/nl	National
Imagene CAPS Association in Belgium asbl/vzw	https://www.facebook.com/imagene-CAPS-Association-in-Belgium-157379352618890/	Regional
INCLUSION A.S.B.L.	https://www.inclusion-asbl.be/	Regional
KIKOV-Leuven - Kinderkanker Oudervereniging Leuven vzw	http://kikov-leuven.be/	Regional
LCH Belgium - Feitelijke vereniging/ Association de fait	http://www.lch.be/	Regional
Les Enfants de Salus Sanguinis, Fondation d'utilité publique	https://lesenfantsdesalus.be/	National
Les Services de l'APEM-T21 A.S.B.L.	http://www.servicesapem-t21.eu	Regional
LFBE - La Ligue francophone belge contre l'Epilepsie ASBL	http://www.ligueepilepsie.be	Regional
LHFB - Ligue Huntington Francophone Belge A.S.B.L. [Région Wallonne et Communauté Française]	http://www.huntington.be/	Regional
Liga Myasthenia Gravis vzw	http://www.ligang.be/	Regional
Ligue Alzheimer ASBL	http://www.alzheimer.be/	Regional
Ligue Belge du Sjögren	neant	Regional
LVV - Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen V.Z.W.	https://www.lymfklierkanker.be/nl/home	Regional
Meervoudig Systeem Atrofie - Atrophie MultiSystématisée V.Z.W./A.S.B.L. [msa-ams.be]	http://www.msa-ams.be	National
MRKH.be (België - Belgique - Belgium)	https://mrkhbe.wordpress.com	National
Mymu Wallonie-Bruxelles ASBL	https://www.mylome.be/association.php	Regional
NET & MEN Kanker VZW België/Belgique	https://www.net-men-kanker.be/	National
NF Kontakt - Vereniging voor patiënten met neurofibromatose vzw	http://www.nfkontakt.be	National
Overdruksyndroom en Tarlov cysten VZW	https://overdruksyndroom.be/	National
Patientenrat und Treff VoG:		
Informationen für alle Patienten der deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens	http://www.patientenrat.be/	Regional
Postpolio België VZW	http://www.postpolio.be	National
Prader-Willi Vlaanderen (P.W.V.) vzw	http://praderwillivlaanderen.be/	Regional
RaDiOrg - Rare Diseases Belgium - BE	http://www.radiorg.be/	National
Rare Disorders Belgium (RDB) ASBL - BE	https://rd-b.be/	Regional
Rarity United A.S.B.L.		
- Organisation pour les parents d'enfants atteints d'une maladie rare ou non diagnostiquée	https://www.rarityunited.be/	National
Relais 22 asbl	http://www.relais22.be	Regional
RetinaPigmentosa asbl, association belge francophone de la rétinopathie d'origine génétique	https://www.retinapigmentosa.be/	National
Ring14 Belgium vzw	https://www.facebook.com/Ring14Belgium/	National
ROHHAD Association Belgium A.S.B.L.	https://www.rohhad.be/	National
Sang pour Sang	https://sangpoursang-drepanocytose.com/	National
Sclero 'ken VZW	http://scleroken.be/	Regional
Spierziekten Vlaanderen VZW	http://spierziektenvlaanderen.be/	Regional
STAN Trefpunt VerSTANdelijke Handicap vzw	https://www.trefpuntstan.be/	Regional
Steunpunt Kinderepilepsie V.Z.W.	https://kinderepilepsie.be/	National
Stichting PTEN België/Nederland - België contact	https://www.ptenbelgienederland.nl/	Regional
SUN CHILD - Prendre un enfant par la main A.S.B.L.	http://www.sunchild.be	Regional
Syndrome Moebius Belgique ASBL - Moebius Syndroom België VZW	https://www.syndromemoebius.be/	National
Tous ensemble, main dans la main A.S.B.L.	http://www.lysosomalebelgique.be/	Regional
Turnerkontakt vzw	http://www.turnerkontakt.be	Regional
URANUS - Contactgroep voor mensen met epilepsie [Contactgroep West-Vlaanderen]	http://www.epilepsiegroep-uranus.be/	Regional
VAGA - Vereniging voor Aangeboren GelaatsAfwijkingen vzw	https://vaga.be/	National
VASCAPA (Vascular Anomaly Patient Association) A.S.B.L./V.Z.W.	http://www.vascapa.org/	Global
VECARFA VZW	http://www.vecarfa.be/	Regional
Vereniging Cornelia de Lange syndroom - BE (aanspreekpunt voor Nederlandstalig België)	https://www.cdlsworld.org/xwiki/bin/view/WaihonaPartners/Netherlands/	Regional
Vereniging MED-SED Belgisch contactpunt	http://www.med-sed.nl/	Regional
Vereniging voor sarcoidosepatiënten VZW	http://www.sarcoidose.be/	National
Vlaamse Parkinson Liga (VPL) vzw	https://www.parkinsonliga.be/	Regional
Vlaamse PBC-PSC-AIH patiëntenvereniging	https://www.pbc-psc-aih-vlaanderen.be/	Regional
von Hippel-Lindau België	https://www.facebook.com/vonhippelinlau.belgie	National
VSH - Vereniging voor Spina Bifida en Hydrocephalus VZW	http://www.spinabifida.be	Regional
VVA - Vlaamse Vereniging Autisme VZW	http://www.autismevlaanderen.be/	Regional
WBS - Williams-Beuren Syndroom VZW	http://www.williamsbeuren.be/	Regional
Werkgroep Hersentumoren vzw	http://www.wg-hersentumoren.be	National
Wij Ook Belgium vzw	https://wijook.be/	Regional
XLH Belgium A.S.B.L.	https://www.xlhb Belgium.be/	National
Zebrapad VZW	https://www.zebrapadvzw.be/	National
ZOI - Zelfhulp Osteogenesis Imperfecta VZW	http://www.zoi.be	Regional