

Orphanet feiert 20jähriges Jubiläum und präsentiert neue Webseite !



Orphanet (www.orpha.net) ist eine einzigartige Ressource, die das Ziel verfolgt, das Wissen um Seltene Krankheiten zu sammeln und zu erweitern, um so die Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit Seltenen Krankheiten zu verbessern. Orphanet stellt hochwertige Informationen über Seltene Krankheiten zur Verfügung und gewährt allen Interessengruppen gleichermaßen den Zugriff auf diese Informationen. Orphanet pflegt darüber hinaus die Orphanet-Nomenklatur der Seltenen Krankheiten (ORPHA code), die wesentlich zur Verbesserung der Sichtbarkeit von Seltenen Krankheiten in Informationssystemen von Gesundheits- und Forschungseinrichtungen beiträgt.

Orphanet wurde im Jahr 1997 in Frankreich von INSERM (Nationales Institut für Gesundheit und medizinische Forschung) etabliert. Die Initiative wandelte sich im Jahr 2000 in ein europaweites Anliegen und wird seitdem durch Fördermittel der Europäischen Kommission unterstützt: Orphanet besteht heute aus einem Konsortium von 40 Partnerländern aus Europa und weiteren Mitgliedern rund um den Globus.

Anlässlich seines 20-Jährigen Bestehens präsentiert Orphanet seine komplett überarbeitete Website (www.orpha.net), die nun ein modernes <Look & Feel> der Benutzeroberflächen anbietet.

Die neue Website ist leichter zu lesen und zu navigieren; sie enthält vereinfachte Suchoptionen und verfügt über ein responsives Design. Die technische Umsetzung des Makeovers wurde mit Hilfe der digitalen Kommunikationsagentur Addictic (www.addictic.fr) verwirklicht.

Das Orphanet-Team hofft, daß das neue Format den unterschiedlichen Nutzergruppen dabei hilft, die gewünschten Daten in Orphanet leichter zu finden. Weitere Entwicklungen, die die Suchweise und Datenausgabe betreffen, stehen ebenfalls noch dieses Jahr an. Ein Feedback in der nächsten jährlichen Benutzerumfrage ist erwünscht!