Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Orphanet - España

Orphanet es el portal de información de referencia en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, dirigido a todos los públicos.

Orphanet se dirige a todas las personas implicadas en el campo de las enfermedades raras y su objetivo es contribuir a la mejora del diagnóstico, cuidado y tratamiento de los afectados por estas patologías. Tiene una página de búsqueda de información, muy útil para profesionales, familias y afectados.

Los servicios de *Orphanet*

Orphanet ofrece una colección de servicios de libre acceso:

- Inventarios: Clasificación y enciclopedia de ER, con los genes implicados:

- Listado de enfermedades raras y una clasificación de éstas elaborada a partir de las clasificaciones publicadas por expertos.
- Enciclopedia de enfermedades raras en inglés y francés, traducida de forma progresiva a las otras lenguas del sitio web.

- Un listado de medicamentos huérfanos en todas las etapas de desarrollo.

- Un directorio de recursos especializados que ofrece información sobre: centros expertos, profesionales e instituciones, laboratorios clínicos, proyectos de investigación en curso, ensayos clínicos, registros y biobancos activos, redes, plataformas tecnológicas y asociaciones de pacientes; en el ámbito de las enfermedades raras y en cada uno de los países del consorcio Orphanet.

- Una herramienta de ayuda al diagnóstico, que permite a los usuarios buscar una enfermedad por los signos y los síntomas asociados.

- Una enciclopedia de recomendaciones y directrices para la atención médica de emergencia y la anestesia.

- Un boletín de noticias, OrphaNews, que ofrece una visión general sobre la actualidad científica y política en el ámbito de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, en inglés y francés.

- Una colección de informes temáticos, los Informes Periódicos de Orphanet, que tratan temas relevantes y que pueden descargarse directamente de la web.

Orphanet ahora también accesible para móviles Android

En febrero de 2013, con ocasión del Día Mundial de Enfermedades Raras, Orphanet lanzó una versión para teléfonos móviles iOS con el soporte de la Dirección general de salud francesa. Esta versión se ha actualizado repetidas veces y está disponible gratuitamente en la plataforma *Apple store*. Desde su lanzamiento, la aplicación ha sido descargada más de 8000 veces.

La versión Android, realizada con el apoyo de la Fundación Groupama, acaba de ser puesta en línea. Esta versión también da acceso a los principales servicios de Orphanet (enciclopedia de enfermedades raras, centros expertos y recomendaciones de urgencia, etc.) en seis idiomas: francés, inglés, español, alemán, italiano y portugués. Una opción específica permite, con un solo clic, añadir a favoritos páginas y PDFs que se deseen consultar de nuevo. También es posible hacer anotaciones en algunas de las páginas. La versión Android está disponible gratuitamente en la plataforma *Google play*.

Descargar:

- Orphanet para iOS
- Orphanet para Android

Fuente: *Orphanet*

Fecha de actualización:
10-01-2023