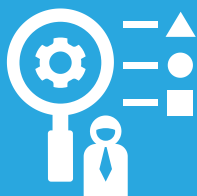


HUBS NATIONAUX DE SOUTIEN A L'USAGE DE LA NOMENCLATURE ORPHANET

Nos services

.....

Soutenir la codification des maladies rares dans les systèmes nationaux d'information de santé



Évaluer les besoins des utilisateurs au niveau national



Renforcer les connaissances autour de la Nomenclature et des outils Orphanet



Soutien et conseil dans la mise en place et l'utilisation des ORPHAcodes



Coordonner les partenaires pour mutualiser les connaissances à travers le réseau



A propos de nous:

Les projets OD4RD et OD4RD2 ont mis en place un réseau de 20 hubs nationaux à travers l'UE.

HUB OD4RD BELGIQUE



Le hub belge, créé en janvier 2022, est hébergé au sein de l'équipe maladies rares de **Sciensano**, l'Institut scientifique de santé publique.

Ses principales activités consistent à délivrer des **formations à l'utilisation des ORPHAcodes en FR, NL et EN, sur site ou en ligne**, ainsi qu'à fournir une **assistance** à tout utilisateur belge de la nomenclature Orphanet.



L'équipe belge



Annabelle Calomme (coordinatrice d'Orphanet Belgium) et Laura Debouverie.

PRINCIPALES ACTIVITÉS 2022-2024



**13 formations,
101 participants**
(cliniciens, généticiens,
codeurs, personnel IT, etc.)



Networking
Webinaires et réunions régulières avec
les acteurs du domaine : Fonctions Maladies
Rares, Registre Central des Maladies Rares,
médecins du Réseau des Médecins Vigies,
Centre de terminologie du SPF Santé, etc.



Helpdesk
38 demandes prises en
charge via le système
de ticketing GitHub

- 6/8 Fonctions Maladies Rares ont reçu une ou plusieurs formation(s) aux ORPHAcodes.
- Enquête réalisée sur les pratiques de codification des diagnostics de maladies rares au sein des centres ERN belges : 62 centres répondants sur 94 ($\approx 66\%$).
- Perspectives pour 2025: nouveau cycle de formations, avec accréditation par l'INAMI.

CONTACT



www.orpha.net
www.orphanet.site/belgium



Orphacodes.Belgium@sciensano.be



<https://github.com/OD4RD/Main-Help-Desk>
avec pour la Belgique, l'alias « Orphabe ».

orphanet

KNOW
THE
RARE
FOR
BETTER
CARE

OD4RD
Orphanet Data For Rare Diseases