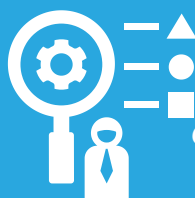




## NATIONALE ONDERSTEUNINGSHUBS VOOR HET GEBRUIK VAN DE ORPHANET NOMENCLATUUR

### Onze diensten

.....



*De behoeften van gebruikers op nationaal niveau beoordelen*



*Kennis opbouwen rond de Orphanet nomenclatuur en hulpmiddelen*



*Ondersteuning en advies bij het opzetten en gebruiken van ORPHAcodes*



*Het coördineren van partners om kennis binnen het netwerk te bundelen*

*Ondersteuning van zeldzame ziekten codering in nationale gezondheidsinformatiesystemen*



**Over ons:**

**De OD4RD en OD4RD2 projecten hebben een netwerk van 20 nationale hubs in de hele EU opgezet.**

# HUB OD4RD BELGIË



De Belgische hub, opgericht in januari 2022, is ondergebracht in het zeldzame ziekten team van **Sciensano**, het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.

Één van de belangrijkste activiteiten is **opleidingen geven in het gebruik van ORPHAcodes, in het NL, FR en EN, on-site of online**. Alsook het **ondersteunen** van alle Belgische gebruikers van de Orphanet nomenclatuur.



## Het Belgische team



Annabelle Calomme (coördinator van Orphanet Belgium) en Laura Debouverie

## 2022-2024 BELANGRIJKSTE ACTIVITEITEN



**13 opleidingen,  
101 deelnemers**

(clinici, genetici,  
codeerders, IT specialist,  
enz.)



### Networking

Webinars en regelmatige bijeenkomsten met stakeholders in het domein : Zeldzame Ziekten Functies, Centraal Register Zeldzame Ziekten, Huisartsen van het Huisartsenpeilpraktijken netwerk, het Terminologiecentrum van FOD Volksgezondheid, enz.



### Helpdesk

38 verzoeken behandeld via het GitHub ticketingsysteem

- 6/8 Zeldzame Ziekten Functies hebben één of meer opleiding(en) gekregen.
- Een enquête over de coderingspraktijken van zeldzame ziekten diagnoses binnen Belgische ERN centra werd uitgevoerd : 62 van de 94 centra namen deel (≈ 66%).
- Perspectieven voor 2025 : nieuwe cyclus van opleidingen, met accreditering door het RIZIV.

## CONTACT



[www.orpha.net](http://www.orpha.net)  
[www.orphanet.site/belgium](http://www.orphanet.site/belgium)



[Orphacodes.Belgium@sciensano.be](mailto:Orphacodes.Belgium@sciensano.be)



<https://github.com/OD4RD/Main-Help-Desk>  
met voor België, het alias « Orphabe ».

orphanet

KNOW  
THE  
RARE  
FOR  
BETTER  
CARE



OD4RD

Orphanet Data For Rare Diseases