

## Onlineportal Orphanet für Seltene Erkrankungen

Mit einem Beitrag über „Verdacht auf Seltene Erkrankungen – Suchstrategie in sieben Schritten“ haben wir unsere sechsteilige Serie über „Seltene Erkrankungen“ (SE) in der Januar/Februar-Ausgabe 2021 des *Bayerischen Ärzteblatts* abgeschlossen. In dieser Serie haben wir methodische und systematische Aspekte aufgegriffen und auch über einzelne SE berichtet. Ziel war es, durch die verschiedenen Beiträge die Befassung mit diesem heterogenen Thema anzuregen und eine Sensibilisierung zu erreichen. Eine aktuelle Information möchten wir noch nachreichen:

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) hat im Februar 2021 das Onlineportal Orphanet übernommen und trägt damit Wissen und mögliche Therapien zu SE zusammen. Das Portal soll sowohl Patientinnen und Patienten als auch



Fachkreisen als zentrale Informationsplattform dienen. Orphanet verfolgt laut BfArM das Ziel, umfangreiche Informationen zu SE systematisch zur Verfügung zu stellen und die Be-

deutung seltener Leiden hervorzuheben. Dabei ist das Portal in ein internationales Partnernetzwerk eingebettet und wird durch die Europäische Kommission gefördert. Orphanet beinhaltet ein Verzeichnis mit Informationen zu über 6.000 Seltene Erkrankungen. Unter anderem übersetzt, aktualisiert und ergänzt das BfArM die Inhalte, die im internationalen Orphanet-Portal zur Verfügung gestellt werden. Die Datenbank umfasst zahlreiche Angaben zu Expertenzentren, Forschungsprojekten, klinischen Studien, aber auch zu Patientenorganisationen und Diagnostikleistungen.

Weitere Informationen zu Orphanet gibt es im Internet unter [www.bfarm.de/orphanet](http://www.bfarm.de/orphanet).

Jodok Müller (BLÄK)

Anzeige

# Endlich Zeit für Prävention und Work-Life-Balance.

Lernen Sie uns kennen! Mittwoch, 12. Mai 2021, 18 bis 19 Uhr, zum virtuellen **Meetup**.

- Praktischer Einblick in die Arbeitsmedizin der B·A·D am Standort Schweinfurt in der Region Main-Tauber-Franken
- Kollegialer Austausch mit dem Spartenleiter und Facharzt für Arbeitsmedizin, Dr. Stefan Itze

Anmeldung/Fragen: [kariere-veranstaltungen@bad-gmbh.de](mailto:kariere-veranstaltungen@bad-gmbh.de)

<https://gesund.to/2m35k>



Dr. Stefan Itze  
Facharzt für Arbeits-/Umweltmedizin,  
Spartenleiter Arbeitsmedizin im Zentrumsverbund  
Main-Tauber-Franken

**EINLADUNG** zum Meetup

B·A·D – SICHER ARBEITEN. GESUND LEBEN.

