



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Paris, le 4 janvier 2008

Communiqué de presse

La nouvelle édition d'Orphanet, annuaire des maladies rares, est arrivée

Une nouvelle édition du guide sur les maladies rares vient d'être publiée par le réseau Orphanet et l'Inserm. Outil indispensable pour s'informer sur ces pathologies que l'on nomme souvent « orphelines ».

Créé il y a plus de dix ans par l'Inserm et la Direction générale de la santé, Orphanet coordonne une base de données européenne sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Cet annuaire est une extraction partielle du contenu de la base de données qui est accessible en ligne à l'adresse www.orphanet.fr

La cinquième édition en langue française de l'annuaire Orphanet vient de paraître. Elle actualise la dernière version, sortie en 2002. Cet ouvrage, destiné aux professionnels de la santé inévitablement confrontés aux maladies rares dans leur exercice, offre une information synthétique sur 2 500 maladies (symptômes, origine connue, etc.) et un annuaire des services spécialisés (consultations spécialisées, laboratoires de diagnostic, chercheurs travaillant sur ces maladies, associations de patients).

Si les maladies rares touchent majoritairement les enfants, un tiers d'entre elles ne s'expriment qu'à l'âge adulte. Leur origine est souvent génétique, mais les plus fréquentes sont des maladies auto-immunes. Elles se répartissent dans toutes les spécialités médicales, en particulier en pédiatrie, en médecine interne et en neurologie.

Dans cet ouvrage, le répertoire alphabétique des maladies est précédé de l'exposé du Plan national maladies rares 2005-2008 dans le cadre duquel Orphanet est financé, ainsi que de la liste des centres de référence labellisés en France depuis le début de ce plan d'action.

Si vous souhaitez recevoir cet annuaire en service de presse, merci de bien vouloir adresser votre demande par mail à l'adresse presse@tolbiac.inserm.fr, en nous indiquant vos coordonnées postales complètes.

Contact service presse Inserm : presse@tolbiac.inserm.fr- 01 44 23 60 98

