

Was bietet Orphanet ?

Qualitätsgesicherte
Informationen über
Seltene Erkrankungen
für jede Interessengruppe:

- Ein Verzeichnis und eine Enzyklopädie der seltenen Krankheiten
- Ein Assistenz-Diagnose-Tool
- Notfall-Leitlinien
- Ein Verzeichnis von Orphan Drugs
- Ein Leistungsverzeichnis über:
 - Spezialambulanzen und Kliniken
 - Medizinische Laboratorien
 - Laufende Forschungsprojekte
 - Klinische Studien
 - Patientenorganisationen
- Berichtreihe über Prävalenzen, Register, Orphan Drugs etc. zum Download
- Zahlreiche Verlinkungen zu weiteren Informationsquellen

Der Vorstand

1. Vorsitzender

Prof. Dr. Hermann Haller (*Med.Hochschule Hannover*)

2. Vorsitzender

Prof. Dr. Dieter Haffner (*Med.Hochschule Hannover*)

Schatzmeister

Prof. Dr. Thomas Illig (*Med.Hochschule Hannover*)

Beisitzer des Vorstands

Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger (*Med. Hochschule Hannover*)

Prof. em. Dr. Jörg Schmidtke (*Med.Hochschule Hannover*)



V.l.n.r.: Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger, Prof. Dr. Thomas Illig, Prof. Dr. Hermann Haller, Dr. Kathrin Rommel, Elisabeth Nyoungui MPH, Prof. Dr. Dieter Haffner, Prof. em. Dr. Jörg Schmidtke

www.orphanet-foerderverein.de

Verein zur Förderung von Orphanet Deutschland e. V.

z. Hd. Prof. Dr. Hermann Haller

Medizinische Hochschule Hannover

OE 6840

Carl-Neuberg-Str. 1

30625 Hannover

E-Mail: info@orphanet-foerderverein.de

Verein zur Förderung von Orphanet Deutschland e.V.

Werden Sie jetzt Mitglied des
gemeinnützigen Vereins zur Förderung
von Orphanet Deutschland e.V. und
unterstützen Sie die Versorgung von
Menschen mit Seltene Erkrankungen

orphanet

www.orphanet-foerderverein.de

Mitglied werden & Spenden

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich absetzbar

Formular auf

www.orphanet-foerderverein.de

ausfüllen und Mitglied werden

Jahresmitgliedsbeitrag für natürliche
Personen: mindestens 30 €

Jahresmitgliedsbeitrag für juristische
Personen: mindestens 100 €

Vierjahresmitgliedsbeitrag für natürliche
Personen: mindestens 100 €

Spenden unter

Verein zur Förderung von Orphanet
Deutschland e.V.

Sparkasse Hannover

IBAN: DE46 2505 0180 0910 3387 44

BIC: SPKHDE2HXXX

Orphanet

- Orphanet Deutschland ist die Informationsplattform des **Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)**

- Orphanet bietet ein **weltweit einzigartiges Referenzportal** für Seltene Krankheiten, Orphan Drugs und zugehörige Leistungsangebote

- online seit 1997

- täglich mehr als 40.000 Zugriffe aus 200 Ländern auf orpha.net

Warum helfen?

Die Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen muss weiter verbessert werden. Hohe Priorität hat dabei die Bereitstellung verlässlicher Informationen für Ärzte und Patienten.

Orphanet Deutschland erhält keine öffentliche Grundfinanzierung

- Orphanet Deutschland finanziert sich aus Drittmitteln und Spenden