

ORPHANET VERTALING: ACTIVITEITENRAPPORT (2018-2019)

Kim Van Roey, Elfriede Swinnen,
Kris Doggen (Diensthoofd)

WIE WE ZIJN

SCIENSANO telt meer dan 700 medewerkers die zich elke dag opnieuw inzetten voor ons motto: levenslang gezond. Zoals uit onze naam blijkt, vormen wetenschap en gezondheid de kern van ons bestaan. De kracht van Sciensano ligt in de holistische en multidisciplinaire benadering van gezondheid. Onze aandacht gaat daarbij uit naar het nauwe en onlosmakelijke verband tussen de gezondheid van mensen en die van dieren, en hun omgeving (het “One health” concept). Daarom combineren we meerdere invalshoeken in ons onderzoek om op een unieke manier bij te dragen aan ieders gezondheid. Sciensano kan hiervoor verder bouwen op de meer dan 100 jaar wetenschappelijke expertise van het voormalige Centrum voor Onderzoek in Diergeneeskunde en Agrochemie (CODA) en het vroegere Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV).

Sciensano

Epidemiologie en volksgezondheid - Gezondheidszorgonderzoek
Zeldzame Ziekten

December 2019 • Brussel • België

—

Kim Van Roey



•

Elfriede Swinnen

•

Kris Doggen (Diensthoofd)

•

Met de financiële steun van	Partners
 <p>RIZIV</p>	 <p>federale overheidsdienst VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU</p>

Contactpersoon: Kim Van Roey • T+32 2 642 54 54 • vertaling.orphanet@sciensano.be

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	6
AFKORTINGEN	7
FIGUREN EN TABELLEN	7
INLEIDING	8
METHODOLOGIE	11
1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN	11
2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN.....	11
3. AD HOC VERTALINGEN	12
4. BEHEER VAN WEBSITES	12
VOORTGANG	12
1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN	12
2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN.....	13
3. AD HOC VERTALINGEN	14
4. BEHEER VAN WEBSITES	14
CONCLUSIE	14

SAMENVATTING

Orphanet is een Europese databank die informatie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen aanbiedt, gericht op zowel personeel in de gezondheidszorg als patiënten. De informatie is vrij toegankelijk en wordt gepubliceerd op een website (<http://www.orpha.net/>). Orphanet bevat onder meer een inventaris, classificatie en encyclopedie van zeldzame ziekten, informatie over laboratoria, onderzoeksprojecten, klinische studies en patiëntenorganisaties, en een verzameling richtlijnen en rapporten. Deze informatie wordt ingevoerd in het Engels en achteraf vertaald in verschillende talen.

In het kader van het Orphanet-project is Sciensano verantwoordelijk voor de vertaling van zowel de structurele webpagina's als de wetenschappelijke inhoud (medische termen, zoals namen en synoniemen van ziekten, en tekstuele samenvattingen van ziekten) van Orphanet van het Engels naar het Nederlands, zodoende de inhoud van Orphanet naast het Frans en het Duits ook toegankelijk te maken in de derde Belgische landstaal voor Nederlandstalige zorgverleners, patiënten en onderzoekers. Daarnaast staat Sciensano ook in voor de validatie van de naar het Nederlands vertaalde terminologie, waarvoor wordt samengewerkt met Erfocentrum in Nederland. De vertaling is een continu proces en Sciensano voert deze doorlopende opdracht uit op het tempo en volgens de procedure die op Europees niveau door de coördinator van Orphanet (INSERM) worden bepaald. Momenteel (december 2019) zijn meer dan 30.000 termen en meer dan 3.000 samenvattingen van zeldzame ziekten beschikbaar in het Nederlands.

Dit werk is ook van belang voor het Nederlandstalige luik van de Belgische versie van SNOMED CT®, die momenteel wordt uitgewerkt door het Terminologiecentrum van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD-VVVL), met als doel de implementatie van een gestandaardiseerde en gevalideerde Nederlandstalige terminologie van zeldzame ziekten in de Belgische gezondheidsinformatiesystemen. Om deze samenwerking rond vertaling en validatie van termen te bevorderen, maken Sciensano en het Terminologiecentrum beiden gebruik van de XTM-vertaalsoftware. Dit heeft reeds geleid tot de opname van ongeveer 3.000 ziekte termen in de eerste release van de Nederlandstalige Belgische versie van SNOMED CT®.

Om verschillende doelgroepen informatie te verschaffen over het werk van Sciensano en Orphanet alsook over verschillende activiteiten rond zeldzame ziekten, beheert Sciensano enkele publiek toegankelijke websites, waaronder de nationale Orphanet-website voor België, beschikbaar in het Frans en in het Nederlands, en een aparte website van Sciensano gewijd aan zeldzame ziekten met onder meer toelichtingen over het Centrale Register voor Zeldzame Ziekten.

AFKORTINGEN

FOD VVVL	Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu
INSERM	Institut National de Santé et de Recherche Médicale
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
SNOMED CT®	Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terms®
VTE	Voltijdsequivalenten

FIGUREN EN TABELLEN

Figuur 1: Structurele webpagina's van de Orphanet-website.

Figuur 2: De Orphanet-encyclopedie.

Figuur 3: Tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten.

Figuur 4: Aantal tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten per taal beschikbaar in Orphanet.

Tabel 1: Vooruitgang van de Orphanet vertaling van januari 2018 tot en met december 2019.

INLEIDING

Orphanet is een Europese databank die informatie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen aanbiedt, gericht op zowel personeel in de gezondheidszorg als patiënten. De informatie is vrij toegankelijk en wordt gepubliceerd op een website (<http://www.orpha.net/>). Orphanet bevat onder meer een inventaris, classificatie en encyclopedie van zeldzame ziekten, informatie over laboratoria, onderzoeksprojecten, klinische studies en patiëntenorganisaties, en een verzameling richtlijnen en rapporten. Elke zeldzame ziekte in Orphanet wordt beschreven aan de hand van een voorkeursterm, eventuele synoniemen, een definitie en een tekstuele samenvatting onderverdeeld in verschillende rubrieken waarin verschillende aspecten van de ziekte beschreven worden, zijnde epidemiologie, klinische kenmerken, etiologie, diagnose, differentiële diagnoses, prenatale diagnose, genetisch advies, behandeling en prognose. Al deze informatie is beschikbaar in het Engels en wordt momenteel vertaald in het Frans, Spaans, Italiaans, Portugees, Duits, Pools en Nederlands. Een deel van de inhoud is momenteel ook beschikbaar in het Grieks, Sloveens, Fins en Russisch.

In het kader van het Orphanet-project is Sciensano verantwoordelijk voor de vertaling van de structurele webpagina's (Figuur 1) alsook de inhoud (medische termen, zoals namen en synoniemen van ziekten, en tekstuele samenvattingen van ziekten) (Figuur 2, Figuur 3) van Orphanet van het Engels naar het Nederlands.



Figuur 1: Structurele webpagina's van de Orphanet-website. De structurele webpagina's van de Orphanet-website werden reeds vertaald naar het Nederlands en zijn online beschikbaar. Regelmatig worden bestaande pagina's aangepast of worden nieuwe pagina's aangemaakt door Orphanet. Vervolgens worden deze wijzigingen door het Belgische Orphanet-team vertaald naar het Nederlands.

Ziekte van Von Hippel-Lindau

Definitie ziekte

Von Hippel-Lindauziekte (VHL) is een familiaal kankerpredispositiesyndroom geassocieerd met een verscheidenheid aan kwaadaardige en goedaardige neoplasmata, meestal retinale, cerebellaire en spinale hemangioblastomen, renaal celcarcinoom (RCC) en feochromocytoom.

ORPHA:892

Synoniem(en):	Ziekte van Hippel-Lindau	ICD 10: Q85.8
Cerebello-retinale angiomatose, familiaal	Ziekte van Lindau	OMIM-nummer: 193300
Familiale cerebello-retinale angiomatose	Prevalentie: 1-9 / 100 000	UMLS: C0019562
VHL	Erfelijkheid: Autosomaal dominant	MeSH: D006623
Von Hippel-Lindausyndroom	Leeftijd bij eerste symptomen: Kindertijd, Puber, Volwassenheid	GARD: 7855
		MedDRA: 10047716

Figuur 2: De Orphanet-encyclopedie. De Orphanet-encyclopedie (met medische termen, waaronder namen en synoniemen van ziekten, classificaties en trefwoorden, en met tekstuele samenvattingen waaronder een definitie) wordt momenteel vertaald van het Engels naar onder meer het Nederlands; de verschillende talen waarin Orphanet beschikbaar is, waaronder dus het Nederlands, kunnen door de gebruiker geselecteerd worden (rechtsboven).

Zodoende wordt de inhoud van Orphanet naast het Frans en het Duits ook toegankelijk in de derde Belgische landstaal voor Nederlandstalige gezondheidszorgverstrekkers, patiënten en onderzoekers. Bijkomend is deze inspanning van belang in het kader van het Nederlandstalige luik van het nationaal terminologiebeleid van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD-VVVL) (zie [Methodologie](#)).

Deze vertaling is een continu proces, aangezien er regelmatig nieuwe zeldzame ziekten bijkomen, medische termen aangepast worden, nieuwe samenvattingen toegevoegd worden en oude samenvattingen geactualiseerd of gecorrigeerd worden (jaarlijks worden nieuwe, geactualiseerde of gecorrigeerde samenvattingen vrijgegeven door de coördinator van Orphanet, via de zogenaamde vertaalrapporten), en structurele webpagina's bijgewerkt worden. De structurele webpagina's werden een eerste maal vertaald en gevalideerd in 2012. In 2013 werd gestart met de vertaling van de volledige lijst van 30.640 (op dat moment) medische termen (waaronder de namen en synoniemen van de bijna 6.000 zeldzame ziekten in Orphanet, het classificatiesysteem, symptomen en trefwoorden). Deze termen dienen nog te worden gevalideerd. Daarnaast werden reeds (tot en met december 2017) 1.499 samenvattingen vertaald, waarvan er reeds 681 op de Orphanet-website stonden gepubliceerd, en werden 705 samenvattingen geactualiseerd of gecorrigeerd ([Tabel 1](#)).

Samenvatting

Epidemiologie

De prevalentie wordt geschat op 1/53.000 en de jaarlijkse geboorte-incidentie op 1/36.000. Mannen en vrouwen worden even vaak getroffen. De gemiddelde leeftijd bij de diagnose is 26 jaar (marge: kleutertijd - 70 jaar).

Klinische beschrijving

Hemangioblastomen van het netvlies zijn overwegend de eerste manifestatie van de ziekte (multipel en bilateraal in ongeveer 50% van de gevallen). Ze veroorzaken meestal geen symptomen, maar kunnen netvliesloslating, macula-oedeem, glaucoom en verlies van het gezichtsvermogen tot gevolg hebben. Hemangioblastomen van het centrale zenuwstelsel (CZS) zijn het aanwezige element in ongeveer 40% en komen algemeen voor bij 60-80% van de patiënten. Ze zijn meestal gelokaliseerd in het cerebellum, maar ook in de hersenstam en het ruggenmerg. Ze zijn goedaardig maar veroorzaken symptomen omdat ze het aangrenzende zenuwweefsel samendrukken. In het cerebellum zijn ze meestal geassocieerd met verhoogde intracraniale druk, hoofdpijn, braken en ataxie van romp of ledematen. Multipole niercysten komen vaak voor en in veel gevallen bestaat levenslang een zeer hoog risico op RCC (70%). Feochromocytomen kunnen ofwel asymptomatisch zijn, ofwel hypertensie veroorzaken. Epididymale cysten en cystadenomen (60% van de mannelijke patiënten) kunnen voorkomen, net zoals multipole pancreascysten (de meeste patiënten), maar niet-secretoire pancreaseilandceltumoren komen slechts voor bij een minderheid (ongeveer 10%). Endolymfatische zaktumoren (ELST) worden ook waargenomen (tot 10%) en kunnen gehoorverlies veroorzaken. Paragangliomen van hoofd en hals zijn zeldzaam (0,5%). De gemiddelde leeftijd bij de diagnose van tumoren bij VHL is aanzienlijk jonger dan in sporadische gevallen. Er wordt een uitgesproken intrafamiliale variabiliteit gerapporteerd.

Etiologie

VHL wordt veroorzaakt door hoogpenetrante mutaties in het *VHL* gen (3p25.3), een klassieke tumorsuppressor. De meeste gevallen worden gediagnosticeerd door het aantonen van een VHL-kiemlijnmutatie.

Diagnostische methodes

De diagnose kan worden gesteld in aanwezigheid van een enkele typische tumor (bv. retinale of CZS-hemangioblastomen of RCC) en een positieve familiale voorgeschiedenis van VHL. Indien er geen familiale voorgeschiedenis is (20% van de gevallen wordt veroorzaakt door nieuwe mutaties), zijn het voorkomen van meerdere tumoren (bv. twee hemangioblastomen of één hemangioblastoma en één RCC) vereist om de diagnose te stellen. Een compleet bloedbeeld, de bepaling van catecholaminemetabolieten in de urine, een urineanalyse en urine cytologie kunnen indicatief zijn voor polycythemie, feochromocytoom, renale anomalieën en RCC. Beeldvormingsonderzoeken kunnen worden gebruikt om CZS-tumoren, feochromocytoom, endolymfatische zaktumoren, niertumoren en nier- en pancreascysten op te sporen.

Differentiële diagnose

Differentiële diagnoses omvatten multipole endocriene neoplasieën, neurofibromatose, polycystische nierziekte, tubereuze sclerose, Birt-Hogg-Dubesyndroom en erfelijke feochromocytoom-paraganglioomsyndromen (zie deze termen), geassocieerd met mutaties in de succinaatdehydrogenase-subunit (SDHB, SDHC en SDHD).

Antenatale diagnose

Prenatale diagnose is mogelijk door middel van moleculaire analyse van amnioncellen of chorionvlokken als een ziekteveroorzakende mutatie geïdentificeerd is bij een getroffen familielid.

Genetisch advies

Overerving is autosomaal dominant. Er moet erfelijkheidsadvies worden geboden.

Prognose

De prognose hangt af van het voorkomen van multipole tumoren. RCC is de belangrijkste doodsoorzaak, gevolgd door CZS-hemangioblastomen. De gemiddelde levensverwachting wordt geschat op 50 jaar, maar regelmatige bewaking, vroegtijdige opsporing en behandeling van tumoren verminderen de morbiditeit en mortaliteit.

Figuur 3: Tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten. De samenvattingen van zeldzame ziekten in Orphanet worden momenteel vertaald naar onder meer het Nederlands. De samenvattingen bestaan uit verschillende rubrieken, zijnde definitie (Figuur 2), epidemiologie, klinische kenmerken, etiologie, diagnostische methodes, differentiële diagnoses, prenatale diagnose, genetisch advies, beheer en behandeling, en prognose.

De landen die deel uitmaken van het Orphanet-netwerk hebben ook een nationale Orphanet-website ter beschikking, die fungeert als een nationaal toegangspunt tot de Orphanet-website en die informatie verstrekt over nationale activiteiten omtrent zeldzame ziekten en Orphanet in de taal van het desbetreffende land. Voor België is er een Nederlandstalige (<http://www.orpha.net/national/BE-NL/>) en een Franstalige (<http://www.orpha.net/national/BE-FR/>) website beschikbaar. Sinds 2015 is er ook een website van Sciensano beschikbaar die gewijd is aan zeldzame ziekten (<https://rarediseases.sciensano.be/>). Op deze website is een pagina gewijd aan Orphanet met een rechtstreekse link naar de Orphanet-website en de Belgische Orphanet-websites.

METHODOLOGIE

1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN

De Orphanet-coördinator (INSERM) bezorgt vertaalrapporten (tweemaandelijks rapporten met nieuwe, geactualiseerde of gecorrigeerde Engelstalige medische termen en tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten) aan de nationale teams die instaan voor de vertaling. De samenvatting van een ziekte kan zich beperken tot een definitie, of kan bijkomende paragrafen bevatten waarin de verschillende aspecten van de ziekte beschreven worden. De samenvattingen worden vertaald, geactualiseerd of gecorrigeerd door een medewerker van Sciensano. Vervolgens worden de Nederlandstalige samenvattingen door de medewerker van Sciensano toegevoegd aan de Orphanet-databank, en gepubliceerd op de website. Sinds 2017 gebeurt de vertaling en bewerking van termen en samenvattingen met behulp van de XTM-vertaalssoftware (zie verder).

2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN

De validatie van vertalingen van medische termen wordt deels uitgevoerd door het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid (Erfocentrum) in Nederland. Sciensano bezorgt een lijst met termen ter validatie (via Orphanet Nederland aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)). Na validatie in Nederland worden de aanpassingen en opmerkingen nagekeken door een medewerker van Sciensano en doorgevoerd via de XTM-vertaalssoftware, voorzien van de nodige documentatie over welke aanpassing werd gedaan en de reden hiervoor. Het Belgische Orphanet-team zal ook andere medische experts benaderen om vertaalde termen te valideren.

Bijkomend kunnen een aantal termen gevalideerd worden in samenwerking met de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD-VVVL) (rond codering van zeldzame ziekten, binnen het kader van de Europese Rare Diseases Joint Action). Daar werkt het Terminologiecentrum aan een Belgisch luik (in het Nederlands en in het Frans) van het SNOMED CT® (Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terms®) terminologiestelsel. Enerzijds kunnen Nederlandstalige Orphanet-termen geïntegreerd worden in de Belgische versie van SNOMED CT®. Anderzijds kunnen de concepten in de Belgische SNOMED CT®, die gevalideerd worden door de FOD-VVVL, gebruikt worden ter validatie van vertaalde Orphanet-termen.

3. AD HOC VERTALINGEN

Orphanet vraagt regelmatig om specifieke vertalingen, gaande van woorden en zinnen tot hele teksten voor de structurele webpagina's van Orphanet, richtlijnen en rapporten. Deze vragen worden gesteld via een apart e-mailadres waartoe de verschillende vertaalteams in de verschillende landen toegang hebben. Een medewerker van Sciensano verzorgt de vertaling en bezorgt deze via dezelfde weg terug aan Orphanet.

4. BEHEER VAN WEBSITES

De nationale Orphanet-websites voor België en de website over zeldzame ziekten van Sciensano worden beheerd door een medewerker van Sciensano via de daartoe geëigende administratieve webpagina's.

VOORTGANG

Van januari 2018 tot mei 2019 werden 0,7 VTE's van het Belgische Orphanet-team bij Sciensano toegekend aan het Orphanet-vertaalproject. De voortgang die sindsdien werd gemaakt, staat hieronder per werkdomein weergegeven.

1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN

Tot en met december 2017 werden samenvattingen van 1.499 zeldzame ziekten vertaald, waarvan er 681 gepubliceerd stonden op de website van Orphanet. Sindsdien werden 1.530 bijkomende samenvattingen vertaald, en werden alle Nederlandstalige samenvattingen gepubliceerd op de Orphanet-website, waardoor dit aantal momenteel 3.029 bedraagt, een toename met 2.348 stuks sinds het vorige rapport ([Figuur 4, Tabel 1](#)). Er werden eveneens 91 samenvattingen die reeds vertaald en op de Orphanet-website gepubliceerd waren, geactualiseerd of gecorrigeerd ([Tabel 1](#)).

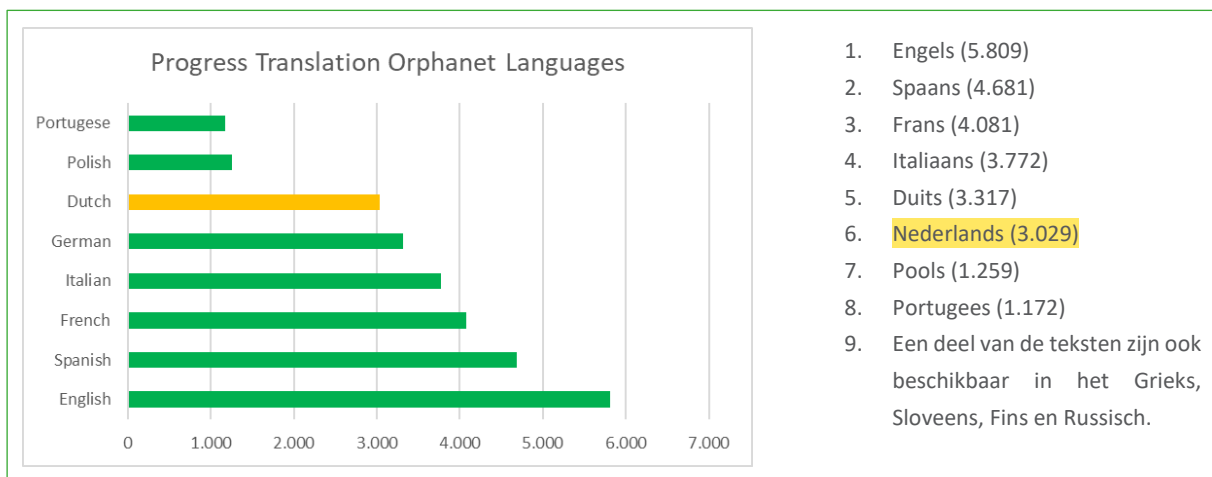
De vertaling van de volledige lijst van 30.640 medische termen werd reeds gestart in 2013. Tweemaandelijks worden echter toevoegingen en/of aanpassingen vrijgegeven via de vertaalrapporten. In de periode van januari 2018 tot en met december 2019 werden 1.114 nieuwe termen (voorkeurstermen, synoniemen en trefwoorden) voor 576 zeldzame ziekten vertaald, en werden de termen (voorkeurstermen, synoniemen en trefwoorden) van 1.399 andere zeldzame ziekten geactualiseerd, gecorrigeerd of verwijderd.

Tabel 1: Voortgang van de Orphanet vertaling van januari 2018 tot en met december 2019. De tabel toont de voortgang van de Orphanet-vertaling naar het Nederlands die werd gerealiseerd in deze rapporteringsperiode aan de hand van een vergelijking van de volumes vertaald tot december 2017 en tot december 2019. Hieruit blijkt dat er aanzienlijke vorderingen zijn gemaakt met de vertaling en actualisatie van tekstuele samenvattingen.

Activiteit	Toestand in december 2017	Toestand in december 2019	Gerealiseerd in 2018-2019 ^b
Aantal samenvattingen vertaald ^a	1.499	3.029	1.530
Aantal samenvattingen geactualiseerd of gecorrigeerd	705	796	91
Aantal vertaalde samenvattingen online	681	3.029	2.348

^a Indien nodig werden de nieuw vertaalde samenvattingen ook geactualiseerd of gecorrigeerd vooraleer ze online werden geplaatst (volgens de vertaalrapporten).

^b Tot en met december 2019.



Figuur 4: Aantal tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten per taal (december 2019). De samenvattingen van zeldzame ziekten in Orphanet worden aangemaakt in het Engels en vervolgens door nationale teams vertaald naar verschillende andere Europese talen.

2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN

De volledige lijst van 30.640 vertaalde medische termen dient nog grotendeels te worden gevalideerd. In 2017 werden Nederlandstalige vertalingen van voorkeurstermen en synoniemen voor 660 zeldzame ziekten gevalideerd door het Erfocentrum in Nederland. Deze validatie werd nagekeken en doorgevoerd door het Belgische Orphanet-team, inclusief de nodige documentatie over de aanpassingen.

In 2018 werd een nieuwe lijst van ziekte termen aan Orphanet Nederland bezorgd voor validatie, maar wegens andere prioriteiten van Erfocentrum werd de validatie van deze lijst nog niet geïnitieerd. Er werd eveneens door Sciensano een Belgische arts met specialisatie in reumatologische aandoeningen gecontacteerd, met de vraag of hij naar het Nederlands vertaalde medische termen van reumatologische ziekten voor Orphanet wil valideren. Het antwoord hierop was positief en dus werd een lijst met termen aan de arts bezorgd ter validatie, die momenteel aan de gang is.

3. AD HOC VERTALINGEN

Vertalingen van Orphanet-webpagina's en -rapporten aangevraagd door Orphanet werden steeds onmiddellijk uitgevoerd door het Belgische Orphanet-team en terugbezorgd aan Orphanet. De belangrijkste *ad hoc* vertalingen tijdens de afgelopen rapporteringsperiode zijn de tevredenheidsenquête voor Orphanet-gebruikers, nieuwe of gewijzigde structurele webpagina's van de Orphanet-website (https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_HPOTerms.php?lng=NL), en Orphanet Report Series:

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/NL/Prevalentie_van_zeldzame_ziekten_Nummer1.pdf;

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/NL/Prevalentie_van_zeldzame_ziekten_Nummer2.pdf;

https://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/NL/Zeldzame_ziektenlijst_in_alfabetische_volgorde.pdf.

4. BEHEER VAN WEBSITES

Het Belgische Orphanet-team zorgt voor het doorlopende onderhoud en de regelmatige actualisatie van de nationale Orphanet-websites voor België en de Sciensano-website over zeldzame ziekten.

CONCLUSIE

Het beheer van de verschillende websites, *ad hoc* vertalingen op vraag van Orphanet, en de vertaling, actualisatie en correctie van medische termen en wetenschappelijke samenvattingen voor Orphanet is een continu proces. In 2018-2019 werd grote vooruitgang geboekt wat betreft het vertalen en online publiceren van tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten. De achterstand die in 2016-2017 was opgelopen met de vertaalrapporten is ondertussen volledig weggewerkt, en sinds de vorige rapporteringsperiode is het aantal naar het Nederlands vertaalde samenvattingen verdubbeld, en het aantal Nederlandstalige samenvattingen dat staat gepubliceerd op de publiekelijk toegankelijke Orphanet-website nagenoeg verviervoudigd.

CONTACT

Kim Van Roey • T+32 2 642 54 54 • vertaling.orphanet@sciensano.be

MEER INFO

—

Bezoek onze website
>www.sciensano.be of
contacteer ons op
>info@sciensano.be

