

ORPHANET VERTALING: ACTIVITEITENRAPPORT (2020)

Kim Van Roey, Elfriede Swinnen

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

April 2021 • Brussel • België



Kim Van Roey



Elfriede Swinnen



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

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 personeel in de gezondheidszorg, patiënten en onderzoekers. 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. Ook werd een kwaliteitscontrole opgestart, gericht op het wegwerken van discrepanties tussen de Engelstalige samenvattingen en de samenvattingen in de verschillende nationale talen, waaronder het Nederlands. Daarnaast staat Sciensano ook in voor de validatie van de naar het Nederlands vertaalde terminologie. 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.

Dit werk is ook van belang voor het Nederlandstalige luik van de Belgische versie van SNOMED CT®, die 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 Centraal Register Zeldzame Ziekten.

De voorbije rapporteringsperiode werd in het kader van dit project aanzienlijke vooruitgang geboekt. Zo werden samenvattingen van 2.902 zeldzame ziekten vertaald, geactualiseerd of gecorrigeerd, en werden 508 termen voor 225 nieuwe zeldzame ziekten in Orphanet vertaald, terwijl termen voor 581 zeldzame ziekten werden geactualiseerd, gecorrigeerd of verwijderd. Daarnaast werd ongeveer de helft van de discrepanties tussen de Nederlandstalige en Engelstalige samenvattingen in Orphanet weggewerkt, en werden 1.903 Nederlandstalige termen in Orphanet gevalideerd aan de hand van overeenkomstige termen in Nederlandstalige versies van SNOMED CT®.

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®

FIGUREN EN TABELLEN

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

Figuur 2: De Orphanet-encyclopedie.

Figuur 3: Tekstuele samenvattingen van zeldzame ziekten.

Tabel 1: Vooruitgang van de vertaling van Orphanet in 2020.

Tabel 2: Vooruitgang van de correctie van discrepanties tussen de Nederlandstalige en Engelstalige tekstuele samenvattingen in Orphanet in 2019-2020.

INLEIDING

Orphanet is een Europese databank die informatie over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen aanbiedt, gericht op personeel in de gezondheidszorg, onderzoekers en 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, Tsjechisch 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	Ziekte van Hippel-Lindau	ICD 10: Q85.8
Synoniem(en):	Ziekte van Lindau	OMIM-nummer: 193300
Cerebello-retinale angiomatose, familiaal	Prevalentie: 1-9 / 100 000	UMLS: C0019562
Familiale cerebello-retinale angiomatose	Erfelijkheid: Autosomaal dominant	MeSH: D006623
VHL	Leeftijd bij eerste symptomen: Kindertijd, Puber, Volwassenheid	GARD: 7855
Von Hippel-Lindausyndroom		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, 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 voortdurend nieuwe zeldzame ziekten bijkomen, medische termen aangepast worden, nieuwe samenvattingen toegevoegd worden en oude samenvattingen geactualiseerd of gecorrigeerd worden (twee- tot driemaandelijks worden nieuwe, geactualiseerde of gecorrigeerde samenvattingen vrijgegeven door de coördinator van Orphanet, via de zogenaamde vertaalrapporten), en structurele webpagina's bijgewerkt worden. In 2019 werd gestart met het identificeren van verschillen, onderverdeeld in verschillende categorieën, tussen tekstuele samenvattingen in de verschillende nationale talen en de referentiedata in het Engels, met als doel deze verschillen in de databank te corrigeren en zodoende de kwaliteit van de informatie te verbeteren.

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/>) en informatie verschaft over projecten daaromtrent, zoals Centraal Register Zeldzame Ziekten.

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.

METHODOLOGIE

1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN

De Orphanet-coördinator (INSERM) bezorgt vertaalrapporten (twee- tot driemaandelijke 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). Daarnaast werd in 2019 door INSERM een lijst opgesteld met verschillende types van discrepanties tussen de Nederlandstalige en de Engelstalige samenvattingen in de Orphanet-databank. Deze lijst werd bezorgd aan het Belgische Orphanet-team, dat instaat voor de correctie van deze discrepanties.

2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN

De validatie van vertalingen van medische termen werd in het verleden deels uitgevoerd door het Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid (Erfocentrum) in Nederland. Sciensano bezorgde een lijst met termen ter validatie (via Orphanet Nederland aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)). Na validatie in Nederland werden 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. Vanwege andere prioriteiten wordt momenteel niet meer gevalideerd door Erfocentrum, en dient het Belgische Orphanet-team andere medische experts te 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

1. VERTALING VAN MEDISCHE TERMEN EN SAMENVATTINGEN VAN ZELDZAME ZIEKTEN

Alle vertaalrapporten van 2020 werden gedurende dat jaar volledig afgewerkt, met uitzondering van het laatste vertaalrapport van november 2020, dat slechts deels werd afgewerkt voor het einde van deze rapporteringsperiode. Bijgevolg werden dat jaar samenvattingen van 2.902 zeldzame ziekten vertaald, geactualiseerd of gecorrigeerd. Er werden eveneens 508 termen (voorkeurstermen, synoniemen en trefwoorden) voor 225 nieuwe zeldzame ziekten in Orphanet vertaald, terwijl voor 581 zeldzame ziekten termen (voorkeurstermen, synoniemen en trefwoorden) werden geactualiseerd, gecorrigeerd of verwijderd ([Tabel 1](#)).

Naast de gegevens die werden verwerkt via de vertaalrapporten, werd in 2019 gestart met een kwaliteitscontrole van de tekstuele samenvattingen in de Orphanet-databank. Hiervoor werden verschillende categorieën van discrepanties tussen de Nederlandstalige en Engelstalige samenvattingen gedefinieerd en opgesomd. Een deel van deze discrepanties werd reeds gecorrigeerd door het Belgische Orphanet-team ([Tabel 2](#)). Deze kwaliteitscontrole zal in 2021 verder behandeld worden.

Tabel 1: Voortgang van de vertaling van Orphanet in 2020. De tabel toont de voortgang van de Orphanet-vertaling naar het Nederlands die werd gerealiseerd in deze rapporteringsperiode op vlak van nieuw vertaalde, geactualiseerde of gecorrigeerde tekstuele samenvattingen, alsook nieuw vertaalde, geactualiseerde, gecorrigeerde of verwijderde termen van zeldzame ziekten in Orphanet.

Activiteit	Gerealiseerd in 2020
Aantal samenvattingen vertaald, geactualiseerd of gecorrigeerd	2.902 samenvattingen
Aantal nieuwe termen vertaald	508 termen (van 225 ziekten)
Aantal ziekten waarvoor termen werden geactualiseerd, gecorrigeerd of verwijderd	Termen van 581 ziekten

Tabel 2: Voortgang van de correctie van discrepanties tussen de Nederlandstalige en Engelstalige tekstuele samenvattingen in Orphanet in 2019-2020. Verschillende categorieën van discrepanties werden gedefinieerd en de samenvattingen binnen elke categorie werden geïdentificeerd, zodat ze gecorrigeerd kunnen worden.

Discrepantie – vereiste actie	Aantal teksten (januari 2019)	Aantal teksten (december 2020)	Aantal teksten gecorrigeerd in 2019-2020
Tekst niet vertaald – vertaal tekst	3.476	1.939	1.537
Tekst met verschillend aantal secties – corrigeer tekst	191	16	175
Tekst met verschillende validatiedatum – corrigeer validatiedatum	570	58	512

2. VALIDATIE VAN MEDISCHE TERMEN

Vanwege het wegvallen van validatie van Nederlandstalige termen in Orphanet door Erfocentrum, werd gezocht naar alternatieve manieren om deze termen te valideren. Een alternatief waar deze rapporteringsperiode aan gewerkt werd, is gebaseerd op een vertaaltabel tussen Nederlandstalige SNOMED CT® termen en Nederlandstalige Orphanet-termen, die werd aangeleverd door het Terminologiecentrum van de FOD-VVVL. Aan de hand van deze tabel werden 1.903 Nederlandstalige termen in Orphanet gevalideerd, door te vergelijken met overeenkomstige termen in de Belgische Nederlandstalige versie van SNOMED CT®, Nederlandse versie van SNOMED CT®, en publiekelijk gepubliceerde documentatie van Belgische en Nederlandse zorginstellingen. Om dit proces sneller en op grotere schaal te kunnen uitvoeren, zal het Belgische Orphanet-team in de komende rapporteringsperiode op zoek gaan naar Belgische experts die bereid zijn om mee te werken aan deze validatie.

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 een tevredenheidsenquête voor Orphanet-gebruikers, nieuwe of gewijzigde structurele webpagina's van de Orphanet-website, en teksten voor rapporten uit de "Orphanet Report Series" van Orphanet.

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 2020 werd aanzienlijke vooruitgang geboekt in het kader van dit project. Zo was er vertaling, actualisatie of correctie van samenvattingen van 2.902 zeldzame ziekten, vertaling van 508 termen voor 225 nieuwe zeldzame ziekten, en actualisatie of correctie van termen voor 581 zeldzame ziekten. Ook werd al reeds de helft van de discrepanties tussen de Nederlandstalige en Engelstalige samenvattingen weggewerkt. De validatie van Nederlandstalige termen is gestart, zij het zeer bescheiden, vroeger reeds via samenwerking met Erfocentrum in Nederland en nu ook met het Terminologiecentrum van de FOD-VVVL. Zo werden het voorbije jaar aan de hand van overeenkomstige termen in Nederlandstalige versies van SNOMED CT® 1.903 Nederlandstalige termen in Orphanet gevalideerd. In de nabije toekomst dient dit proces versneld en op grotere schaal uitgevoerd te worden, en hiervoor zullen tijdens de komende rapporteringsperiode nieuwe samenwerkingen worden opgestart.

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

