

Data: 24.02.2011

Título: Portal reúne informação sobre 6500 doenças

Pub:



Tipo: Jornal Nacional Diário

Secção: Nacional

Pág: 48



Portal reúne informação sobre 6500 doenças

Orphanet

— Um portal dedicado a doenças genéticas raras – que reúne muita da informação disponível sobre cerca de 6500 doenças que afectam 25 a 30 milhões de europeus – é hoje lançado.

A versão portuguesa do Orphanet contou com a colaboração do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (ICBAS) e do Instituto de Biologia Molecular e Celular (IBMC). O site é dedicado a “doenças raras e medicamentos órfãos”, como explica Jorge Sequeiros, coordenador nacional do projecto.

O termo “medicamentos ór-

fãos” resulta do facto de estas doenças serem negligenciadas pela indústria farmacêutica, por não serem rentáveis comercialmente, já que cada uma delas afecta poucas pessoas, segundo o professor de Genética Médica do ICBAS e investigador no IBMC. Quanto existe interesse por parte da indústria nesse desenvolvimento, o medicamento assume um “custo de tal ordem inoportável que o apoio do Estado é imprescindível”, afirma Jorge Pinto Basto, outro elemento da equipa da Orphanet-Portugal e professor do ICBAS.

O portal – que conta com as par-

cerias da Organização Mundial de Saúde, Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico e European Science Foundation – tem cerca de 20 mil visitas por dia de cibernautas dos cinco continentes, constituindo um apoio não só aos doentes e público em geral, como também às comunidades médica e científica.

A versão portuguesa do Orphanet será apresentada sábado, num encontro subordinado ao tema “Raros mas iguais”, no IBMC, Porto, que reunirá especialistas e representantes de associações de doentes. ■