



Data: 29.02.2012

Titulo: Projecto esclarece dúvidas sobre doenças raras

Pub: **DIÁRIO de AVEIRO**
REGIONAL

Tipo: Jornal Regional Diário

Secção: Nacional

clipping
consultores

Pág: 28

PATOLOGIAS AFECTAM CERCA DE 600 MIL PORTUGUESES

Projecto esclarece dúvidas sobre doenças raras

■ Tudo o que é preciso saber sobre doenças raras, entre medicamentos órfãos, projectos de investigação ou grupos de apoio, está concentrado no "site" Orphanet, um projecto europeu que em Portugal existe desde 2002 para os cerca de 600 mil doentes.

O gestor do projecto em Portugal explicou à agência Lusa que o Orphanet (<http://www.orphanet/national>) é um projecto europeu que existe há mais de dez anos com vista a construir uma base de dados sobre medicamentos órfãos e doenças raras, cuja versão em português arrancou em 2002 e está actualmente instalada no Instituto de Biologia Molecular e Celular do Porto.

«A equipa recolhe dados a nível nacional e uma das particularidades deste "site" é o seu público alvo porque ele foi criado para ser acessível e ter informação útil tanto para profissionais como para o público em geral, nomeadamente doentes e familiares», disse Jorge Pinto Basto.

De acordo com o responsável, o objectivo é que qualquer pessoa que aceda ao "site" consiga encontrar resposta para as suas dúvidas, sendo que em último caso pode entrar em contacto com a equipa.

Dados do Orphanet indicam que entre médicos e investigadores dedicados às doenças raras, há 599 registados em Portugal, bem como 122 consultas especializadas e 84 laboratórios clínicos e de investigação. Existem actualmente 151 projectos de investigação e 24 ensaios clínicos. Estão registados no site 70 grupos de apoio e 21 biobancos e registos de doentes.

Já ao nível do número de contactos feitos durante o ano de 2011, o coordenador do projecto indicou que foram cerca de 150, vindos sobretudo do Brasil, mas também dos países de língua oficial portuguesa.

«É um projecto quase único. Mesmo ao nível do que existe nos Estados Unidos, não existe um projecto tão abrangente como este», garantiu. ■

Área: 267cm² / 28%

FOTO Tiragem: 7.000

Cores: 4 Cores

ID: 4028864



Data: 29.02.2012

Titulo: Projecto esclarece dúvidas sobre doenças raras

Pub: **DIÁRIO de AVEIRO**
REGIONAL

Tipo: Jornal Regional Diário

Secção: Nacional

clipping
consultores

Pág: 28



DIA das Doenças Raras assinala-se hoje

Área: 267cm² / 28%

FOTO Tiragem: 7.000

Cores: 4 Cores

ID: 4028864

Diagnóstico pode demorar entre cinco a trinta anos

O Dia das Doenças Raras assinala-se hoje. Por definição, e com base em informação disponível no site da Federação das Doenças Raras de Portugal (FEDRA), as doenças raras são todas as que têm uma prevalência inferior a cinco em cada 10 mil pessoas.

Dados da FEDRA revelam

que 25% dos doentes esperam entre cinco a 30 anos até obterem um diagnóstico de confirmação da doença, desde que aparecem os primeiros sintomas e que 40% dos pacientes são inicialmente mal diagnosticados.

«Estima-se que existam entre cinco mil a oito mil doenças raras diferentes, afectando, no seu conjunto, até 6% da população, o que significa que existirão até 600 mil pessoas com estas patologias em Portugal», lê-se no site.