



0873-9781/07/38-3/130

Acta Pediátrica Portuguesa

Sociedade Portuguesa de Pediatria

CRÍTICA DE SÍTIOS NA INTERNET



OrphaNews Europe

Daniel Virella

Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria

A Orphanet, agência da União Europeia para as doenças raras e medicamentos órfãos (EC's Rare Diseases Task Force), publica mensalmente a OrphaNews Europe, o seu boletim electrónico (*newsletter*).

A OrphaNews Europe é um importante meio de divulgação de informação sobre novidades e avanços científicos e clínicos no diagnóstico, classificação e tratamento de doenças raras, assim como sobre novas directivas, regulamentos e normas – nacionais, da União e internacionais - referentes à aprovação de medicamentos órfãos, benefícios sociais para os cidadãos que sofrem doenças raras e apoio à investigação e associativismo nessa área (nomeadamente oportunidades de obtenção de fundos da União).

Existe também espaço para a divulgação de reuniões científicas e cursos sobre doenças raras e medicamentos órfãos, assim como sobre publicações científicas. São também apresentadas notícias sobre as associações de doentes e familiares.

Poderá ser de especial interesse para os pediatras que acompanham crianças e adolescentes com doenças raras a divulgação

de ensaios clínicos na área que estão abertos ao recrutamento de participantes. Estar atento a estas notícias poderá ser mais uma forma de oferecer novas oportunidades aos nossos doentes.

A publicação electrónica tem um visual simples mas eficiente, de leitura fácil (particularmente quando acedido a partir do e-mail de aviso). Além do texto de cada artigo, bastante reduzido, o que permite uma rápida leitura, tem ligações directas aos locais electrónicos onde se pode aceder a informação mais aprofundada sobre cada um dos temas abordados.

A OrphaNews Europe é publicada apenas em inglês e pode ser acedida através do local electrónico da Orphanet (<http://www.orpha.net>) para leitura ocasional. Aos interessados, no entanto, recomendamos a assinatura electrónica, que pode ser feita através do endereço <http://www.orpha.net/actor/cgi-bin/OAhome.php?Ltr=EuropaNews>, apenas requerendo o envio do endereço electrónico. A assinatura é gratuita e permite receber mensalmente uma mensagem com o conteúdo do boletim e a ligação directa a cada artigo ou notícia.

Recebido: 03.07.2007

Aceite: 12.07.2007

Correspondência:

Daniel Virella

Unidade de Vigilância Pediátrica da

Sociedade Portuguesa de Pediatria

uvp-spp@ptnetbiz.pt