



0873-9781/07/38-4/178

Acta Pediátrica Portuguesa

Sociedade Portuguesa de Pediatria

CRÍTICA DE SÍTIOS NA INTERNET



EURORDIS

European Organisation for Rare Diseases

www.eurordis.org

Daniel Virella

Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria

As doenças raras (definidas na Europa como as que afectam menos de uma em cada 2000 pessoas) são uma área de particular interesse na Pediatria, pois a maioria inicia as suas manifestações na idade pediátrica. São entidades que exigem um grande esforço de informação e dedicação por parte dos profissionais mas, sobretudo, por parte dos doentes afectados e dos seus familiares.

“A Eurordis é uma aliança não governamental centrada nos doentes, constituída por associações de doentes e por indivíduos com actividade no campo das doenças raras, que se dedica a melhorar a qualidade de vida de todas as pessoas que vivem com doenças raras na Europa”, diz-se na apresentação da organização na sua página electrónica.

De facto, a Eurordis é uma entidade peculiar na Europa, pois a iniciativa de doentes e dos seus familiares conseguiu transformar uma organização nacional francesa (foi fundada em 1997, com base na Associação Francesa de Distrofia Muscular) num parceiro europeu e internacional de grande importância, convertendo-se em interlocutor em pé de igualdade com organizações oficiais estatais e da União Europeia. Não em vão, a Eurordis representa cerca de 260 associações de doenças raras em mais de 30 países, abrangendo mais de 1000 doenças, constituindo “a voz dos 30 milhões de doentes afectados por doenças raras na Europa”.

O local electrónico da Eurordis contém informações sobre as suas actividades, nomeadamente iniciativas de apoio a organizações de doentes e familiares, assim como apoio à investigação e a reuniões internacionais sobre doenças raras. De realçar a apresentação da reunião científica bienal (Conferência Europeia sobre Doenças Raras), que este ano se celebra em Lisboa a 27-28 Novembro (mais informações em

http://www.rare-diseases.eu/home_pt.php), e dos *workshops* específicos organizados várias vezes ao ano na Europa.

Podem encontrar-se também informações úteis sobre doenças raras e medicamentos órfãos (o que são, como estão legislados e quais as associações e grupos de trabalho existentes), ligações para locais electrónicos sobre doenças raras (onde obter informações sobre estas, que associações de doenças específicas existem na Europa) e noticiário sobre as respectivas inovações técnicas e legislativas.

No local electrónico é possível aceder às publicações do Eurordis e solicitar o seu envio, assim como ler o boletim mensal e subscrevê-lo gratuitamente (através do endereço http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=653), o que permite receber por correio electrónico o aviso do lançamento de cada novo número.

Este local electrónico, apesar de pensado inicialmente para os doentes com doenças raras e as suas famílias, evoluiu para uma fonte de informação muito útil para qualquer profissional de saúde que com eles contacte, particularmente os pediatras. Praticamente todo o seu conteúdo está disponível em português, num louvável trabalho de tradução de grande qualidade. A apresentação gráfica é boa, equilibrando a sobriedade dos textos com a amenização de algumas imagens. A navegação é fácil (embora por vezes seja confuso perceber porque é que alguns assuntos se encontram em certas páginas e não em outras), sendo auxiliada pelas barras de navegação horizontal e vertical e por um motor de busca próprio por palavras-chave.

Recomendamos a visita deste local aos pediatras e a subscrição do boletim electrónico por aqueles que trabalham com doentes com doenças raras.

Recebido: 06.08.2007

Aceite: 23.08.2007

Correspondência:

Daniel Virella

Unidade de Vigilância Pediátrica da

Sociedade Portuguesa de Pediatria

uvp-spp@ptnetbiz.pt