

orphanet

HUBS NACIONAIS DE NOMENCLATURA

Os nossos serviços



Avaliar as necessidades dos utilizadores a nível nacional



Organizar o reforço de capacidades em torno da Nomenclatura Orphanet e das suas ferramentas



Apoiar e aconselhar na implementação e utilização dos ORPHAcodes



Coordenar

parceiros para partilhar conhecimentos e reforçar a capacidade da rede Apoio à codificação de Doenças Raras nos Sistemas Nacionais de Informação em Saúde



Sobre nós:

Os projetos OD4RD e OD4RD2 criaram uma Rede de 20 Hubs Nacionais de Nomenclatura Orphanet em toda a UE.

ORPHANET PORTUGAL - HUB NACIONAL

O Hub Nacional da Orphanet Portugal é coordenado pela Equipa Orphanet Portugal, sediada na Direção-Geral da Saúde (Ministério da Saúde), e trabalha em estreita colaboração com especialistas e instituições nacionais para melhorar o acesso à informação sobre doenças raras e medicamentos órfãos.

ATIVIDADES 2023



Formações sobre a Nomenclatura ORPHA e Classificação das Doenças Raras



Colaborações com o Instituto
Nacional de Saúde Doutor
Ricardo Jorge, a Fundação
para a Ciência e Tecnologia, a
Associação de Investigação
Clínica e Inovação Biomédica,
a União das Associações das
Doenças Raras de Portugal –
RD Portugal, etc.



Apoio técnico e esclarecimento de dúvidas sobre a nomenclatura Orphanet

CONTACTE-NOS





info.orphanet@dgs.min-saude.pt











