

## COMUNICADO DE IMPRENSA

**Workshop divulga projecto de investigação pioneiro no Mundo**

### **CDG & Allies –PPAIN uma rede internacional de investigação com sede em Portugal**

**Portugal, 4 de Maio de 2017** – A Associação Portuguesa para as Doenças Congénitas da Glicosilação e outras Doenças Metabólicas Raras (APCDG) com o apoio do UCIBIO/Departamento Ciências da Vida, Faculdade de Ciências e Tecnologia (FCT), da Universidade Nova de Lisboa (NOVA) está a assinalar o Dia Mundial da Consciencialização para as Doenças Congénitas da Glicosilação – 16 de Maio – com um workshop que pretende divulgar os resultados e avanços obtidos com a rede internacional de investigação CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (CDG & Allies - PPAIN).

“ A rede internacional CDG & Allies – PPAIN é uma iniciativa única a nível global. Trata-se de uma infraestrutura liderada por pacientes e famílias, pensada e criada para responder às suas necessidades de uma forma holística. Contamos com 40 colaboradores de cerca de 10 países diferentes.”, explica Vanessa Ferreira fundadora da APCDG e CDG & Allies-PPAIN.

O evento começa pelas 16.00 no dia 16 de Maio e prolonga-se até cerca das 19.00, contado com diversos oradores e com temáticas muito diversas. O evento é gratuito e encontra-se aberto a todos.

“Estamos muito entusiasmados por poder partilhar os resultados e o impacto que os nossos projectos de investigação têm tido junto da Comunidade CDG e Comunidade de Doentes raros no geral. Apesar de contar apenas com pouco mais de um ano de existência e, graças ao empenho de todos os nossos colaboradores, temos já um conjunto de trabalhos muito significativo. O dia 16 de Maio pareceu-nos a data ideal para comunicar a todos os interessados os avanços alcançados” acrescentou Professora Paula Videira, directora da CDG & Allies – PPAIN e UCIBIO, Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade NOVA de Lisboa.

As Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) são um grupo de doenças hereditárias que afetam a glicosilação, que é um processo pelo qual todas as células humanas acumulam açúcares de cadeia longa que estão ligados a proteínas. Em conjunto, as proteínas e os açúcares a elas ligados denominam-se glicoproteínas. As glicoproteínas têm uma enorme variedade de funções muito importantes no corpo humano, e são necessárias ao crescimento e funcionamento normal de todos os tecidos e órgãos. A CDG é uma doença muito rara (estima-se que a sua prevalência se situe entre 1/50 000 e 1/100 000).

Os pacientes apresentam uma relevante afetação neurológica, atraso global do desenvolvimento, problemas cardíacos, hepáticos, oftalmológicos, imunológicos, entre outros. Estas doenças são altamente incapacitantes, com uma elevada taxa de mortalidade pediátrica, e com um impacto negativo significativo na qualidade de vida dos pacientes e famílias.

Para mais informações:

Fundada em Janeiro de 2016, a CDG & Allies – PPAIN é uma rede internacional que conta com a colaboração de uma vasta rede de cientistas, médicos, famílias e grupos de representação e defesa de pacientes, estabelecendo uma infraestrutura única liderada por pacientes e dedicada à investigação, sensibilização e educação para as CDG.

Para mais informações sobre a doença e sobre o evento consulte <https://www.facebook.com/SINDROMECDG/> ou <http://www.apcdg.com/education.html>

Informações adicionais: [sindromecdg@gmail.com](mailto:sindromecdg@gmail.com)

Para mais informações: