

PARA LIBERTAÇÃO IMEDIATA

O Prof. Dr David Coman (Australia) e a Prof. Dr^a Belén Perez (Spain) juntam-se à CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (CDG & Allies-PPAIN).

- A CDG & Allies-PPAIN é formada por mais de 25 colaboradores
- Pacientes e famílias são envolvidos em todas as decisões, coordenação e criação de projetos de investigação pioneiros
- Todos os colaboradores trabalham de maneira altruísta para aumentar os conhecimentos relacionado com as CDG

12 de Dezembro 2016 – A [CDG & Allies- PPAIN](http://www.apcdg.com/) foi criada em Fevereiro de 2016 pela Associação Portuguesa para as CDG (APCDG, <http://www.apcdg.com/>) em colaboração plena com a **Pf Paula Videira PhD** (Universidade Nova de Lisboa). “A CDG & Allies PPAIN tem como objetivo maximizar os recursos existentes e evitar duplicação de esforços.



Atualmente, a nossa rede é órfã de financiamento, mas rica em colaboradores como o Prof Coman e a Dr^a Belén P González, entre outros. Juntos tem um único objetivo: melhorar a qualidade de vida dos pacientes CDG e dos seus familiares”, afirmou **Vanessa Ferreira PhD, MBA (irmã de uma paciente CDG, fundadora e coordenadora voluntária da APCDG e da CDG & Allies PPAIN).**

“Tenho um forte interesse clínico e de investigação nas CDG, estas são famílias realmente espantosas. Estou empenhado em trabalhar com a CDG & Allies PPAIN e ser um ponto clínico focal para as CDG na Austrália.” **concluiu**

o Prof David Coman, MD (colaborador CDG & Allies PPAIN, Austrália). “Trabalho em diagnóstico genético bem como em novas abordagens terapêuticas para as CDG em Espanha. Estou muito contente por me juntar a esta associação familiar, porque a investigação em doenças raras é difícil, como todos sabemos, por isso, as famílias dos pacientes e as suas crianças são o motor das nossas investigações” **acrescentou a Dr^a Belén Perez (Colaboradora CDG & Allies PPAIN, Espanha).** “Os esforços da Associação Portuguesa para as CDG estão apaixonadamente empenhados em apoiar e liderar a mais promissora investigação para encontrar terapias e uma cura para as CDG. Com isto em mente, a APCDG lidera o Networking Internacional nas CDG liderada por pacientes e famílias em colaboração com profissionais”, **completou Rosália Félix (vice-presidente da APCDG e mãe de uma paciente CDG adulta).**

O Prof David Coman estará envolvido nos Grupos de Trabalho “CDG & Ophtalmology” e “CDG Patient reported Outcomes (PROMs)” (saiba mais [AQUI](#) e [AQUI](#)). A Dr^a Belén Perez juntar-se-à ao Grupo de Trabalho “Clinical and therapeutic CDG research” (saiba mais [AQUI](#)).

As conquistas das CDG & Allies PPAIN obtidas desde Fevereiro de 2016 até Dezembro de 2016 incluem:

- 4 artigos (1 publicado e 3 submetidos),
- 3 investigadores premiados com as “Liliana Scientific Scholarships for CDG”,
- 2 documentos “patient friendly”,
- 2 Comitês diretivos envolvendo famílias, investigadores e clínicos,
- 12 novas linhas de investigação criadas e
- Participação em 5 conferências por convite direto ou seleção de sumários apresentados em conferencias de elevado nível.

Esta equipa de especialistas em constante atualização e crescimento ambiciona contribuir para fazer a diferença nas vidas das crianças e adultos CDG. Se é um paciente, familiar, investigador ou médico que gostaria de colaborar com a CDG & Allies- PPAIN contacte sindromecdg@gmail.com ou visite [AQUI](#).

Sobre a Associação Portuguesa para as CDG e outras Doenças Metabólicas Raras (APCDG):

Fundada em 2010, a APCDG (www.apcdg.com) é uma organização não-governamental liderada e focada nos pacientes, cujo maior objetivo é estimular novas linhas de investigação que façam a diferença nas vidas dos pacientes e famílias. As iniciativas da APCDG são desenvolvidas tanto a nível nacional como internacional. A APCDG está empenhada em encontrar uma cura para as Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) e doenças relacionadas, melhorando as opções de tratamento e dando informação e apoio às pessoas com CDG através dos programas de investigação, educação, sensibilização, representação e defesa dos pacientes. A principal prioridade da APCDG é a de criar e transmitir uma perspetiva completa e holística do paciente como pessoa. Visite o nosso website: www.apcdg.com

Acerca da CDG & Allies-PPAIN: Com a colaboração de uma vasta rede de cientistas, médicos, famílias e grupos de representação e defesa de pacientes, estabelecemos uma infraestrutura única liderada por pacientes e dedicada à investigação, sensibilização e educação para as CDG. A investigação sobre doenças da glicosilação é primariamente dedicada às CDG. Os avanços e inovações conseguidos através da rede internacional CDG & Allies - PPAIN terão impacto num grande número de pacientes, nomeadamente, em todos aqueles afetados por as doenças caracterizadas pela glicosilação anormal tais como o cancro, inflamação, doença de Alzheimer e diabetes.

Contacto: Rita Francisco, MSc em Genética Molecular. Investigadora no Grupo de trabalho CDG & Heart. Saiba; Grupo de trabalho CDG & Patient Reported Outcomes (PROMS). Saiba mais [AQUI](#) e [AQUI](#). CDG community liaison and social manager. Email: rita.francisco.28@gmail.com