

PARA LIBETAÇÃO IMEDIATA

***** A Associação Portuguesa para as CDG (APCDG) anuncia um novo serviço que facilita o acesso a informação científica sobre Doenças Congénitas da Glicosilação(CDG) *****

Lisboa, 13 Fevereiro de 2017 – A Associação Portuguesa para as CDG (APCDG) lança uma nova fonte central de informação sobre CDG para facilitar o acesso a informação aos pacientes e suas famílias, médicos, investigadores e a outros agentes relevantes da comunidade de doenças raras. Visite [AQUI](#) e no blog da APCDG [AQUI](#).

A informação é identificada, seleccionada e recolhida em colaboração com os membros do “**CDG & Allies Community International Advisory Committee**” (mais informação [AQUI](#)).



Cada artigo relata aspectos médicos, tais como sintomas e tratamento, mas também aspectos psicológicos e sociais. Os principais grupos alvo são indivíduos com CDG, doenças raras e pessoas que lhes são próximas, profissionais de saúde, pais, organizações de pacientes e trabalhadores do sector público.

“A falta de recursos para e de informação sobre CDG e doenças raras relacionadas provoca um grande impacto emocional nos pacientes, familiares e cuidadores. A nossa associação quer ajudar a comunidade a ultrapassar esta situação através da facilitação do acesso a informação

robusta e que pode ser facilmente partilhada, por exemplo, com os médicos” **disse Vanessa Ferreira PhD MBA (Fundadora da APCDG).**

“O trabalho que temos vindo a desenvolver permitiu-nos identificar os principais interesses da comunidade CDG. Artigos científicos podem ser difíceis de perceber, seleccionar e aceder, pelo que decidimos torná-los mais acessíveis, dar uma pequena descrição sobre o tema do artigo e, quando possível, disponibilizar os artigos” afirmou **Rita Francisco MSc Genética Molecular (Vontária, investigadora e social community manager na APCDG).**

Este serviço é realizado em colaboração com os membros do “**CDG & Allies Community International Advisory Committee**” (mais informação [AQUI](#)). “Há uma grande força em ter investigadores e profissionais de saúde a trabalharem em conjunto com famílias e representantes de pacientes. Este trabalho é centrado no paciente e verdadeiramente colaborativo. Este serviço traz a investigação de última ponta para a frente, contrói o conhecimento clínico mais actual e proporciona informação necessária às famílias e cuidadores

afectados pelas doenças da glicosilação” partilhou o **Prof Duncan Webster, MD (Conselheiro médico e clínico CDG & Allies-PPAIN, FoG Canada)**.

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