

PARA DIFUSÃO IMEDIATA

***** As inscrições para a 4ª Conferência Mundial sobre Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) para Famílias e Profissionais estão ABERTAS *****

Este ano convidamos toda a Comunidade CDG para caminhar connosco al longo da estrada das CDG: do diagnóstico às terapias!

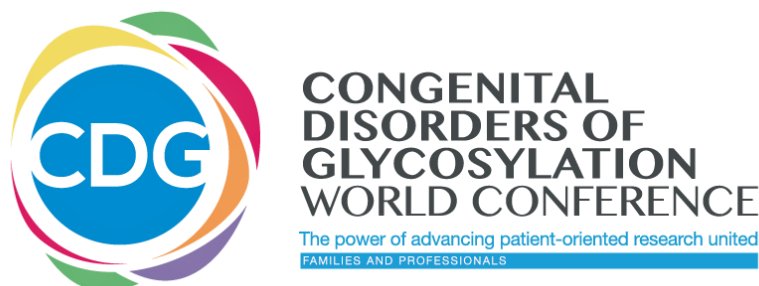
Lisboa, 28 de Fevereiro 2019 – Para comemorar o Dia das Doenças Raras, abrimos as inscrições para a **4ª Conferência Mundial sobre Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) para Famílias e Profissionais “O caminho das CDG: do diagnóstico às terapias”**. Este é um evento internacional único para a comunidade CDG e que junta famílias e profissionais.

Existem dois formulários para as inscrições, um para as famílias e outro para os profissionais.

Formulário de inscrição para as **FAMÍLIAS** – [AQUI](#)

Formulário de inscrição para os **PROFISSIONAIS** - [AQUI](#)

Informação adicional e actualizações serão publicadas nas redes sociais: [Facebook](#), [Twitter](#), [LinkedIn](#) e no blog da APCDG [AQUI](#).



“Esta conferência, tal como as 3 edições anteriores, é uma plataforma que permite a interação entre as famílias e os profissionais e promove a troca de experiências e aumenta o conhecimento “patient-friendly”. Este ano procurámos dinamizar a conferência com workshops, seguidos de Think Tanks onde as famílias e profissionais poderão trocar ideias, lançar dúvidas e encontrar soluções em conjunto” **declarou Vanessa Ferreira, PhD, MBA (Fundadora da APCDG e coordenadora científica voluntária da CDG & Allies – PPAIN).**

“A agenda para esta 4ª edição da conferência assenta no caminho que há que percorrer desde o diagnóstico até ao tratamento. Como podemos melhorar o diagnóstico, que modelos animais existem, que terapias estão a ser estudadas? Estas são perguntas fundamentais para toda a comunidade CDG” **afirmou Sandra Brasil, PhD em Biologia Molecular (Patient advocate e investigadora na APCDG).**



“Convidamos toda a Comunidade CDG a unir-se a nós neste evento pioneiro e inovador!”

Venham preparados para a acção, interacção e para expressarem as vossas opiniões e ideias. Todos temos múltiplas visões sobre os desafios que a Comunidade CDG enfrenta. Ao reunirmos todas as visões e ao fomentar a discussão, tenho a certeza de que todos seremos parte da solução!”

Rita Francisco, Msc (investigadora e patient advocate em CDG, CDG & Allies-PPAIN)

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

Fundada em 2010, a APCDG 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: Sandra Brasil, PhD em Biologia Molecular. Investigadora no grupo de trabalho CDG & Patient Reported Outcomes (PROMs). Saiba mais [AQUI](#). Email: s.arduim@gmail.com