

PARA LIBERTAÇÃO IMEDIATA

*** As inscrições para a **3ª Conferencia Mundial sobre Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) para Famílias e Profissionais “Unidos a moldar o Futuro das CDG”** estão abertas***

Lisboa, 23 de Fevereiro 2017 – As inscrições para a 3ª Conferencia Mundial sobre Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) para Famílias e Profissionais “Unidos a moldar o Futuro das CDG” estão abertas. Este é um evento internacional único no mundo para as CDG e que junta famílias e profissionais.



“Tal como as 2 edições anteriores, esta conferencia pretende funcionar como uma plataforma para troca de experiencias, networking e para providenciar conhecimento “patient-friendly” a famílias e profissionais. Esta conferencia é um centro de inovação, onde as necessidades de pacientes são a inspiração para os projectos de investigação em CDG **declarou Vanessa Ferreira, PhD MBA (Fundadora da APCDG e coordenadora científica voluntária da CDG & Allies PPAIN).**

“Esta agenda é muito diversa e cobre um grande número de tópicos importantes: desde a neurologia à fisioterapia nas CDG, desde tratamentos aos “patient reported outcomes” em CDG e ainda, desde os recursos educacionais à gestão e cuidados de adultos. O programa é apelativo para famílias, mas também para uma vasta gama de profissionais com diferentes formações. Esperamos envolver todos” **disse Rita Francisco MSc em Genética Molecular (Voluntária na APCDG, investigadora e social community manager).**



“Leuven, a cidade berço da descoberta das CDG, é o local para estar a 15 e 16 de Julho de 2017! Juntos, pacientes, famílias e profissionais, faremos disto um evento acolhedor e inesquecível” afirmou o **Prof Jaak Jaeken MD (KU Leuven).** “ Mal posso esperar por “contactar com a nossa Família CDG outra vez”, acrescentou a **Prof Eva Morava MD (UZ Leuven e Centro Médico da Universidade de Tulane).**

Com o objectivo de chegar ao maior número possível de pessoas, as inscrições serao feitas usando a plataforma de eventos Eventbrite (faça o ser pre-registo [AQUI](#)). Adicionalmente, informação e actualizações serao publicados nos canais de social media: [Facebook](#), [Twitter](#), [LinkedIN](#) e blog da APCDG [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