

## PARA LIBERTAÇÃO IMEDIATA



**Campanha mundial alerta para impacto de doença rara.  
Doenças Congénitas da Glicosilação estão entre as 7000 doenças raras.**

**19 de Abril de 2018** - As Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG) constituem uma família de doenças metabólicas raras. Existem aproximadamente 100 tipos diferentes e, que, na sua maioria, não têm cura. A consciencialização é uma forma eficiente de capacitar pacientes e famílias bem como de dar visibilidade a estas doenças, atraíndo assim a atenção das indústrias farmacêutica e da biotecnologia, clínicos e investigadores. Consequentemente, as campanhas de consciencialização têm como objectivo estimular projectos de investigação e, em último caso, de acelerar o desenvolvimento de novas e eficazes terapias para estas doenças. De facto, Andrea Berarducci (Presidente da CDG CARE e Mãe de um Paciente CDG) acredita que “Através do sucesso desta campanha, iremos levar a consciencialização global para um outro nível e conquistar ESPERANÇA PARA AS CDG.”.



Com o intento de atingir estes objectivos e de dar resposta às necessidades da comunidade CDG, a CDG CARE (saiba mais [AQUI](#)) e a Associação Portuguesa para as CDG (APCDG, saiba mais [AQUI](#)) formaram uma parceria para a edição de 2017 da campanha do Dia Mundial da Consciencialização CDG que se inicia hoje. Até ao grande dia (16 de Maio) existem várias maneiras de se juntar a esta campanha, apoiar a comunidade CDG e de criar consciência para estes pacientes e famílias. “A campanha deste ano conta com ainda mais formas para que todos se envolvam na consciencialização CDG. Esperamos poder contar consigo para espalhar a palavra sobre as CDG.” Concluiu Rita Francisco MSc (Voluntária, investigadora, social community manager e community liason da APCDG).

Formas de contribuir para a campanha do Dia Mundial da Consciencialização CDG:

1. Seguir-nos no Facebook (Visite [AQUI](#))
2. Faça gosto e partilhe os nossos posts
3. “Hashtague” como nunca – Hashtags oficiais: *#WorldCDGDay #CDGAwareness*

4. Junte-se à nossa campanha “Put your Heart into raising CDG Awareness”. É tão simples! Para se juntar à nossa galeria de sorrisos vá [AQUI](#)
5. Planeie um evento para celebrar o Dia Mundial da Consciencialização CDG e partilhe connosco [AQUI](#). Nós ajudá-lo-emos a divulgá-lo!
6. Faça parte da nossa campanha ESPERANÇA PARA AS CDG. Como? Visite [AQUI](#)
7. Torne-se Voluntário [AQUI](#)
8. Existem vários materiais, como posters, capas para redes sociais, assinaturas de email disponíveis gratuitamente e preparadas para si [AQUI](#)! Consciencializar nunca foi mais fácil ou divertido!

Faça ouvir a sua voz! A comunidade CDG precisa de si e a agradece-lhe todos os seus esforços e apoio.

A CDG CARE e APCDG são organizações não governamentais, dirigidas e dinamizadas por voluntários, por favor considere fazer um donativo para a CDG CARE ([AQUI](#)) e APCDG ([AQUI](#)).

**Sobre as Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG):** Se nunca ouviu falar desta doença, é porque apenas afeta uma em cada 20.000 pessoas. Trata-se de um grupo de doenças metabólicas heterogéneas que, geralmente, se manifestam de forma multi-sistémica. Os pacientes apresentam uma relevante afectação neurológica, atraso global do desenvolvimento, problemas cardíacos, hepáticos, oftalmológicos, imunológicos, entre outros. Esta são doenças altamente incapacitantes, com uma elevada taxa de mortalidade pediátrica, e com grande impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes e famílias.

**Sobre a CDG CARE:** A CDG CARE é uma organização não-governamental fundada por pais e voluntários que procuram trocar recursos e aumentar a educação sobre um grupo de doenças conhecidas como Doenças Congénitas da Glicosilação (CDG). Estabelecida em 2014, a missão da CDG CARE é promover maior consciencialização e conhecimento das CDG, providenciando informação e apoio às famílias afectadas pelas CDG, assim como promover a investigação científica para avançar o diagnóstico e tratamento das CDG. A CDG CARE proporciona acesso a recursos a famílias recentemente diagnosticadas, publica e dissemina newsletters bi-anuais e materiais educativos, desenvolve esforços nacionais e internacionais de consciencialização CDG e desenvolve programas de financiamento de viagens/deslocações e de equipamento médico a famílias afectadas pelas CDG. Para mais informações sobre as iniciativas e programas oferecidos pela CDG CARE, visite o nosso site em: [www.cdgcare.com](http://www.cdgcare.com)

**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](http://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.

**Contactos:**

CDG CARE – [info@cdgcare.com](mailto:info@cdgcare.com) /APCDG – [sindromecdg@gmail.com](mailto:sindromecdg@gmail.com)