

## PARA LIBERTAÇÃO IMEDIATA

**\*\*\*A Associação Portuguesa para as CDG (APCDG, [www.apcdg.com](http://www.apcdg.com)) lança dois projetos pioneiros focados no melhor entendimento das experiências sintomatológicas das CDG e do seu impacto emocional através da perspetiva especializada das famílias que vivem com CDG \*\*\***

**Lisboa, 10 de Outubro 2016-** Dois projetos de investigação irão documentar, pela primeira vez, os sintomas das CDG e a sua experiência entre pacientes e famílias afetadas. Estes projetos resultam de uma frutuosa colaboração entre Pf Liz Forbat (Austrália) e Pf Luísa Barros (Portugal), que abraçaram as CDG como Líderes dos Grupos de Trabalho (Working Groups) da rede internacional “CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network” (CDG & Allies PPAIN, mais informação [AQUI](#)). Ambos os trabalhos constituem um contributo chave para os standards de cuidado médico e para as bases de evidências emergentes das crianças e adultos CDG.



O único objetivo da Associação Portuguesa para as CDG (APCDG) é encontrar © **A. C.U.R.E.** que significa **Awareness with a Community United that leads Research, Resources and increases Empowerment and Education** (Sensibilizar com a Comunidade Unida que lidera a Investigação, Recursos e aumenta o Poder e a Educação) entre pacientes e profissionais da comunidade CDG. “A rede internacional “**CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network**” é uma entidade promotora de novos e estimulantes modelos de investigação centrados nos pacientes. Queremos criar

uma cultura de investigação que prioriza as preocupações do paciente e esta colaboração internacional coloca os problemas dos pacientes e famílias em primeiro lugar e no centro.” **disse Merell Liddle (Mãe, Representante dos Pacientes, Psicóloga Clínica, Austrália)**

As CDG são doenças metabólicas graves e crónicas para as quais não há cura. A incerteza, informação conflituosa, erros de diagnóstico e frequentas idas a diferentes médicos e especialistas causam stress e ansiedade aos pacientes e seus familiares. “Ambos os projetos dão resposta a uma falha no conhecimento relacionado com o perfil sintomatológico destas graves doenças”, afirmou **Vanessa Ferreira, PhD MBA (Irma de uma adulta CDG, Fundadora e Voluntária na APCDG)**. “Os médicos não sabem o suficiente sobre o impacto de viver com estas doenças raras. Este trabalho é um importante passo para contruir uma imagem que ajudará famílias e médicos em todo o mundo” disse **Prf Dr Liz Forbat PhD (Professora de Cuidados Paliativos em Canberra, Austrália)**. “No que diz respeito à experiência direta de viver com uma doença rara, as famílias são os peritos. As informações fornecidas através da descrição das suas experiências diárias e das soluções que as famílias tem vindo a descobrir para lidar com os diversos desafios de viver com CDG é uma enorme contribuição para todos os profissionais e

para todas as famílias que serão diagnósticas num futuro próximo!” **Prf Dr Luísa Barros PhD (Professora na Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa).**

Paralelamente a este grande Projeto, a campanha **#CDGBelieve/#CDGAcredita** será lançada com o objetivo de disseminar palavras de encorajamento e empoderamento no Facebook ([SíndromeCDG\\_page](#)) e outras redes sociais associadas ([@CDG Portugal](#), [LinkedIN](#)).“A compreensão do impacto psicológico das CDG nas famílias ajudará a identificar os principais tópicos nesta área com a perspetiva de dar mais e melhor apoio às famílias CDG.” adianta **Dorinda da Silva PhD (Voluntária na APCDG e Investigadora na CDG & Allies-PPAIN).**

“ Contamos com uma equipa maravilhosa. Acredito que estes projetos irão trazer benefícios bem importantes e concretos para a Comunidade CDG” afiança **Rita Francisco MSc em Genética Molecular (Voluntária na APCDG, Investigadora e social community manager CDG & Allies-PPAIN).**

**Notas para os editores:** Para mais informações sobre os projetos da Prof Forbat e da Prof Barros visite [AQUI](#) e [AQUI](#).

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

Fundada em 2010, a APCDG ([www.apcdg.com](http://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](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.

**Contacto:** Rita Francisco, MSc em Genética Molecular. Investigadora no Grupo de trabalho CDG & Heart. Saiba mais [AQUI](#). CDG community social manager. Email: [publicationscdg@gmail.com](mailto:publicationscdg@gmail.com)

