

Eilige Pressemitteilung

Einzigartige Konferenz zur Beratung und Unterstützung der CDG-Familien und um starke Partnerschaften mit den wichtigsten Experten aufzubauen

Samstag, 10. November, 2012 - Die portugiesische Vereinigung für CDG und verwandte seltene Stoffwechselkrankheiten (APCDG-DMR) gab heute die Organisation einer wegweisenden Konferenz "*1. Weltkonferenz über Congenital Disorders of Glycosylation für Familien und Experten: die boomende Geschichte der Zuckerbäume*" am 01./02. September 2013, bekannt. Diese Konferenz ist Teil des Programms des 12. Internationalen Kongresses über angeborene Stoffwechselstörungen, der in Barcelona vom 03.-07. September 2013 stattfinden wird.

Die Konferenz bringt die Angehörigen der Gesundheitsberufe, die die wissenschaftliche und medizinische Aspekte dieser wachsenden Familie von Krankheiten studieren, und die Patienten mit ihren Familien zusammen. "Diese Konferenz ist besonders wichtig!" sagte Vanessa Ferreira, Schwester eines betroffenen Patienten.

"Fortschritte in der Technologie werden eine tiefgreifende Auswirkungen auf das CDG-Feld haben, was zu einem schnellem Wachstum unseres Wissens über die Arten von CDG und auf die Variabilität des klinischen Spektrums führt."

Die Konferenz wird durch relevante Themen den betroffenen Familien zu einem besseren Verständnis dieser seltenen Erkrankungen verhelfen. Es wird hochaktuelle Präsentationen über die klinische Versorgung, die biochemische und genetische Diagnose von CDG, von therapeutischen Ansätzen an Tiermodellen und über aktuelle unterstützende Therapien geben.

Mehrere führende Gesundheitsexperten werden teilnehmen. Professor Jaak Jaeken, wird eine (Grundsatz-) Rede über die wichtigsten Aspekte des bisher erlangtem CDG-Wissens halten, verbunden mit einem Ausblick auf die Zukunft.

Diese einzigartige Konferenz wird motivieren und den Austausch und Teilnahme fördern, basierend auf dem Erfolg der bisherigen Konferenzen von der portugiesischen Vereinigung für CDG und verwandte seltene Stoffwechselkrankheiten (APCDG-DMR).

„Die "*1. Weltkonferenz über Congenital Disorders of Glycosylation für Familien und Experten: die boomende Geschichte der Zuckerbäume*" zielt darauf ab, Erfahrungen auszutauschen und Familien aus verschiedenen Regionen und Ländern zu vereinen. Darüber hinaus wird diese Konferenz die Erste sein, bei der mehrere CDG-Patienten-Vertreter und Fachleute aus der ganzen Welt in der Organisation und Koordination der Konferenz beteiligt werden." sagte Vanessa Ferreira.

Die Organisation ermutigt Experten von Stoffwechselkrankheiten diese Konferenz zu besuchen, vor allem diejenigen, die betroffene CDG-Familien kennen. Es wird einen Austausch über 6 Themen geben, welche darauf abzielen die Arbeit der Experten darzustellen und die Diskussion mit CDG-Familien zu fördern.

Diese Konferenz ist Teil des Programms des 12. Internationalen Kongresses über angeborene Stoffwechselstörungen, der in Barcelona vom 03.-07. September 2013 stattfinden wird.

Über die portugiesische Vereinigung für CDG und verwandte seltene Stoffwechselkrankheiten:

Der portugiesische Verband für CDG und verwandte seltene Stoffwechselerkrankungen (APCDG-DMR) ist eine Non-Profit-Organisation, die im Jahr 2010 von CDG und verwandten seltenen Stoffwechselkrankheiten betroffenen Familien gegründet wurde.

VISION:

Wir glauben an eine patientenorientierte Forschung, die zur Verbesserung der Versorgung, der Lebensqualität und der Ergebnisse der von Kongenitalen Glykosylierung (CDG) und verwandten seltenen Stoffwechselkrankheiten betroffenen Personen führt. Im Grunde stellen wir uns eine Zukunft vor, in der Patientenzentrierte Forschung entworfen und Gesundheitsversorgung in einer Weise geliefert wird, so dass sie die Bedürfnisse unserer Familien berücksichtigt.

Der portugiesische Verband für CDG und verwandte seltene Stoffwechselerkrankungen (APCDG-DMR) zielt darauf ab, eine globale Stimme für betroffene Einzelpersonen und Familien zu werden, um gegen die Auswirkungen der seltenen Stoffwechselerkrankungen zu kämpfen.

Die APCDG-DMR leistet einen Beitrag bei der Identifizierung, Koordination und Organisation von verschiedenen wissenschaftlichen und medizinischen Austausch, um das Verständnis von und das Bewusstsein für das CDG-Syndrom und verwandte seltene Stoffwechselstörungen zu verbessern. Das Ziel dieser Aktivitäten ist es, eine Beziehung zwischen Wissenschaftlern und Gesellschaft zu etablieren, an wissenschaftlichen Debatten beizutragen und Medienberichterstattungen über die verschiedenen Aspekte von seltenen Stoffwechselerkrankungen zu erhöhen. Darüber hinaus die Kooperationen mit Forschern, Pflegefachleuten und Therapeuten entwickeln, um das Wissen und Bewusstsein für CDG und verwandte seltene Stoffwechselkrankheiten zu fördern.

Wir glauben an eine bessere Zukunft für die von seltenen Stoffwechselerkrankungen betroffenen Menschen.

