

*****7º Anúncio Oficial em Fevereiro de 2021*****

5th CDG World Conference for families and professionals

5ª Conferência Mundial sobre CDG para famílias e profissionais

O fórum científico multidisciplinar para o avanço e disseminação do conhecimento no campo das CDG COM e PARA as famílias e profissionais

*****RASCUNHO DO PROGRAMA*****

Sigas as mais recentes NOTÍCIAS acerca da Conferência em <https://worldcdg.org/world-conference-cdg>

Tema da Conferência: “#StandUnited4CDG abordagem centrada no paciente que impulsiona o desenvolvimento de terapias para CDG: Impossível, é Possível!”

Quando: Quinta-feira, dia 13 a Domingo, dia 16 de Maio de 2021

Como: Esta edição será excepcionalmente um evento virtual devido à pandemia COVID-19.

Datas a lembrar

Devido às incertezas fruto da pandemia COVID-19, será necessário uma preparação antecipada do Congresso, pelo que pedimos que tenha em consideração as seguintes datas. Garanta a sua presença online o mais cedo possível!

Datas a lembrar	Quando
Registo e inscrição	de 1 de Março a 1 de Abril de 2021
Submissão de Abstracts dos ePosters	de 1 de Março a 1 de Abril de 2021
Notificação de aceitação de Abstracts dos posters para exposição no Congresso e apresentação oral	de 2 a 6 de Abril de 2021
Upload dos ePosters em formato PDF	de 7 a 15 de Abril de 2021
Duração do World Conference on CDG	de 13 a 16 de Maio de 2021
World Awareness CDG Day 2021	16 de Maio de 2021

ABSTRACTS e POSTERS

Sessão de Posters: No Sábado, dia 16 de Maio de 2021 (Dia Mundial para a Conscientização sobre as CDG) haverá uma sessão de posters com perguntas e respostas.

A 5ª Conferência Mundial sobre CDG é a principal plataforma para a comunidade CDG de todo o mundo submeter e apresentar as suas mais recentes descobertas. Para incentivar a qualidade das submissões, oferecemos uma série de prémios relacionados com o Abstract, dos quais se destacam os nossos "Prémios Top Abstract" (apresentação oral e apresentação do poster). Em 2021, incentivamos activamente as famílias, grupos de pacientes e profissionais a relatarem as suas experiências e trabalhos a fim de aumentar consciência e reconhecimento.

Para a submissão solicitamos a seguinte informação:

- Título do poster
- Detalhes acerca do apresentador (nome e título)
- Endereço electrónico
- Abstract

E-Posters

Por favor leia as World CDG Congress guidelines para e-posters antes de submeter o seu poster em <https://worldcdg.org/world-conference-cdg/instructions-preparation-e-posters>

Grande novidade: A maioria das sessões da Conferência entram no âmbito da **“Think Metabolic, Think CDG” Academy** para famílias, académicos, profissionais de saúde e indústria.

A **“Think Metabolic, Think CDG” Academy** tem como objectivo fornecer às partes interessadas nas CDG os conhecimentos e ferramentas necessárias para se tornarem especialistas em pesquisa e desenvolvimento da medicina associada às CDG. Assim, ao garantir sua presença e participar activamente durante a conferência, poderá alcançar o "CDG Expert Nível 2". Mais detalhes **EM BREVE! Fique ligado!**

NOTA: O programa está agendado de acordo com o fuso horário de Lisboa. Por favor verifique a correspondência com o seu fuso horário [AQUI](#)

Dia 1: Quinta-feira, 13 de Maio de 2021

Quinta-feira, 13 de Maio de 2021 16h35 – 17h Lisboa (Portugal)	Encontro virtual. <i>Garanta a sua presença o mais cedo possível!</i> Período de Inscrições: 1 de Março a 1 de Abril de 2021 em https://worldcdg.org/world-conference-cdg/registration
Tema 1: Acções para impulsionar a pesquisa de CDG e o desenvolvimento de medicamentos.	
Quinta-feira, 13 de Maio de 2021	Community CDG Think Tank 1: Os desafios e soluções enfrentados ao longo da pesquisa de CDG e desenvolvimento de medicamentos: Resultados de um estudo internacional de pesquisa viabilizado por famílias e profissionais CDG.

17h – 19h Lisboa (Portugal) (Pausa de 15 minutos incluída)	Breve descrição: Na 4ª Conferência Mundial sobre CDG em 2019 foi realizado um questionário electrónico internacional para um estudo que teve como objectivo identificar desafios e soluções ao longo da pesquisa e desenvolvimento de medicamentos para CDG a partir do ponto de vista das famílias e profissionais. Esta sessão mostrará os Porquê's e Como's de integrar eficientemente a voz e a experiência das pessoas que vivem com CDG e profissionais, ao longo da pesquisa e desenvolvimento de medicamentos. Os resultados serão apresentados pela primeira vez e aspectos importantes serão discutidos, incluindo: ● Visão geral das necessidades e soluções para estimular futuras pesquisas e desenvolvimento de medicamentos para CDG ● Top 10 acções para impulsionar a pesquisa e desenvolvimento de medicamentos para CDG ● Identificar e avaliar as melhores práticas que podem ser transferíveis para CDG em todos os países ● Identificar 3 soluções prioritárias de curto e 3 de longo prazo para enfrentar os desafios identificados ● Discutir formas de medir a implementação de soluções prioritárias Orador(es): Maria Monticelli (Itália) e Dorinda da Silva (Portugal) Moderador(es): Inês Alves (Portugal) Membros do Painel: ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Bobbie List (EUA) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Julie Zeh (EUA) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Yolandi Botha (África do Sul) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Wendy Kirts (EUA) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Allison S. Hartnett (EUA) ● Perspectiva de Investigador: Paula Videira (Portugal) ● Perspectiva de Investigador: Rita Francisco (Portugal)
--	---

	● Perspectiva de Investigador: Javier Corral (Espanha) ● Perspectiva de Investigador: Cecilia D'Alessio (Argentina) ● Perspectiva de Profissional de Saúde: Teona Shatirishvili (Geórgia) ● Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Lisa Hulle (Glycomine) Especialista em Doenças Raras: Inês Alves (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área que podem ser transferidas para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Novos recursos e materiais de Conscientização e Educação para fomentar a pesquisa e desenvolvimento de medicamentos para as CDG.
19h – 19h15 Lisboa (Portugal)	PAUSA

Dia 1: Quinta-feira, 13 de Maio de 2021

Tema 1: Acções para impulsionar a pesquisa de CDG e o desenvolvimento de medicamentos.

**Quinta-feira,
13 de Maio
de 2021**

**19h15 – 21h
(Lisboa)
Portugal**

**(Pausa de 15
minutos
incluída)**

Community CDG Think Tank 2: A experiência familiar na gestão dos sintomas das CDG: cuidados, gestão, terapias reabilitacionais, dieta e impacto no quotidiano.

Breve descrição:

As CDG são frequentemente caracterizadas por fisiopatologias complexas, uma gama ampla de sintomas e desfechos e uma experiência de pacientes/famílias mal compreendida. Os sinais e sintomas podem causar limitações funcionais que podem piorar ao longo da trajetória da doença, impacto na qualidade de vida do paciente e familiares. Actualmente, os demais estudos têm examinado sistematicamente o impacto do conjunto central de sinais/sintomas de CDG, não havendo evidências colectivas da actual gestão, terapias de reabilitação e dietas. Este conhecimento é o primeiro passo para garantir que os ensaios clínicos e intervenções terapêuticas atendem às expectativas e necessidades dos pacientes e famílias e, esperançosamente, que levem a melhores resultados nos pacientes.

No início de 2021, um estudo de investigação internacional liderado pela CDG & Allies PPAIN em colaboração com grupos de pacientes, famílias e profissionais dedicados às CDG por todo o mundo, foi realizado e irá ouvir pela primeira vez os resultados colectivos desta pesquisa. Esta sessão abordará:

- Que sinais e sintomas das CDG apresentam maior frequência e relevância no quotidiano das famílias?
- Lista de sinais e sintomas das CDG que as famílias consideram prioritário tratar
- A gestão dos sinais e sintomas das CDG (medicação, dietas, e terapias reabilitacionais)
- Principais causas da hospitalização de pacientes com CDG e impactos
- Visão geral da actual gestão e terapias para CDG antes e durante a pandemia COVID-19
- Esboço dos especialistas em cuidados de CDG e centros de referência em todos os países
- Transição da infância para a idade adulta do paciente com CDG em todos os países

- Impacto dos sinais e sintomas das CDG no quotidiano dos pacientes acompanhados por prestadores de cuidados

Orador(es): Cátia Neves (Portugal).

Moderador(es): Rita Francisco (Portugal) e Vanessa Ferreira (Portugal).

Membros do Painei:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Kayla Card (Austrália)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Mariana Esquinca (México)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Megan Bonavia (Austrália)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Brea McClain (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Wanda Kadziolka (Canadá)
- Perspectiva de Investigador: María Eugenia *de la* Morena-Barrio (Espanha)
- Perspectiva de Investigador: Oriol Gallego (Espanha)
- Perspectiva de Investigador: Kristin Kantautas (Canadá)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Peymaneh Sarkhail (Irão)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Mirian Janssen (Países Baixos)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Jahannaz Dastgir (Applied Therapeutics, USA)

Especialista em Doenças Raras:

A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área que podem ser transferidas para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Sessão de encerramento com:

Novos recursos e materiais de Conscientização e Educação dedicados aos cuidados e gestão das CDG para famílias e profissionais.

Dia 2: Sexta-feira, 14 de Maio de 2021

Garanta a sua presença o mais cedo possível!

Período de Inscrições: 1 de Março a 1 de Abril de 2021 em
<https://worldcdg.org/world-conference-cdg/registration>

14h45 – 15h
Lisboa
(Portugal)

Sessão *online* aberta e Boas-vindas ao Dia 2 da 5ª CDG World Conference

Tema 2: Classificação das CDG e Diagnóstico: Presente, necessidades e soluções.

**Sexta-feira,
14 de Maio
de 2021**

15h – 16h
Lisboa
(Portugal)

Keynote session 1: CDG, uma família em expansão – Novos tipos de CDGs e actualização sobre classificação de CDGs.

Breve descrição:

Desde a primeira descrição clínica em 1980, mais de 150 tipos de CDG foram identificadas, e os números continuam a subir. O espectro clínico das CDG é extremamente vasto, cobrindo quase todos os fenótipos conhecidos e englobando novos fenótipos. Esta sessão abordará:

- Porque são importantes as classificações e nomenclaturas das CDG?
- Como é feita a classificação de CDG?
- Tipos de CDG e actualizações na classificação de CDGs consoante o(s) principal(is) órgãos associados e sintomatologia

	- Quais são os 3 principais desafios e soluções associados à classificação e nomenclatura das CDGs na opinião das partes interessadas? Orador(es): Rita Francisco (Portugal) Moderador(es): Carlos Ferreira (EUA) e Rita Francisco (Portugal) Membros do Painei: - Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Mandy Pinheiro (África do Sul) - Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Sanja Juric (Alemanha) - Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Julia Boonak (CDG UK) - Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Kara Berasi (EUA) - Perspectiva de Investigador: Dulce Quelhas (Portugal) - Perspectiva de Investigador: Rita Francisco (Portugal) - Perspectiva de Profissional de Saúde: Carlos Ferreira (EUA) - Perspectiva Clínica Perspective: Irakli Rtskhiladze (Geórgia) Especialista em Doenças Raras: A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área que podem ser transferidas para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Actualização acerca dos recursos e ferramentas de Conscientização e Educação para consolidar o entendimento da classificação e diagnóstico de CDGs para famílias e profissionais.
16h – 16h15 Lisboa (Portugal)	PAUSA

Sexta-feira, 14 de Maio de 2021 16h15 – 17h30 Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 1: A busca desde as primeiras manifestações até o diagnóstico final das CDGs: necessidades, esperanças e boas práticas a partir das perspectivas das famílias e dos profissionais. Breve descrição: A dificuldade em obter um diagnóstico correcto ainda é o grande primeiro obstáculo para muitas famílias CDG e pode levar anos a ser superado. O diagnóstico das CDGs é um desafio, não apenas devido ao grande número de tipos de CDGs, mas também por causa da vasta heterogeneidade clínica que se verifica entre CDGs. Até agora, nenhum estudo sistemático sobre as necessidades de informação no momento do diagnóstico das CDGs foi feito. Um estudo internacional de pesquisa CDG Patient Journey Mapping, levado a cabo pela CDG & Allies PPAIN em colaboração com pacientes CDG, famílias e profissionais de todo o mundo, pretende documentar a jornada desde as primeiras manifestações da doença até ao diagnóstico final tal como as necessidades imediatas, esperanças e boas práticas indicadas pelas famílias e profissionais que poderão ser transponíveis entre países. Nesta sessão serão abordados vários resultados, tais como: • Como decorre a busca por um diagnóstico final de CDG correcto? • Quais são os desafios actuais relacionados com os testes bioquímicos e genéticos às CDGs? • Que novas abordagens e boas práticas existentes podem melhorar o diagnóstico das CDGs? • Qual é o papel dos pacientes CDG no fornecimento de informações no momento do diagnóstico? • Quais são as necessidades e soluções, na opinião das famílias e profissionais, em relação às informações acerca das DGs no momento do diagnóstico? • Lista de informações e boas práticas no momento do diagnóstico transferível entre países Orador(es) e Moderador(es): Vanessa Ferreira (Portugal) e Marta Falcão (Portugal) Membros do Painel: • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Louise Ward (Reino Unido) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Heather Conneran (EUA)
--	---

	• Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Megan Winkels DeHaven (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Sophie Clayton (Reino Unido) • Perspectiva de Investigador: Hudson Freeze (EUA) • Perspectiva de Investigador: Kimiyo Raymond (EUA) • Perspectiva de Investigador: Maria Isabel Quiroga (Espanha) • Perspectiva de Investigador: Dirk Lefeber (Países Baixos) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Tinatin Tkemaladze (Geórgia) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Agata Fiumara (Itália) Especialista em Doenças Raras: Rebecca Stewart, Rare Revolution Magazine, Reino Unido (esta especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Novos recursos e materiais de Conscientização e Educação para informar e apoiar famílias e profissionais CDG aquando do diagnóstico.
17h30 – 17h45 Lisboa (Portugal)	PAUSA

Sexta-feira, 14 de Maio de 2021 17h45 – 19h Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 2: Comunicação família – médico e apoio de curto e longo prazo após diagnóstico: opiniões e experiências das famílias e profissionais. Breve descrição: Muitas vezes em doenças raras, as famílias relatam transmissão insuficiente de informação após o diagnóstico e a forma como tal influencia a gestão da doença. Além disso, a percepção do paciente sobre a qualidade de assistência que recebe é altamente dependente da qualidade da sua interação com a equipa médica. Na verdade, a conexão entre o paciente/família e o seu médico pode, em última análise, melhorar a sua saúde através de uma participação mais activa nos cuidados, adesão ao tratamento e autogestão do paciente. Até agora, nenhum estudo sistemático sobre as necessidades de informação no momento do diagnóstico das CDGs foi feito. Um estudo internacional de pesquisa CDG Patient Journey Mapping, levado a cabo pela CDG & Allies PPAIN em colaboração com pacientes CDG, famílias e profissionais de todo o mundo. Durante esta sessão serão partilhados os resultados colectivos do CDG Patient Journey Mapping, incluindo: • Descrição da busca por informação pelos familiares e profissionais após o diagnóstico. • Onde e como procurar informação fidedigna sobre as CDGs? • Qual o papel do paciente em fornecer informação e apoio após o diagnóstico? • Como melhorar o conhecimento geral acerca das CDGs e como disponibilizar acesso a informação fidedigna e relevante? • Comunicação paciente/família – médico: Ponto de situação & Principais obstáculos e soluções. Orador(es) e Moderator (s): Maria Grázia Rossi (Portugal) e Rita Francisco (Portugal) Membros do Painel: • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Ananias Gonzalez (Espanha) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Amy Dann (Austrália) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Femke van der Maat – de Deugd (Países Baixos) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Marta Kadziolka (Canadá)
---	---

	• Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: a ser anunciado em breve • Perspectiva de Investigador: Carlota Pascoal (Portugal) • Perspectiva de Investigador: Marta Falcão (Portugal) • Perspectiva de Investigador: Bobby G Ng (EUA) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Lynne Wolfe (EUA) • Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve Especialista em Doenças Raras: A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Novos recursos e materiais de Conscientização e Educação para o diálogo entre famílias e profissionais CDG no pós-diagnóstico para planificação do apoio médico e interações família-médico.
Sexta-feira, 14 de Maio de 2021 19h – 19h15 Lisboa (Portugal)	Pausa

Keynote Session Dia 2 (Sexta-feira, 14 de Maio de 2021)

Tema 3: Práticas de bem-estar e resiliência para famílias e profissionais.

**Sexta-feira,
14 de Maio
de 2021**

19h15 – 20h45
Lisboa
(Portugal)

Keynote session 2: Construir Resiliência: Superar a compaixão, fadiga e cansaço.

Breve descrição:

Todos os dias, pessoas de todas as esferas sociais enfrentam problemas de saúde e pessoais. Um diagnóstico de CDG afecta toda uma rede de apoio, incluindo os familiares do paciente e prestadores de cuidados de saúde. Nesta sessão, famílias e especialistas discutirão a importância dos cuidados pessoais e resiliência, para que possa ser o melhor prestador de cuidados à sua família. Serão abordados vários tópicos incluindo exemplos reais de resiliência que oferecem esperança e inspiração àqueles que enfrentam adversidade.

- O que é resiliência?
- Por que é a resiliência importante ao enfrentar adversidades e desafios?
- Por que é que a resiliência pode ser o aspecto mais importante a fazer por si neste momento?
- Quais são os 7Cs da resiliência?
- Quais são as habilidades essenciais que o tornam resiliente?
- Boas práticas sobre como construir e cultivar a resiliência.
- Dicas para aumentar a resiliência durante a prestação de cuidados.
- Principais dicas de auto-cuidado para famílias e profissionais CDG.
- Lista de recursos dedicados à resiliência para famílias e profissionais CDG.

Orador(es): A ser anunciado em breve.

Moderador(es): Profissional CDG e Vanessa Ferreira (CDG Portugal)

Membros do Painei:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Karen Morici (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Melissa Schlemmer (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Karen Hackley (Reino Unido)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: a ser anunciado em breve
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Jaak Jaeken (Bélgica)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve
- Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve

Especialista em Doenças Raras:

Nicola Miller, Rare Revolution Magazine, Reino Unido (esta especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Sessão de encerramento com:

Apresentação e lançamento de um Guia para Resiliência perante CDGs para apoiar famílias e profissionais que enfrentem desafios, adversidades e crises.

20h45 – 21h15 Lisboa (Portugal): Encontro virtual.

Vemo-nos amanhã para o Dia 3: Sábado, 15 de Maio de 2021!

Dia 3: Sábado, 15 de Maio de 2021

Tema 4: Pesquisa de CDG e desenvolvimento de fármacos: actualizações, desafios e soluções.	
14h45 – 15h Lisboa (Portugal)	Bem-vindos ao Dia 2, 15 de Maio de 2021 (Sábado) 5th CDG World Conference
Sábado, 15 de Maio de 2021 15h – 16h Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 3: Participação, educação e conscientização na pesquisa clínica das CDGs: Oportunidades, desafios e soluções na visão das famílias e profissionais. Breve descrição: A investigação clínica tem sido fundamental para promover o desenvolvimento de novos tratamentos na medicina, e estes estão em contínua mudança. O modelo tradicional de avaliação de tratamentos baseado principalmente nas medidas com resultados primários tem-se provado pouco eficiente quando aplicado a doenças raras. A investigação clínica de doenças raras enfrenta os desafios metodológicos de populações de pacientes reduzidas e heterogéneas e poucas medidas validadas para os resultados específicos da doença. Embora muito progresso tenha sido feito no desenvolvimento do conhecimento científico e na realização de pesquisas em doenças raras, incluindo as CDGs, ainda persistem vários desafios. Durante esta sessão serão partilhados os resultados de uma pesquisa administrada dentro da comunidade CDG, bem como um estudo de caso CDG bem-sucedido potencialmente transferível entre países e doenças. Assim, terá a oportunidade de conhecer: • Apresentação de estudo de caso sobre como impulsionar a participação, educação e conscientização na investigação clínica das CDGs,

- O que significa o envolvimento do paciente na pesquisa clínica para as famílias e profissionais?
- Porquê e como podem as famílias CDG contribuir para a investigação clínica?
- Quais são as barreiras enfrentadas pelos pacientes e famílias CDG quando participam na investigação clínica?
- Identificar soluções para aumentar a participação dos pacientes e famílias CDG na investigação clínica.
- Quais são as principais fontes de informação sobre a investigação clínica em CDG existente?
- Quão cientes acerca da investigação clínica estão os pacientes e as famílias CDG?
- Quando e como colaborar com pacientes e famílias para aumentar a divulgação e participação em ensaios clínicos.

Orador(es): Rita Francisco (Portugal) e Sandra Brasil (Portugal)

Moderador(es): Rita Francisco (Portugal)

Membros do Painel:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Jenny Tupper (Reino Unido)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Nikki Zimmerman (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Barbara Vulso (Irlanda)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: a ser anunciado em breve
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: a ser anunciado em breve
- Perspectiva de Investigador: Giuseppina Andreotti (Itália)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Rita Barone (Itália)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Christina Lam (EUA)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Stephanie Grunewald (Reino Unido)
- Perspectiva da Indústria Farmacêutica: Helen Shapiro (Glycomine, EUA)

Especialista em Doenças Raras:

Daniel Lewi (esta especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

	Sessão de encerramento com: Apresentação de novos recursos direccionados às famílias e profissionais com o intuito de promover a divulgação e educação acerca da investigação clínica em CDG.
Sábado, 15 de Maio de 2021 16h15 – 16h30 Lisboa (Portugal)	PAUSA
Sábado, 15 de Maio de 2021 16h30 – 18h Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 4: Visão geral sobre abordagens de suplementação não-dietética em desenvolvimento e actuais testes clínicos para CDG. Breve descrição: Doenças congénitas da glicosilação (CDG) são um grupo de distúrbios metabólicos clinicamente e geneticamente heterogéneos. Até à data, mais de 150 tipos de CDG foram descritos. A maioria dos tipos de CDG são distúrbios ultra raros. As famílias e profissionais estão unidos para tornar as terapias uma realidade de curto prazo para as pessoas que vivem com CDG. Esta sessão abordará: ● Visão geral sobre os testes clínicos e estudos sobre CDG actualmente em fase de recrutamento, progressão e ainda por vir, incluindo: Estudos de História Natural e Ensaio Clínicos Intervencionais (serão discutidos tópicos como a transplantação, terapia génica, lipossomas, terapia anti-sense, reaproveitamento de fármacos como acetazolamida, epalrestat e chaperones farmacológicos. ● Identificar os principais desafios enfrentados ao desenvolver abordagens de suplementação não dietética e ensaios para CDG. ● Identificar soluções para impulsionar o desenvolvimento de abordagens terapêuticas não dietéticas e ensaios para CDG.

- Lições de outras doenças raras que podem ser transferidas para as CDG levando a abordagens terapêuticas mais rápidas.
- Recomendações finais para abordagens terapêuticas não dietéticas mais rápidas e ensaios para CDG.

Orador(es): Sandra Brasil (Portugal)

Moderador(es): Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar)

Membros do Painei:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Holly Carmichael (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Vijay Sappani (Canadá)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Yolanda Scott (Espanha)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: A ser anunciado em breve
- Perspectiva de Investigador: Belén Pérez González (Espanha)
- Perspectiva de Investigador: Ethan Perlstein (EUA)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Eva Morava (EUA)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Mercedes Serrano (Espanha)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Horacio Plotkin (Glycomine, EUA)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Shoshana Shendelman (Applied Therapeutics, USA)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Jahannaz Dastgir (Applied Therapeutics, USA)

Especialista em Doenças Raras:

A ser anunciado em breve (esta especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Sessão de encerramento com:

Apresentação de novos recursos dedicados à promoção da divulgação de abordagens de suplementação não-dietética em desenvolvimento e actuais testes clínicos para CDG.

Sábado, 15 de Maio de 2021 18h – 18h15 Lisboa (Portugal)	PAUSA
Sábado, 15 de Maio de 2021 18h15 – 19h45 Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 5: Actualização sobre as terapias de suplementação dietética em curso e sob investigação para as Doenças Congénitas da Glicosilação. Breve descrição: A manose-fosfato isomerase (MPI)-CDG foi a primeira CDG tratável por suplementos de manose de alta dose. Recentemente, com o uso bem-sucedido de D-galactose em fosfoglucomutase 1 (PGM1)-CDG, outros tipos de CDG foram testados em galactose e outros açúcares. Além disso, há um potencial crescente de terapias de suplementação dietética para CDG. Durante esta sessão será feita uma actualização quanto às terapias de suplementação dietética em curso e sob investigação e perspectivas futuras: • Ponto de situação acerca da suplementação com açúcares (por exemplo, manose, galactose, fucose), nucleótidos (por exemplo, uridina) e elementos vestigiais (por exemplo, manganês, magnésio) para CDG. • Ponto de situação acerca do estudo de investigação sobre Biotina (vitamina B7) e CDG. • Identificar dos desafios enfrentados na criação de terapias de suplementação dietética para CDG. • Avaliar soluções para continuar o desenvolvimento de terapias de suplementação dietética para CDG. • Perspectivas futuras sobre terapias de suplementação dietética para CDG. Orador(es): Sandra Brasil (Portugal) + a ser anunciado em breve Moderador(es): Membros da comunidade e Begoña Cano (Espanha) Membros do Painel:

	• Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Hagint Babakhanian (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Claudia Vasquez (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Larissa Fonseca Andrade Vieira (Brasil) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Gabriel Ribeiro (Portugal) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Begoña Cano (Espanha) • Perspectiva de Investigador: Christian Thiel (Alemanha) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Peter Witters (Bélgia) • Perspectiva de Profissional de Saúde: David Coman (Austrália) • Perspectiva de Indústria Farmacêutica: a ser anunciado em breve Especialista em Doenças Raras: A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Apresentação de novos recursos dedicados à promoção das terapias de suplementação dietética em uso actualmente e sob investigação e perspectivas futuras em Doenças Congénitas da Glicosilação.
Sábado, 15 de Maio de 2021 19h45 – 20h Lisboa (Portugal)	PAUSA
Tema 5: Ferramentas para tornar as terapias CDG uma realidade aprovada!	
	Community CDG Think Tank 3: COAs - Clinical Outcome Assessments (avaliações de resultados clínicos): Ponto de situação de COAs para CDG?

Sábado, 15 de Maio de 2021 20h – 21h30 Lisboa (Portugal)	Breve descrição: COAs - Clinical Outcome Assessments (avaliações de resultados clínicos) são medidas que descrevem e reflectem como o paciente se sente e como sobrevive com a doença. As COAs, incluindo os PRO - patient-reported outcome (resultados reportados pelo paciente), são aplicados no desenvolvimento de fármacos e outras iniciativas de investigação clínica. As COAs são componentes essenciais dos testes clínicos para recolher as perspectivas do paciente, prestador de cuidados e médico acerca dos riscos e benefícios. Assim, é fundamental durante o desenvolvimento de produtos médicos incorporar a perspectiva do paciente. Entender o valor destes tratamentos para o paciente é cada vez mais importante para ajudar os pagadores e prestadores, bem como os pacientes, a tomar boas decisões médicas. A pesquisa de resultados em ensaios clínicos de doenças raras tem sido dificultada por diversos desafios de medição devido à natureza reduzida, heterogénea e amplamente dispersa das populações típicas de pacientes com doenças raras. Actualmente, não há COAs específicas para CDG. Como as COAs são componentes críticos do desenvolvimento do tratamento, o CDG & Allies PPAIN, começou, desde 2018, a construir um roteiro para a implementação com sucesso as COAs na pesquisa clínica das CDG. Os resultados do desenvolvimento de uma ferramenta de Avaliação de Resultados Clínicos (COA) para CDG, serão partilhados e discutidos pela primeira vez, incluindo: ● Porquê, o Quê e Como entender melhor as doenças e condições CDG? ● Porquê, o Quê e Como conceitualizar os benefícios do tratamento das CDG? ● Porquê, o Quê e Como avaliar as medições de resultados existentes, potencialmente transferíveis para CDG? ● Por que, o que e Como seleccionar/construir uma COA para CDG? ● Desafios e soluções enfrentadas durante a construção de uma COA para CDG. ● Visão geral das melhores práticas para a construção de COAs-CDG aplicáveis em doenças raras. Orador(es): Carlota Pascoal (Portugal), Inês Ferreira (Portugal) e Catarina Teixeira (Portugal) Moderador(es): Luísa Barros (Portugal) Membros do Painel: ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Stacey Vogelee (EUA)
---	---

	● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Jody Goldhawk (Canadá) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Lorenzo Lachi (Itália) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Konstantin Feinberg (Canadá) ● Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Marta Marvago Vazquez (Espanha) ● Perspectiva de Investigador: Elodie Lebrondochel (França) ● Perspectiva de Investigador: a ser anunciado em breve ● Perspectiva de Profissional de Saúde: Andrew C. Edmondson (EUA) ● Perspectiva de Profissional de Saúde: Dafne Horowitz (Brasil) ● Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Alison Slade (Reino Unido) Especialista em Doenças Raras: A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Apresentação de novos recursos dedicados à promoção e educação de COAs em Doenças Congénitas de Glicosilação.
--	---

Dia 4: Domingo, 16 de Maio de 2021 & World CDG Awareness Day 2021

Tema 6: Como podem as novas tecnologias e ferramentas impulsionar a investigação em CDG e terapias.	
12h30 – 13h Lisboa (Portugal)	Reunião e encontro virtual Bem-vindos ao Domingo, o Dia 3 da 5ª CDG World Conference
Domingo, 16 de Maio de 2021 13h – 14h Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 6: Abordagens de Inteligência Artificial (AI), Bioinformática e Multi-ómica para encorajar potenciais terapias para CDG. Breve descrição: O desenvolvimento de novas tecnologias como a análise genómica por meios de sequenciamento da próxima geração (NGS) e outras “tecnologias ómicas” promoveu o entendimento e diagnóstico das doenças raras a um nível molecular. No entanto, há uma necessidade crescente de desenvolver novos métodos para integrar dados multi-ómicos de diferentes tecnologias. Além disso, a capacidade das tecnologias de AI de integrar e analisar dados de diferentes fontes (por exemplo, multi-ómicos, registo de pacientes) pode ser usada para superar outros desafios, como taxas de diagnóstico baixas, número reduzido de pacientes e dispersão geográfica. Em última análise, o conhecimento mediado por AI poderia impulsionar significativamente o desenvolvimento de terapia para doenças raras com CDG. Estas abordagens podem, em conjunto, resolver os desafios característicos das doenças raras, como taxas de diagnóstico baixas, número reduzido de pacientes, dispersão geográfica e informação limitada. Durante esta sessão serão abordados: • Aplicação de abordagens de AI, Bioinformática e Multi-ómica para doenças raras, em especial CDG. • Sumário das ferramentas usadas (ou com potencial para tal) em CDG, desde o diagnóstico à terapia. • Desafios-chave, avanços e perspectivas ao usar AI, Bioinformática e Multi-ómica em doenças raras e CDG. • Recomendações para promover o uso destas novas tecnologias no campo das CDG. Orador(es): Sandra Brasil (Portugal), Gonçalo Valadão (Portugal) e Tatiana Rijoff (Suíça)

	Moderador(es): Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar) Membros do Painei: • Perspectiva de Investigador: Sandra Brasil (Portugal) • Perspectiva de Investigador: Gonçalo Valadão (Portugal) • Perspectiva de Investigador: Tatiana Rijoff (Suíça) • Perspectiva de Investigador: Silvia Bottini (França) • Perspectiva Empresarial: Teresa Sardon (Anaxomics, Espanha)
14h – 14h15 Lisboa (Portugal)	PAUSA
Tema 7:Gestão de cuidados das CDG em crianças, adolescentes e adultos	
Domingo, 16 de Maio de 2021 14h15 – 15h15 Lisboa (Portugal)	Painel de discussão 7: Padrões de cuidados e gestão para crianças, adolescentes e adultos com CDG: Identificar desafios e soluções para promover o planeamento e a coordenação de cuidados holísticos e centrados no paciente em todos os países. Breve descrição: Durante esta sessão pretendemos promover ideias e medidas que facilitem a prestação de cuidados multidisciplinares, holísticos, contínuos, centrados no paciente e participativos. Haverá uma discussão e troca de experiências e opiniões sobre: • Potenciais desafios e soluções na implementação de padrões de cuidado para CDG em todos os países. Troca de ideias para simplificar as vias de prestação de cuidados e apoiar a navegação para pacientes/famílias e profissionais. • Avaliar os actuais períodos de transição de apoio para evitar rupturas nos cuidados e facilitar a vida independente do paciente/famílias.

	• Determinar como criar a ligação/facilitar a coordenação entre serviços e profissionais. • Configurar os cuidados e o plano de vida do paciente CDG e sua família: grandes desafios e soluções. • Definir estratégias de curto e longo prazo para garantir o planeamento e coordenação dos cuidados centrados no paciente CDG. Orador(es): a ser anunciado em breve Moderador(es): Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar) Membros do Painei: • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Oriane Hostache (França) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Michelle Heim (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Sandra Pereira Pinto (AESCDG, Espanha & APCDG, Portugal) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Louise Rimen (Dinamarca) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Alicia Fazakas (EUA) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Ruqaiyah Altassan (Arábia Saudita) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Donna Krasnewich (EUA) Especialista em Doenças Raras: A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países). Sessão de encerramento com: Apresentação de novos recursos dedicados à promoção e educação acerca dos padrões de cuidados e gestão para as CDG.
15h15 – 15h30 Lisboa (Portugal)	PAUSA

Tema 8: Impacto da COVID-19 nas CDG, bem como as oportunidades adoptadas, com ênfase no uso da saúde digital para melhorar o diagnóstico, o tratamento, a coordenação da navegação e cuidados e a integração e coordenação para o bem-estar social e pessoal do paciente

**Domingo, 16 de
Maio de 2021**

15h30 – 17h
Lisboa
(Portugal)

(Pausa incluída)

Painel de discussão 8: Qual foi o impacto da COVID-19 na vida e nos serviços de cuidados de saúde dos pacientes com CDG? Terá a COVID-19 servido para promover o uso da saúde digital dentro da comunidade CDG?

Breve descrição:

A COVID-19 criou sérios desafios ao desenvolvimento de medicamentos; aos profissionais de saúde; aos investigadores e aos prestadores de cuidados e aos pacientes. A pandemia forçou a comunidade da área das doenças raras a pensar e a trabalhar em vias novas e inovadoras, tais como a saúde digital. A Saúde Digital é uma categoria vasta que compreende o acompanhamento e prestação de cuidados por via electrónica, telefónica (tele-saúde), dados de saúde (bancos de dados), entre outros. A Saúde Digital oferece soluções que podem fortalecer os sistemas de saúde, desde trazer os serviços de saúde directamente a casa das pessoas, ajudar ao mapeamento de surtos de doenças e integrar ferramentas digitais que tornam os cuidados de saúde mais responsivos e produtivos. Durante este painel serão abordados:

- Identificar o impacto da COVID-19 no quotidiano e cuidados dos pacientes com CDG e prestadores de cuidados.
- Identificar o impacto da COVID-19 no desenvolvimento de fármacos e acesso a medicamentos para CDG
- Avaliar estratégias de resiliência da comunidade CDG a diferentes níveis durante a pandemia.
- Recolher lições da COVID-19 para assegurar cuidados de saúde apropriados para CDG no caso de novas emergências de saúde.
- Afinal, o que é a Saúde Digital? Porquê associar Saúde Digital às Doenças Raras?
- O que está a acontecer em Saúde Digital no âmbito das doenças raras, em especial CDG?

- Que iniciativas de Saúde Digital podem ser transferidas para as CDG?
- Identificar desafios e oportunidades para a Saúde Digital em CDG.
- Como pode o uso da Saúde Digital em CDG ser acelerado sem riscos?
- Recomendações finais para o uso da Saúde Digital aplicado aos cuidados das CDG no pós-COVID-19.

Orador(es): A ser anunciado em breve

Moderador(es)s: Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar)

Membros do Painel:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Ashleigh Linthicum (EUA)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Darlene Schopman (Canadá)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Fiona Waddell (Países Baixos)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Ana Sánchez (Alemanha e Espanha)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Begoña Alonso (Espanha)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Marit Kuyper (Países Baixos)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Abirami Sappani (Canadá)
- Perspectiva de Investigador: Jaime Brum (Brasil)
- Perspectiva de Investigador: François Foulquier (França)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Saadet Mercimek-Mahmutoglu (Canadá)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Andrew C. Edmondson (EUA)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Tamas Kozicz (EUA)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Peter Williams (Glycomine, EUA)

Especialista em Doenças Raras:

Begoña Nafría (Espanha) (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Sessão de encerramento com:

	Apresentação de novos recursos dedicados a melhorar os cuidados de saúde de CDG através da Saúde Digital.
17h – 17h30 Lisboa (Portugal)	PAUSA
Domingo, 16 de Maio de 2021 17h30 – 17h45 Lisboa (Portugal)	Celebrações do World CDG Awareness Day 2021 Será revelado o mosaico #CDGMosaic durante as celebrações. Ler mais <u>AQUI</u> 

Domingo, 16 de Maio de 2021 17h45 – 19h30 Lisboa (Portugal) (Pausa incluída)	Painel de discussão 9: Qual a melhor forma de servir a comunidade CDG em todos os países? Desafios-chave e soluções na visão dos envolvidos. Breve descrição: Na passada 4ª World CDG Conference, que decorreu em 2019, a CDG & Allies PPAIN em colaboração com pacientes CDG, famílias e profissionais de todo o mundo, iniciou a importante tarefa de avaliar sistematicamente as necessidades da comunidade CDG no que toca ao desenvolvimento de fármacos. Durante a preparação da 5ª World CDG Congress, a CDG & Allies PPAIN lançou um questionário online com o intuito de avaliar comportamentos de pesquisa de informação e necessidades educacionais e preferências. Tal informação é necessária para formar guias clínicos, iniciativas educacionais e novos modelos de cuidados para crianças e adultos com doenças raras. Em conjunto será discutido: • Avaliação de interesses em encontrar e utilizar grupos de pacientes. • Caracterizar os grupos de pacientes CDG como fontes de informação, a sua frequência e facilidade de uso. • Quais são as três a cinco necessidades mais importantes para a comunidade CDG em todos os países? • Porque são estas necessidades as mais importantes? Que factores poderão contribuir mais para as necessidades da comunidade? • Que recursos já existem para satisfazer as necessidades identificadas pela comunidade? • Que recursos ainda são precisos para satisfazer as necessidades identificadas pela comunidade? • Alguma das necessidades identificadas pela comunidade já está a ser estudada? • Seleccionar acções prioritárias para melhor servir a comunidade CDG em todos os países. • Definir como medir o impacto e progresso da implementação de acções prioritárias para melhor servir a comunidade CDG em todos os países. • Como podemos continuar a intervir junto das comunidade CDG em todos os países? • Qual é a melhor estratégia de comunicação para assegurar a coordenação entre os países e entre equipas médicas envolvidas? Orador(es): A ser anunciado em breve
---	---

Moderador(es): Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar)

Membros do Painel:

- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Tata Tsintsadze (CDG Geórgia)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Juliana da Silva Ferreira (Brasil)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Etienne Barrier (Estónia)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Adamastor Kemmler (Brasil)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Paul Collot (México)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Kulani Shiluvane (África do Sul)
- Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Nathalie Harvey (França)
- Perspectiva de Investigador: Marina Szlago (Argentina)
- Perspectiva de Investigador: Iván Martínez-Duncker (México)
- Perspectiva de Investigador: Carla G. Asteggiano (Argentina)
- Perspectiva de Investigador: Ida Vanessa Doederlein Schwartz (Brasil)
- Perspectiva de Investigador: Jan Mucha (Eslováquia)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Charles Marques Lourenço (Brasil)
- Perspectiva de Profissional de Saúde: Malina Stancheva (Bulgária)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Horacio Plotkin (Glycomine, EUA)
- Perspectiva de Indústria Farmacêutica: Dottie Caplan (Applied Therapeutics)

Especialista em Doenças Raras:

A ser anunciado em breve (este especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Especialista em Doenças Raras:

Eleonora Passeri (esta especialista partilhará aprendizagens e boas práticas adquiridas no contexto de Doenças Raras de outra área transferíveis para famílias e profissionais CDG em todos os países).

Sessão de encerramento com:

	Lançamento de novos recursos dedicados ao serviço da comunidade CDG em todos os países.
19h30 – 19h45 Lisboa (Portugal)	PAUSA
Sessão de Plenário de Encerramento - Dia 4 16 de Maio de 2021 (Domingo, World Awareness Day for CDG)	
Domingo, 16 de Maio de 2021 19h45h – 20h45 Lisboa (Portugal)	Keynote speech: O céu é o limite: o futuro das CDG. Breve descrição: Um painel prestigiado ajudar-nos-á a concluir a 5ª CDG World Conference para famílias e profissionais com uma visão para o futuro em 2022. Moderador(es): Membros da comunidade CDG (profissional, farmacêutico e paciente/familiar) Membros do Painel: • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Emma Finklaire (Austrália) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Erea Miller (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: Kerry Blondheim (EUA) • Perspectiva de Paciente e/ou Familiar: A ser anunciado em breve • Perspectiva de Investigador: Paula Videira (Portugal) • Perspectiva de Investigador: Chema Fernández (Espanha) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Jaak Jaeken (Bélgica) • Perspectiva de Profissional de Saúde: Erik Eklund (Suécia) • Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve • Perspectiva de Profissional de Saúde: a ser anunciado em breve • Perspectiva de Indústria Farmacêutica: A ser anunciado em breve

Domingo, 16 de Maio de 2021 20h30 – 20h45 Lisboa (Portugal)	Conclusão da Conferência. <i>Vemo-nos na 6ª World CDG Conference em Lisboa, Portugal (13 a 16 de Maio 2023).</i>