

NOTA PARA A COMUNICAÇÃO SOCIAL

PROJETO INTERNACIONAL COORDENADO PELO CEDOC-NMS|FCM É UM DOS VENCEDORES DO CONCURSO EUROPEU *TWINNING*

O projeto LYSOCIL, coordenado por investigadores do Centro de Estudos de Doenças Crónicas (CEDOC) da NOVA Medical School|Faculdade de Ciências Médicas (NMS|FCM) foi selecionado para financiamento em cerca de 1M € no Concurso Europeu *Twinning* 2017 (Horizonte 2020) por um período de 3 anos. Este projeto irá ser desenvolvido em parceria com as prestigiadas instituições europeias *Münster University* (WWU), na Alemanha e o *Telethon Institute of Genetics and Medicine* (TIGEM), em Itália.

Estes projetos têm como missão capacitar instituições de investigação através de colaborações com instituições de outros países europeus. Em particular, o projeto LYSOCIL tem como objetivo principal promover e reforçar a área de investigação em Doenças Raras do CEDOC-NMS|FCM, aproveitando por um lado (i) o conhecimento e experiência da WWU e do TIGEM nesta área e por outro (ii) as melhores práticas de investigação e formação, bem como (iii) as redes de colaboração já estabelecidas daquelas instituições. Dentro das Doenças Raras, este projeto vai focar-se mais concretamente em doenças lisossomais e ciliopatias, que afetam o ser humano desde o desenvolvimento embrionário e o funcionamento de vários órgãos, nomeadamente do sistema nervoso.

O projeto LYSOCIL pretende preencher a enorme lacuna que existe em Portugal no estudo das Doenças Raras, onde há necessidade de instituições focadas nesta área e muito poucos grupos a trabalhar na investigação das mesmas. As Doenças Raras representam um desafio societal já que a esmagadora maioria delas não tem qualquer tratamento e o diagnóstico é complexo, além de que se manifestam a maioria das vezes na infância e reduzem grandemente a qualidade e esperança média de vida. Associado a esta conjuntura, o CEDOC-NMS|FCM surge como instituição que reúne condições privilegiadas para ser um catalisador nesta área: tem um protocolo com a associação Raríssimas e relações institucionais de colaboração, por estar inserido numa Faculdade de Medicina, com diversos hospitais, além de ter vários grupos de investigação a estudar Doenças Raras.

A maior parte do financiamento atribuído a este consórcio é encaminhado para o CEDOC-NMS|FCM e, durante o período estipulado para o projeto, prevê-se a realização de ações de treino e atividades de intercâmbio que vão permitir ao CEDOC-NMS|FCM incorporar novas abordagens ao colaborar com as instituições parceiras mais experientes. De entre as ações de treino, destacamos vários *workshops*, uma *Summer School* e várias sessões de divulgação. As conferências inicial e final terão lugar no CEDOC-NMS|FCM, o que certamente atrairá a atenção para o nosso país e a vinda de especialistas internacionais. O financiamento do projeto prevê ainda a construção de um website onde estarão disponíveis informações sobre as Doenças Raras, virado para os especialistas de saúde e para o público em geral, como forma de intervir na sociedade e dar o primeiro passo neste sentido de mudança no panorama destas doenças no nosso país.

Para o CEDOC, a WWU e o TIGEM, esta é a altura certa para unir esforços no sentido de melhorar o conhecimento sobre estas doenças e sobretudo mudar o paradigma nacional e o futuro dos doentes com Doenças Raras em Portugal. Desta forma, o projeto LYSOCIL irá colocar o CEDOC-NMS|FCM no mapa das instituições internacionais que lideram a investigação em Doenças Raras e dar continuidade a colaborações futuras entre as instituições parceiras.

Lisboa, 06 Junho de 2018