

DOCE

DIVULGAR E ORIENTAR PARA COMBATER E ENFRENTAR
A TAY-SACHS E OUTRAS GANGLIOSIDOSES
ASSOCIAÇÃO NACIONAL

O BEM ESTAR DAS NOSSAS
CRIANÇAS CONTA.

DESISTIR NÃO É OPÇÃO!

www.doce.pt | geral@doce.pt

Tay-Sachs | T . 917 656 875 | zedvilhena@gmail.com

Gangliosidose GM1 | T . 965 457 393 | marconpi-1@hotmail.com

 /AssociaçãoDoceContraTaySachseoutrasGMs

NIB: PT50 0036 0414 99106010815 76

Pagamento serviços: ent. 21312 ref. 134 856 338

DOCE

DIVULGAR E ORIENTAR
PARA COMBATER
E ENFRENTAR
A TAY-SACHS E
OUTRAS
GANGLIOSIDOSES

ASSOCIAÇÃO NACIONAL

QUEREMOS ENCONTRAR TODAS AS FAMÍLIAS
EM PORTUGAL AFETADAS PELA TAY-SACHS,
E OUTRAS GANGLIOSIDOSES, PARA QUE
NENHUMA SE SINTA ISOLADA. VAMOS LUTAR
PARA ENCONTRAR UMA CURA!

TAY-SACHS E GANGLIOSIDOSE GM1

A Tay-Sachs e a Gangliosidose GM1 são doenças neurodegenerativas cruéis e fatais que acreditamos que se podem vencer com investimento em investigação.

Nos últimos anos, a nível internacional, têm existido importantes investigações baseadas na denominada terapia genética que já conseguiu reverter a doença em testes com animais. Contudo, a falta de verbas não tem proporcionado a celeridade desejada pelos pais, que assistem diariamente ao decaimento dos projetos de vida que tinham para os seus filhos.

A DOCE

A **DOCE** é o resultado da união familiar em torno de uma luta relacionada com estas doenças, nomeadamente da perspetiva familiar de que, “**Desistir não é opção!**”.

É uma associação de âmbito nacional, sem fins lucrativos que apoia e informa todos os afetados pela doença, de forma a que todos tenham acesso à informação sobre estudos e ensaios clínicos a nível mundial e que todas as crianças tenham acesso a apoios médicos e também a material necessário para o seu bem-estar e qualidade de vida.

A **DOCE** foi fundada no dia 28 de fevereiro de 2019, no Dia Internacional das Doenças Raras, e é uma associação de âmbito nacional, com a sua sede em Coimbra, embora a escritura de constituição tenha sido efetuada em Lisboa.

A DOCE APOIA, NESTE MOMENTO 14 FAMÍLIAS PORTUGUESAS!



OS NOSSOS OBJETIVOS

Para a realização do seu objetivo geral, a DOCE propôs-se a:

- Sensibilizar a sociedade e as estruturas do Estado para a problemática da Tay-Sachs e outras Gangliosidoses (GM1);
- Sensibilizar a comunidade médica e científica para a necessidade de um diagnóstico precoce e da busca para uma cura;
- Apoiar as famílias com informação atualizada relativamente aos desenvolvimentos científicos;
- Apoiar as famílias com apoio psicológico, no percurso da doença, e através da aquisição de eventuais equipamentos necessários para os doentes;
- Apoiar a investigação através da canalização de verbas provenientes de donativos para centros de investigação;
- Sensibilizar a comunidade científica para a investigação ainda reduzida;
- Sensibilizar as diferentes estruturas políticas e sociais para a resolução da carência de cuidados específicos (paliativos) para o bem-estar e qualidade de vida das crianças afetadas;
- Contribuir para o equilíbrio das famílias afetadas;
- Celebrar parcerias com entidades privadas e públicas com o intuito de satisfazer os objetivos da Associação;
- Além do atrás referido, a Associação poderá ainda prosseguir outros fins compatíveis com o seu objetivo.

