

Glossário do Questionário para a priorização de sintomas em CDG (CDGSPQ)

QUEM DESENVOLVEU ESTE PROJETO?

Este projeto é desenvolvido no âmbito da **CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (CDG & Allies – PPAIN)** e liderado pela Dr^a. Vanessa Ferreira, Prof^a. Dr^a. Paula Videira e Prof^a. Luísa Barros. Contamos com especialistas como o Prof. Dr. Jaak Jaeken, a Prof^a. Dr^a. Eva Morava, a Dr^a. Mercedes Serrano, a Andrea Miller (CDG Care), a Merell Liddle (CDG Austrália), a Claudia Vazquez (CDG EUA) e os colegas da CDG & Allies PPAIN. A CDG & Allies-PPAIN é uma rede internacional única liderada por doentes, focada no aumento do conhecimento sobre as CDG e, em última instância, na contribuição para futuras terapias e para a melhoria da gestão das CDG.

CONTACTO DE AJUDA:

Se precisar de ajuda, não hesite em contactar-nos para pedir ajuda relacionada com este questionário [AQUI](#). Também estamos disponíveis para agendar uma reunião via SKYPE, WhatsApp ou Zoom.

Dietas

A amamentação/leite materno é quando o bebé é alimentado com leite materno, geralmente diretamente do peito da mãe. Para mais informações [AQUI](#).

A fórmula é um alimento manufacturado, complementar, seguro e um substituto do leite materno, geralmente preparado no biberão. Normalmente pode ser encontrada em duas formas: em pó (para misturar com água) ou em líquido (que pode ser ou não misturada em água). Para mais informações [AQUI](#).

A dieta omnívora (dieta regular) é constituída por alimentos vegetais e animais.

O vegetarianismo é a abstenção do consumo de carne (carne vermelha, aves, frutos do mar e a carne de qualquer outro animal), e pode incluir a abstenção de subprodutos de animais. As dietas vegetarianas compreendem:

- **Lactovegetarianismo**, que inclui laticínios, mas não ovos.
- **Ovovegetarianismo**, que inclui ovos, mas não laticínios.
- **Ovolactovegetarianismo**, que inclui produtos de origem animal, como ovos, leite e mel.

- **Dieta vegana** que exclui todos os produtos de origem animal (e.g. laticínios, ovos, mel). Para mais informações [AQUI](#).

Dietas semi-vegetarianas (também chamadas de dietas Flexitarianas) consistem principalmente em alimentos vegetarianos, mas podem incluir esporadicamente peixes ou aves, ou às vezes outras carnes. As dietas semi-vegetarianas compreendem:

- **Dieta macrobiótica** composta principalmente por grãos inteiros e feijão, e às vezes pode incluir peixe;
- **Pescetarianismo**, que inclui peixes e possivelmente outras formas de frutos do mar;
- **Polotarianismo**, que inclui frango e possivelmente outras aves;
- **Polo-Pescetarianismo**, que inclui aves e peixes, ou apenas "carnes brancas".

Para mais informações [AQUI](#) e [AQUI](#).

A **dieta cetogénica** é uma dieta rica em gorduras, com nível adequado de proteínas e baixo nível de carboidratos (açúcares). Esta dieta, tal como o jejum, leva o corpo a queimar gorduras para produzir ácidos gordos e corpos cetónicos, em vez de carboidratos em glicose (um tipo de açúcar). Um nível elevado de corpos cetónicos no sangue (cetose) é utilizado como forma de controlo de convulsões/epilepsia e também é eficaz no controlo da **diabetes tipo 2**. Os corpos cetónicos passam para o cérebro e substituem a glicose como fonte de energia. Os efeitos colaterais podem incluir obstipação, colesterol alto, crescimento lento, acidose e pedras nos rins. Para mais informações [AQUI](#).

A **dieta de triglicerídeos de cadeia média (MCTs)** inclui um suplemento chamado MCT (presente no óleo de palmiste e no óleo de coco) que leva à maior produção de corpos cetónicos por unidade de energia do que a dieta cetogénica clássica (que são principalmente triglicerídeos de cadeia longa), permitindo desta forma a ingestão de maiores quantidades de proteínas e carboidratos, e ainda assim manter o estado de cetose. Esta dieta também pode ser usada para tratar convulsões/epilepsia, bem como linfangiectasia (dilatação dos vasos linfáticos intestinais). Para mais informações [AQUI](#) e [AQUI](#).

O **jejum intermitente**, também conhecido como **restrição de energia intermitente**, é uma dieta que alterna entre períodos de jejum e períodos de alimentação. Pode ajudar no controlo da obesidade, da resistência à insulina, da dislipidemia (uma quantidade anormal de gordura, como triglicerídeos, colesterol e / ou fosfolipídios de gordura, no sangue), da hipertensão e da inflamação. Para mais informações [AQUI](#), [AQUI](#) e [AQUI](#).

Dieta sem açúcar (*sugar-free*) aqui é considerada uma dieta que exclui açúcar refinado (e.g.

alimentos processados, farinhas brancas, arroz e pão).

Uma dieta sem glúten é uma dieta que exclui estritamente o glúten, que é uma mistura de proteínas encontradas no trigo, espelta, Kamut, triticale, cevada e centeio. A aveia, embora geralmente não contenha glúten, pode conter contaminação cruzada com outros cereais que contêm glúten. Para mais informações [AQUI](#).

Uma dieta sem lactose é uma dieta que exclui estritamente a lactose, um açúcar presente em produtos lácteos. Mais informações [AQUI](#).

Os Oligossacarídeos, Dissacarídeos, Monossacarídeos e Polióis fermentáveis (FODMAPs) são um grupo de açúcares que são mal digeridos/absorvidos no intestino delgado, e que tem tendência a absorver água e a fermentar no cólon (através das bactérias intestinais), levando à produção de gases. O gás produzido e a água extra fazem com que a parede intestinal se estique e expanda.

Os FODMAPs ocorrem naturalmente e podem ajudar a prevenir desconforto digestivo em algumas pessoas porque promovem alterações benéficas na flora intestinal. No entanto, em pessoas com distúrbios gastrointestinais, como o síndrome do intestino irritável (no qual a parede do intestino é altamente sensível à distensão) uma **dieta baixa em FODMAPs** pode ajudar a melhorar os sintomas digestivos (dor e desconforto). Os FODMAPs incluem polímeros de oligossacarídeos de cadeia curta de frutose (frutanos) e galacto-oligossacarídeos (GOS, estaquiose, rafinose), dissacarídeos (lactose), monossacarídeos (frutose) e álcoois de açúcar (polióis), como sorbitol, manitol e xilitol. Para mais informações [AQUI](#).

Uma dieta com baixo teor em gordura, consiste na restrição no consumo de gorduras (e.g. gordura saturada e colesterol). Ajuda a reduzir a ocorrência de doenças cardiovasculares e obesidade. Para mais informações [AQUI](#).

Uma dieta baixa em proteínas envolve uma diminuição na ingestão de proteínas. Esta dieta é utilizada como terapia para distúrbios metabólicos hereditários (e.g. fenilcetonúria e homocistinúria) e para doenças renais ou hepáticas. Também parece reduzir o risco de fraturas ósseas. Para mais informações [AQUI](#).

Uma dieta com baixo teor em sódio (ingestão de sal em quantidades inferiores a 5 gramas por dia, no caso dos adultos) é comumente prescrita para reduzir a pressão arterial e o risco de doenças cardiovasculares, como derrames e ataques cardíacos, bem como doenças

renais. Para mais informações [AQUI](#) e [AQUI](#).

A dieta para tratamento da hipoglicemia pode recorrer à alimentação contínua por sonda, à utilização de uma infusão intravenosa de glicose iv, com uma taxa de 8 a 10 mg / kg / min, e à ingestão de carboidratos complexos, com baixo índice glicémico (e.g. amido de milho cru) para o tratamento de **hipoglicemia hiperinsulinémica**. Para mais informações [AQUI](#) e [AQUI](#).

Dieta rica em peixes ou outros frutos do mar. Os peixes e frutos do mar são fontes de vitaminas e sais minerais. Peixes com alto teor de ácidos gordos ômega-3 de cadeia longa, como o salmão e a sardinha, podem ajudar a longo prazo a manter o coração saudável . Assim, uma alimentação saudável e equilibrada deve conter no mínimo duas refeições de peixe por semana, sendo uma delas preferencialmente de peixe rico em ácidos gordos. Para mais informações [AQUI](#).

Uma **dieta anti-inflamatória** compreende alimentos com compostos protetores, que reduzem a inflamação (e.g. antioxidantes e polifenóis). Exemplos de alimentos anti-inflamatórios são o tomate, o azeite, os vegetais de folhas verdes (e.g. espinafres e couve), as oleaginosas (e.g. amêndoas e nozes), os peixes ricos em ácidos gordos (e.g. salmão, cavala, atum e sardinha) e as frutas (e.g. morangos, mirtilos, cerejas e laranjas). Para mais informações [AQUI](#).

Evitar alimentos que desencadeiam sinais e sintomas (e.g. alergénios alimentares e alimentos que não são bem digeridos).