

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.ptNewsletter#13
Dezembro 2019[View this email in your browser](#)

A partida de um anjo...

16 de Novembro foi um dia muito triste que vimos partir um anjo, a nossa Ritinha, uma lutadora e exemplo de coragem e força.

Descansa em paz e olha por todos nós, protege e guia os nossos anjos cá em baixo.

Desejamos à Teresa e família força e coragem para continuarem nesta caminhada, nesta nova etapa, sempre com muita amizade e amor.

Rita Alexandra Gargaté Garcia (1994-2019)



EDITORIAL

Podem duas realidades opostas ser verdadeiras ao mesmo tempo? A vida com um Anjo mostra-nos que sim.

Podemos com sinceridade afirmar que a vida com um anjo é muito dura, complexa e cheia de dificuldades. Que os dias muitas vezes têm efetivamente 24 horas de tarefas para cumprir, e o cansaço e desgaste que isso provoca têm impactos nas nossas relações matrimoniais, de pais e filhos e até profissionais.

Por outro lado, é igualmente verdade que a vida com um Anjo está envolta em mais amor do que alguma vez pensámos ser possível. Que com um simples sorriso de um anjo descobrimos forças que nunca imaginámos ter, e pessoas ao nosso lado que nos ajudam quando sozinhos já não somos capazes. Que as famílias se unem de uma forma muito particular, e que pais e filhos aprendem a respeitar a diferença e a cuidar do próximo como uma forma de vida.

Esta segunda realidade é sentida e não pode ser explicada, tem que ser vivida para que se perceba que suplanta em muito a primeira. No entanto, porque a primeira realidade é mais visível, e comercialmente mais atrativa é muitas vezes a única que é apresentada.

O perigo de se apresentar apenas esta realidade é que convencemos a sociedade que a nossa vida seria melhor sem o anjo. E com esse conhecimento enviesado a sociedade vai tentar “misericordiosamente libertar” os futuros pais de uma vida de tristeza e sofrimento. NÃO É VERDADE!!! E aos futuros pais gostaríamos de dizer que apesar das dificuldades, todos nós agradecemos presença do Anjo nas nossas vidas.

Abrços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*

EM DESTAQUE



NESTE NATAL, OFEREÇA SORRISOS!

Este Natal vamos oferecer sorrisos oferecendo uma caixa de vinho

Cada caixa contém 3 garrafas (de tinto ou branco - Monte da Ravasqueira) e tem um valor de 11€ (+portes)

Encomendar!

BAILADO COM ASAS!

No passado dia 5 de Dezembro assistimos ao Ensaio Geral Solidário do bailado "O Quebra-Nozes", pela Companhia Nacional de Bailado (CNB).

A ANGEL foi umas organizações convidadas para ser uma das beneficiárias do Ensaio Geral Solidário, através da disponibilização de 277 convites, que pudemos trocar por donativos. E foi um sucesso!



Fotografia da Companhia Nacional de Bailado

Com esta iniciativa conseguimos angariar cerca de 3.200€, que vamos aplicar em projectos que **promovam o descanso do cuidador informal** das famílias dos nossos anjos.

Queremos agradecer esta maravilhosa oportunidade à Companhia Nacional de Bailado! Dar os parabéns pelo deslumbrante espectáculo, aos bailarinos, à produção, à espectacular orquestra e a toda a organização e equipa envolvida, que tornou a noite de 5

Queremos também agradecer a todos vocês. Quem nos ajudou, partilhou e passou a palavra - a TODOS OS AMIGOS da ANGEL que tornaram possível esgotar a sala!

Um bem haja e obrigada!



**AJUDAR TORNOU-SE MAIS FÁCIL!
A ANGEL JÁ ESTÁ NO "MB WAY - SER SOLIDÁRIO"**

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate](#) ▼

Faça **donativos** para uma Instituição com o **Ser Solidário** no seu **MB WAY**.

9º ENCONTRO ANGEL EM PORTEL



Este ano o nosso Encontro ANGEL teve lugar mais a sul, em Portel, nos dias 12 e 13 de Outubro! Fomos muito bem recebidos por todos e foi um bom momento para as famílias se reunirem para uma troca de experiências e ideias!

[Subscribe](#)
[Past Issues](#)
[Translate ▼](#)


Este ano o programa contou com as seguintes apresentações e temas:

- Rui Caeiro, Assistente Social no município de Portel: ***Apoios Sociais na Área da Deficiência***
- Matilde Cortez Pinto, Advogada de Impacto Social na PLMJ Advogados, SP, RL: ***Da Interdição ao Acompanhamento do Maior - Mudança de Paradigma e Alterações Processuais***
- Ana Maneta, Fisioterapeuta no Centro de Apoio à Aprendizagem do Agrupamento de Escolas de Portel: ***Desenvolvimento motor e Angelman: Como estimular? Como prevenir?***
- Dina Morganheira, Enfermeira no Hospital de Évora: ***Convulsões no Síndrome de Angelman: o que as caracteriza? O que podemos fazer?***
- Bruno Louro, 2º Comandante do Corpo de Bombeiros Voluntários de Portel, Tripulante de ambulância de socorro: ***Sistema de Emergência/ Cuidados Primários de Socorro***



Que acabou em grande com um passeio pelo Alqueva :))

Queremos agradecer todo o apoio logístico, financeiro e generosidade no acolhimento que nos foi dado pelo município e as pessoas de Portel. O nosso obrigado à Câmara Municipal, Junta de Freguesia e Bombeiros de Portel.

Um agradecimento especial também à Vitória Esturra e João Esturra por toda a ajuda em campo e dedicação para que o Encontro fosse um êxito!

Até para o ano! :)

ESPAÇO DE PARTILHA

O NOSSO PRIMEIRO ENCONTRO ANGEL ***por Susana Almeida, mãe da Teresa, 5 anos***

"Nós somos a família Almeida Madeira. Somos a Susana e o João, pais de duas princesas lindas. A nossa princesa mais velha é a Teresa e tem síndrome de Angelman. A Teresa tem 5 anos, e tivemos a confirmação do diagnóstico quando a Teresa tinha dois anos e meio.

Esses primeiros meses após o diagnóstico foram de procura de informação, e em Portugal pouco existia, e então encontramos a Angel. A Angel foi importante nesse momento porque me pôs em contacto com outra mãe e foi a força dessa mãe que me deu força para seguir. E continuamos a acompanhar o trabalho da Angel e este ano fomos pela primeira vez ao 9º Encontro, em Portel.

Desde já agradecer a todos, aos responsáveis da Angel, aos outros pais e também aos voluntários que cuidaram das princesas.

Obrigado pela forma como nos receberam, obrigado pelas partilhas de experiências, de dicas e de informação. As informações partilhadas pelos técnicos que participaram no encontro também foram bastante úteis.

Para nós o encontro foi bom porque percebemos que não estamos sozinhos, que muitos dos nossos desafios com a Teresa fazem parte deste mundo que é a síndrome de Angelman, e nesse fim de semana havia mais alguém que percebia os nossos medos, as nossas incertezas.

Obrigado."



A família Almeida Madeira

SABER MAIS SOBRE... O SISTEMA DE COMUNICAÇÃO PODD

Nos dias 19 e 20 de Outubro, decorreu a formação sobre o sistema de comunicação PODD (Pragmatic Organization Dynamic Display), na CUF Descobertas, em Lisboa. A ANGEL promoveu e ofereceu algumas vagas para pais e terapeutas dos nossos anjos. Pedimos o feedback da Mara Ramos, terapeuta da fala do anjo Miguel Amaro, que gentilmente nos deu um breve resumo do que é o PODD, cujo sistema já está a ser posto em prática com o Miguel!



O grupo da Angel na formação do sistema de comunicação PODD, CUF Descobertas

O SISTEMA PODD

por Mara Ramos, terapeuta da fala Raríssimas

"O PODD é um sistema de comunicação alternativa que se destaca pela possibilidade de estimularmos a compreensão de material verbal no momento da interação, bem como as funções comunicativas (pragmática).

Nós comunicamos para pedirmos algo mas não apenas isso, também fazemos comentários, perguntamos, cumprimos, aceitamos, rejeitamos, expressamos quando gostamos ou detestamos alguma coisa.

A aquisição deste sistema funciona como a aprendizagem de uma língua, em que tanto o comunicador como o parceiro de comunicação usam o caderno para interagir. Desta forma, não existe uma restrição de quantidade de vocabulário, permitindo assim ao comunicador ir mais além do que se espera, estimulando o desenvolvimento da linguagem, sem condicionar o potencial de cada um. Não limita a interação comunicativa a apenas uma via, isto é, possibilita a comunicação multimodal através de várias formas tais como o gesto, o som e a imagem.

Torna-se imperativo como qualquer sistema de comunicação alternativo para ser verdadeiramente funcional, o uso em TODOS os contextos em que o comunicador participa. Outra necessidade para que tal seja possível é sensibilizar e capacitar todos os potenciais parceiros de comunicação para se tornarem facilitadores e apoiarem o comunicador no momento da interação."

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Translate ▼](#)

Sistema PODD a ser posto em prática

Entidade Reguladora de Saúde - ERS

No passado dia 9 de Outubro, a ANGEL assistiu a uma sessão de esclarecida promovida pela ERS - Entidade Reguladora de Saúde.

A ERS é uma entidade pública independente que tem por missão a regulação da atividade dos estabelecimentos prestadores de cuidados de saúde.

Queremos partilhar convosco a informação que foi apresentada, focando-se nos "Direitos e Deveres do Utentes" e explicando como fazer uma reclamação em caso de conflito com um hospital, centro de saúde, clínica ou consultório.

Em caso de conflito, queixa, negligência, problemas relacionados com os nossos anjos, pode e deve sempre informar a ANGEL, para que possamos auxiliar da melhor maneira.

Faça download da informação [aqui!](#)

NÃO ESQUECER...

ESTUDO E LEVANTAMENTO DE DADOS SOBRE A SA EM PORTUGAL

From bed to bench in Angelman- and Angelman-like syndromes in Portugal: genotype - phenotype association studies and next generation sequencing for novel mutations

Um grupo de médicos (Neuropediatras, Pediatras e Geneticistas), no âmbito de uma Bolsa de Investigação promovida pela Fundação Amélia de Mello, pretendem realizar um **estudo epidemiológico de crianças e jovens com Síndrome de Angelman (SA) em Portugal.**

Se é familiar (pai/mãe ou representante legal) de uma criança ou jovem (<18 anos) com o diagnóstico de Síndrome de Angelman, caso autorize que seja incluído neste registo,



Um especial agradecimento à Susana Braz Teixeira, braço direito da Direção nestes últimos 4 anos, que deixou de colaborar com a ANGEL. Queremos agradecer toda a dedicação e empenho, sempre com profissionalismo e muita simpatia, desejamos muito sucesso para o futuro.

Obrigada!!

Passámos o testemunho à Alexandra Amaro! Bem-vinda à equipa!



Anjos em festa!

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



MELISSA



AFONSO



CARLOS



MARIA DO CARMO



TERESA



BRUNA



MARIANA



DANIELA



GONÇALO



DINIS



CLÁUDIA



Facebook

Instagram

Website

Email

[Subscribe](#)

[Past Issues](#)

[Translate](#) ▼

Copyright © *Angel - Associação Síndrome de Angelman Portugal, All rights reserved.*

Our mailing address is: geral@angel.pt

[unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

This email was sent to <<Email>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

ANGEL - ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL · Av. Florinda Leal, 410 · São João do Estoril 2765-223 · Portugal

