



NEWSLETTER TRIMESTRAL DA ANGEL

ESPAÇO DE PARTILHA

"A Meteorologia da Vida" de Alice Cristelo.

PÁGINA 8

APOIO AO CUIDADOR 2020

A ANGEL disponibilizou este ano uma verba até 10.000 € para apoiar as famílias para ocupação dos nossos anjos na pausa letiva de Verão 2020. Candidaturas ainda são válidas para Agosto e Setembro!

PÁGINA 3

ESTATUTO CUIDADOR INFORMAL

É muito importante requerer o estatuto de cuidador informal. Saiba como foi a nossa sessão virtual de esclarecimento com a Associação Nacional de Cuidadores Informais.

PÁGINA 7



PÁG. 2 | BOLSAS TERAPÊUTICAS



PÁG. 5 | CAMPANHA EXTRA VINHO "FONTE DOS SORRISOS"



PÁG. 2 | SAIBA COMO DAR CONFORTO AO SEU DIA-A-DIA DE MÁSCARA E AJUDAR A ANGEL



PÁG. 4 | ENSAIOS CLÍNICOS EM ANGELMAN

EDITORIAL

Caros amigos,

E de repente tudo muda....

Sem nos apercebermos de onde veio, damos por nós a navegar no meio de uma tempestade com tudo o que sabemos e planeámos a ir pelo ar, e vemo-nos forçados a pôr a vida em suspenso enquanto procuramos um local seguro para nos abrigarmos.

Os primeiros tempos são totalmente dedicados a tentar perceber o que se está a passar, e à procura de algumas respostas para as muitas questões que surgiram. A informação vem em vagas, nem sempre de fácil compreensão, e alguma contraditória. Neste período tudo o que podemos fazer é tentar sobreviver um dia de cada vez na esperança de um melhor amanhã.

Os dias vão passando e palavras e hábitos que até então eram desconhecidos passam a ser a base das nossas conversas e rotinas. O tempo que passou é curto mas olhamos para trás e a vida que levávamos parece agora uma memória de infância. Ainda a tentar perceber como funciona esta nova realidade e com a memória fresca de como tudo o que damos como certo pode mudar de um dia para o outro, a ansiedade sobre um futuro incerto é grande. Apoiamo-nos em quem à nossa volta partilha o mesmo barco e procuramos em conjunto descobrir um caminho para mares mais calmos.

Não sendo naturalmente a mesma coisa, os sentimentos vividos neste tempo de pandemia assemelharam-se muito ao do momento da confirmação do diagnóstico em síndrome de Angelman.

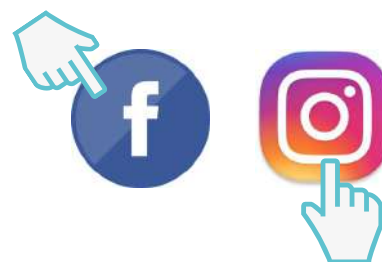
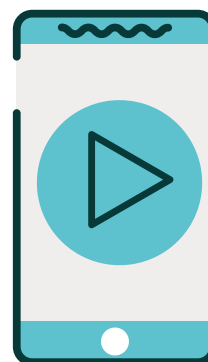
Agora, temos pela frente o desafio de cuidar e desenvolver os nossos anjos neste novo contexto, enquanto esperamos por uma cura (ou neste caso duas). O caminho não será simples e como o fizemos durante o período de confinamento terá que ser feito em conjunto. Nenhum de nós passou por isto e não há respostas simples que sirvam a todos de igual maneira, mas partilhando sucessos e fracassos podemos avançar mais rápido e evitar repetir erros.

Em nome da Angel gostava de reafirmar que é para momentos como este que existimos, e pedir que não deixem de nos fazer chegar todas as sugestões de como podemos ajudar.

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | Presidente da Direção

Já é seguidor da ANGEL nas nossas redes sociais?



Acompanhe diariamente as nossas novidades através do Facebook e Instagram!

QUERO SER AMIGO DA ANGEL!

Subscreva a mailing list da ANGEL para estar a par das nossas novidades e campanhas!

Subscribe





BOLSAS TERAPÊUTICAS

Todos os anos temos a nossa campanha das Bolsas Terapêuticas (antes designávamos por "Bolsas Sociais").

Os nossos anjos precisam das terapias para desenvolverem as suas capacidades e potencial. Não queremos que a nenhum anjo seja rejeitada esta possibilidade.

A Bolsa Terapêutica destina-se ajudar a compartilhar o custo de terapias, num ano letivo (setembro/julho), exclusivamente direcionadas a pessoas portadoras de Síndrome de Angelman, residentes em Portugal, de acordo com o regulamento (disponível no nosso site) para que consigamos avaliar as necessidades de cada família.

Este ano a ANGEL alocou 10.000 € para conseguir chegar a 8 famílias.



Já conhece
as novas
LUFITT?

As LUFITT são ajustadores para a nova companheira diária desta pandemia: a máscara.

Ao escolher e comprar uma LUFITT Solidária ANGEL está a contribuir com 0,60€.



Descubra todos os modelos e encomende já a sua em

www.lufitt.pt/solidaria

Transforme o seu conforto adicional num acto solidário.

APOIO AO CUIDADOR 2020

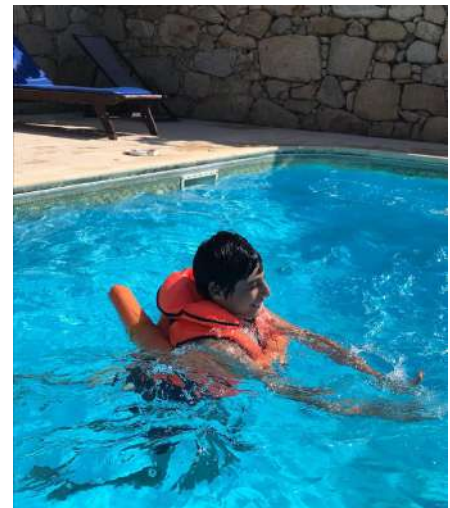
No atual contexto decorrente da pandemia de COVID-19, foi necessário reajustar os planos inicialmente pensados para descanso do cuidador e a ANGEL disponibilizou uma verba até 10.000 € para ajudar a compartilhar programas, projetos e/ou atividades para os nossos anjos, para permitir o regresso a alguma normalidade e um tempo de descanso às famílias.

Pedimos que fossem as famílias e amigos a procurarem e escolherem aquela que poderá ser a melhor forma de ocupação deste período, apresentando-nos assim as atividades, terapias e/ou qualquer projeto.

Já ajudámos algumas famílias Angelman, mas queremos ajudar mais.

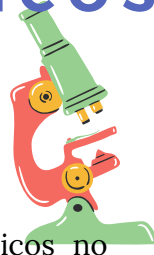
Esta campanha é **válida até 15 de Setembro!** Envie-nos um e-mail!

Aqui ficam alguns momentos dos nossos anjos :)



Os fundos angariados através do Ensaio Geral Solidário do bailado "O Quebra-Nozes", pela Companhia Nacional de Bailado (CNB) no passado Dezembro de 2019, permitiram ajudar 6 famílias no âmbito deste projeto. O nosso OBRIGADA à CNB pela oportunidade e a todos os amigos da ANGEL que nos ajudaram e passaram a palavra!

ENSAIOS CLÍNICOS EM ANGELMAN



Atualmente,

estão a decorrer diversos ensaios clínicos no mundo com os objetivos de compreender melhor a Síndrome de Angelman (SA), de tratar alguns dos seus sintomas ou mesmo de tentar reverter as causas da doença.

Estes ensaios clínicos regem-se por normas muito criteriosas e envolvem participantes com SA de várias faixas etárias. Entre vários a decorrer, salientamos:

- Ensaio **FREESIAs**, numa parceria entre a Roche e Genentech, que monitoriza a progressão natural da doença através de dispositivos médicos e novas tecnologias para estabelecer parâmetros que permitam avaliar de forma mais fidedigna o efeito de futuras terapias e medicamentos.
- Ensaio **Neptune**, da Ovid Therapeutics, para avaliar o efeito do medicamento OV101 que atenua a atividade cerebral anormal característica de doentes com SA.
- Ensaio **KIK-AS**, da GeneTX Biotherapeutics, com o objetivo de estudar o efeito do medicamento GTX-102 que reativa o gene que causa SA.
- Ensaio **TANGELO**, parceria entre a Roche e Genentech, estuda o efeito do medicamento RO7248824 que também reativa o gene que causa SA.

Consulte no link os diferentes ensaios clínicos e respetivas parcerias com as indústrias farmacêuticas:

https://www.angelmanclinicaltrials.com/industry_sponsors

Se tiver curiosidade pode assistir a webinars dos ensaios clínicos acima mencionados (em inglês).

...E EM PORTUGAL?

Em Portugal existem **dois grupos de investigação** focados nas alterações a nível cerebral da Síndrome de Angelman.

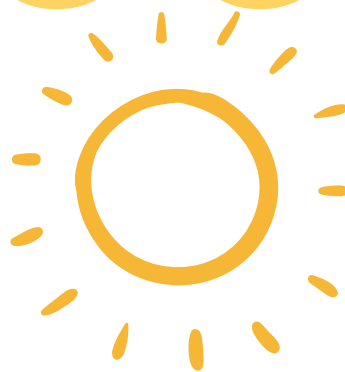
Um deles reúne um grupo de investigadores do **Instituto Superior Técnico** e do **Instituto de Medicina Molecular da Universidade de Lisboa** (fotografia em baixo). Ao usar células estaminais de pessoas com SA e de pessoas saudáveis, conseguem gerar diferentes tipos de neurónios e identificar eventuais alterações em duas áreas do cérebro envolvidas na cognição e na motricidade (o córtex e o cerebelo). Para além disso, este trabalho visa também recriar mini-cerebelos humanos com SA que vão permitir desenvolver e testar medicamentos em laboratório, sem recurso a animais.



O outro é um grupo de investigadores do **Centro de Neurociência e Biologia Celular da Universidade de Coimbra** que está a testar a eficácia de uma estratégia terapêutica que visa proteger os neurónios, usando modelos animais de várias doenças neurológicas incluindo a SA. Os ratinhos com SA são sujeitos a um tratamento e posterior avaliação de parâmetros comportamentais. Além disso, também estão a ser estudadas diferentes zonas do cérebro dos ratinhos de modo a inferir sobre a eficácia desta estratégia a nível celular.

VINHO "FONTE DOS SORRISOS" DA ANGEL

CAMPANHA ESPECIAL



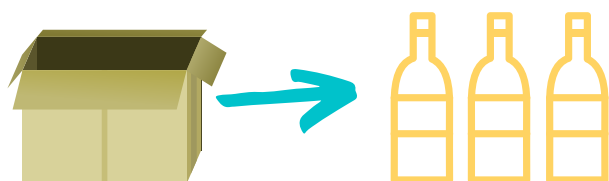
Enquanto não chega a típica campanha anual aproveite os últimos dias do verão ao sabor de **Fonte dos Sorrisos!**

NA COMPRA DE 10 CAIXAS OFERECEMOS:

PARA SÓCIOS



PARA NÃO SÓCIOS



Cada caixa contém 3 garrafas de vinho (tinto ou branco). Preço: 11€ + portes.



ENCONTROS VIRTUAIS



Desde o início da pandemia que a ANGEL têm organizado os "Encontros Virtuais", através da plataforma Zoom. Estes foram uma forma de conseguirmos estar juntos numa situação tão difícil como a que estamos a passar.

Estar separado dos que mais amamos e estar em casa foi muito desafiante para todos, quanto mais para os nossos anjos e suas famílias. Houve diversas reações e aceitação desta nova realidade.

Agora com este gradual desconfinamento, as atenções são sempre redobradas cada vez que saímos de casa.

É um desafio constante.

Assim, vamos manter os nossos Encontros Virtuais até ao final do ano. Manter este espaço de partilha entre famílias, espaço de aprendizagem e informação.

Se tiverem algum tema que gostassem de ver debatido, enviem-nos a vossa sugestão por e-mail para geral@angel.pt

Convidamos a todos os familiares e interessados a participarem :)



Com muita pena nossa, este ano, infelizmente, devido às precauções a ter com o novo Coronavírus, **não estão reunidas as condições de segurança para realizarmos o nosso 10º Encontro Nacional.** Temos esperança que em breve possamos estar todos juntos novamente, mas vamos, para já, manter o contacto através dos nossos encontros online.

E o nosso típico
Encontro Nacional
anual?



SABER MAIS SOBRE... ...ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL

Descarregue aqui



"Guia prático estatuto do cuidador informal: Cuidador informal principal e cuidador informal não principal" do Instituto da Segurança Social

No Encontro Virtual da ANGEL do passado dia 29 de Julho, tivemos a participação muito especial da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI) que muito atenciosamente nos proporcionaram uma sessão informativa e de esclarecimento sobre o novo estatuto do cuidador informal.

Muito agradecemos a disponibilidade da ANCI em nos ajudar e deixamos aqui uma mensagem muito importante a todos os cuidadores informais:

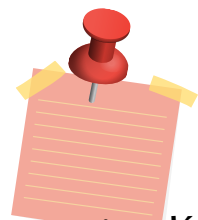
TODOS os Cuidadores Informais **podem e devem requerer o Reconhecimento do Estatuto de Cuidador Informal** (Principal e Não Principal), junto da Segurança Social, preferencialmente via online, residam ou não em concelhos não abrangidos pelos Projeto-Piloto (preencher o Mod. CI 1-DGSS se residir ou Mod. CI 2-DGSS se não residir).

É muito importante divulgar esta informação, uma vez que o Estado tem que ter conhecimento da realidade para agir em conformidade.

A ANCI empenha-se na defesa dos nossos direitos e nós devemos anuir a esta mensagem, para darmos valor e força ao seu propósito como Associação.



Link para o webinar promovido pela ANCI "Sessão de Esclarecimento Online: Processo de Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal e Funcionamento dos Projectos-Piloto"



Há muitas dúvidas e inadequações na lei e direitos deste estatuto.

Partilhe as suas observações connosco, com a ANCI ou diretamente para a Ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Ana Mendes Godinho, através de propostas.mtsss@mtsss.gov.pt

Contactos da ANCI



CUIDADORES



<https://ancuidadoresinformais.pt/>



ancuidadoresinformais@gmail.com



<https://www.instagram.com/cuidadoresinformais/>



<https://www.facebook.com/cuidadoresinformais>

ESPAÇO DE PARTILHA

"Meteorologia da Vida" de Alice Cristelo

Vivemos tempos críticos e difíceis de manejar, mas no meio de tantas adversidades e dificuldades que por vezes a vida nos presenteia, o destino ensina-nos a ser fortes, corajosos e evocar a nossa fé na esperança que tudo dê certo e a tormenta passe depressa!

Sou Alice Cristelo, mãe da Bruna Dourado, uma menina com Síndrome de Angelman que foi descoberto pouco depois da minha filha fazer um ano! É sempre um choque saber que o nosso filho não vai ser "normal" pensamos... e agora? O que é isto? Como vai ser? Os planos que fizemos como ficam?

Tudo é um mundo novo e é preciso coragem para aceitar e interiorizar que vamos ter um filho diferente. Depois do primeiro choque arregaçamos as mangas e vamos à luta para dar qualidade de vida ao nosso rebento redobrando o amor em mil cuidados e cada evolução são dias de festa e de vitórias coisa que se fosse normal passaria despercebido dando tudo como um dado adquirido.

Quando a vida estava seguindo o seu curso (terapias, pré-escola,...) e tudo o que parecia diferente se torna normal, eis que o mundo nos prega outra partida! A Bruna apanhou um adenovírus que deixou sequelas muito graves nos pulmões e esteve entre a vida e a morte e teve meses e meses internada no hospital onde eu larguei tudo na minha vida (emprego com promissora progressão na carreira) para estar a 100% com a minha filha. Foram dias difíceis e assustadores mas nunca desistimos e sempre evocamos a fé que nos tem salvado. Até hoje tem limitações e tratamentos nas vias respiratórias mas está controlada e uma vez mais passamos uma grande tormenta.

Mas a vida não nos dá sossego e agora fui eu a passar na própria pele provações! Há um ano foi-me diagnosticado cancro da mama, uma vez mais o mundo caiu e as lágrimas voltaram.

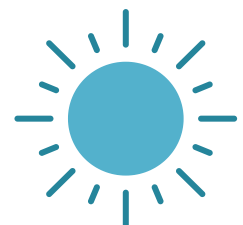
Toda a família uma vez mais se mobilizou na ajuda à Bruna e à Sofia a minha outra filha enquanto tinha de fazer os tratamentos de quimioterapia e radioterapia. Mas mal acabei os tratamentos o mundo é bombardeado pela pandemia COVID-19! Duas pessoas de risco em casa o medo paira no ar e os cuidados triplicaram para não nos bater à porta, e o pior aconteceu! Mais uma vez a vida nos bofeteia e a minha família é contaminada pelo vírus!

Tantos cuidados e atenções, mas foram em vão! Dias angustiantes sem saber o que ia acontecer vivendo numa incerteza constante! Felizmente temos sido bem acompanhadas pelos médicos que nos acompanham nestas lutas. A Bruna devido ao seu historial pulmonar por precaução foi internada, caso surgisse complicações adicionais já estaria acompanhada pela melhor equipa médica e equipamentos de ventilação. Felizmente nada disso foi preciso e passado uns longos dias regressamos a casa já com testes negativos e sem sequelas deste maldito vírus que nos persegue. A minha filha além de negativo testou imunidade ao COVID-19. Contudo os cuidados continuam e exímios.

A minha vida e da minha família tem sido dura e cheia de provações mas o que nos tem sustentado é a nossa fé em Deus e coragem a enfrentar todas as adversidades e provações que nos têm aparecido. Deixo-vos o meu testemunho para que possa redobrar a vossa força e encorajar a nunca desistir de lutar mesmo quando tudo parece desmoronar. Não é fácil, nada mesmo, mas esperemos sempre dias melhores e de sol, quando a meteorologia da vida dá sempre chuva e trovoadas!

Nunca desistem, lutem sempre e os milagres acontece.

Beijinhos a todos,
Alice



PARTILHE MOMENTOS, DIFICULDADES
E CONQUISTAS CONNOSCO E COM A
COMUNIDADE ANGEL

**vamos
ultrapassar
esta fase juntos,
...separados**

partilhe através de:



Página Facebook
"Angel - Associação Síndrome de Angelman Portugal"



Grupo privado Facebook
"Síndrome de Angelman - Portugal"



geral@angel.pt

A ANGEL EXISTE PARA AJUDAR E
ACONSELHAR NO QUE FOR NECESSÁRIO.
QUALQUER QUE SEJA A NATUREZA DA
SITUAÇÃO OU DÚVIDA, FALE CONNOSCO,
QUE FAREMOS O POSSÍVEL PARA AGILIZAR
E AUXILIAR DA MELHOR FORMA.



VAMOS
cuidar

