



ENSAIOS CLÍNICOS CHEGAMOS AO OVID WHATSAPP

Notícias dos resultados do ensaio NEPTUNE da Ovid Therapeutics.

PÁGINA 5

Adira ao grupo de pais da ANGEL no WhatsApp

PÁGINA 7

ENCONTROS VIRTUAIS

Fazemos uma retrospectiva dos nossos encontros do ano passado e marcamos encontro este ano!

PÁGINA 9



PÁG. 3 | DIA INTERNACIONAL SÍNDROME DE ANGELMAN 2021



PÁG. 8 | LIVRO SOLIDÁRIO PARA FAZER COMPANHIA NESTE CONFINAMENTO



PÁG. 2 | O QUE DIZ O ORÇAMENTO DE ESTADO PARA 2021?



PÁG. 6 | ASA LANÇA NOVA BOLSA DE INVESTIGAÇÃO

EDITORIAL

Caros amigos,

Já não restam dúvidas que vivemos um momento que, como outros no passado, irá marcar o rumo da história da humanidade. Para sempre haverá um antes e um depois da pandemia provocada pela Covid 19.

Para a história já ficou a forma como reagimos no momento inicial, a forma ingênua como inicialmente achámos que era um problema restrito a uma zona geográfica e depois a esperança infundada de que o confinamento seria uma coisa de curta duração para depois voltarmos à vida normal.

O que a história não falará é como nesse momento as nossas famílias, enquanto também lidavam com uma situação única de gerir as exigências do teletrabalho, da telescola, a incerteza de um layoff ainda viram todos os apoios aos seus anjos fecharem de um dia para outro e alguns ainda não reabriram. Juntando ao medo e á incerteza sobre o futuro que a pandemia trouxe a todos, as nossas famílias lidam com a angústia, a tristeza e o desespero de ver os seus anjos regredirem. São anos de trabalho e de pequenos passos (literalmente) que diariamente vemos a desaparecer.

As gerações futuras irão estudar este momento e seremos julgados pelo fizemos e pelo que deixámos de fazer. O desafio provocado pela covid 19 é de tal maneira abrangente que ninguém se pode por de parte e achar que não tem que contribuir para uma solução.

Este é o momento de agir e não de ficar á espera que outro resolva os problemas.

Este é o momento de oferecer ajuda concreta no terreno e não de ir para a janela bater palmas.

Este é o momento de aliviar a pressão sobre os hospitais e não de procurar brechas nas regras para fazer o que entendo.

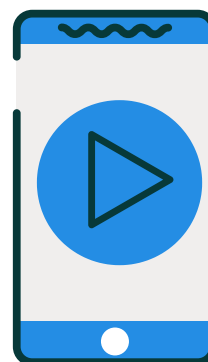
Este é o momento de os políticos tomarem decisões difíceis pensando nas pessoas e não nos eleitores.

Este é o momento em que cada pessoa tem que decidir qual o legado que quer deixar para a história.

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

Subscribe





O QUE DIZ O OE PARA 2021?

Fomos investigar o que está delineado no novo orçamento de estado para o próximo ano, na área da deficiência. Deixamos aqui os principais destaques.

"Mais e melhor inclusão para as pessoas com deficiência"

- Em 2021, o Governo quer dar continuidade à implementação da **Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2020-2025**, que pode ser consultado [aqui](#).

- Durante o ano de 2021, o Governo continuará a aposta no **Modelo de Apoio à Vida Independente (MAVI)**, promovendo a avaliação dos projetos-piloto e trabalhando na definição do modelo final desta medida política de apoio às pessoas com deficiência.

- Será potenciada a continuação do alargamento da **Rede de Balcões da Inclusão**, através da celebração de mais protocolos com municípios e da realização de ações de formação dirigidas aos técnicos deste serviço.

- Reforço das **acessibilidades** aos serviços públicos e na via pública

- Estimular a dinâmica da **transição digital a favor da inclusão** da pessoa com deficiência e contribuir para a sua participação nos domínios cultural, turístico e de lazer.

- Desenvolvimento de um novo projeto na área da inclusão das pessoas com deficiência, com a criação de uma Agência para a Empregabilidade, a **VALOR T** – Talento e Transformação.

"Reforçar os serviços e equipamentos de apoio"

- Alargamento da rede de equipamentos sociais de **respostas a pessoas com deficiência**

- Avaliação dos projetos-piloto do **descanso do cuidador informal** com vista à regulamentação para adaptação e alargamento a todo o território nacional.

- Reforço da capacidade de respostas dirigidas ao **descanso do cuidador**, designadamente através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

... o caminho é longo.

DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN

"INTERNACIONAL ANGELMAN DAY" #IAD2021

O dia **15 de Fevereiro** é o Dia Internacional da Síndrome de Angelman: Fevereiro por ser o mês das Doenças Raras e dia 15 por ser o cromossoma 15 que geneticamente tem a disfunção que causa a doença.

É comemorado em todos os países para potenciar a consciencialização sobre a SA em todo o Mundo. A SA é uma doença rara - precisamos da sua ajuda para divulgar esta síndrome! Este ano, pela primeira vez, **todas as associações Angelman internacionais usarão os mesmos meios de comunicação** para mostrar sua união e determinação.



#IAD2021

Se todos fizermos um clique nas nossas redes sociais para partilhar uma fotografia ou texto, chegaremos a mais pessoas! :)



Precisamos da sua ajuda para divulgar a Síndrome de Angelman :)

Assim, posters, fotografias de capa, molduras de fotografia de perfil, posts do Instagram, etc serão todos iguais, mas personalizáveis, quer seja em Lisboa, Roterdão, Roma, Buenos Aires, Paris ou Tóquio...



15 FEVEREIRO

Dia Internacional Síndrome de Angelman

O que é a Síndrome de Angelman?
A Síndrome de Angelman (SA) é uma condição neuro-genética rara que ocorre 1 em cada 15,000 nascimentos ou em 500,000 pessoas no Mundo. É causada pela perda da função do gene UBE3A no cromossoma 15.

Pessoas com SA
Enfrentam diariamente muitos desafios como atrasos no desenvolvimento, convulsões, perturbações na marcha e no equilíbrio, problemas gastrointestinais e praticamente ausência de fala. São conhecidos pelos seus constantes sorrisos e comportamento alegre.

Para saber mais:
angelmanday.info



Nome, Idade de



Caso seja familiar, sugerimos que personalize o poster DISA com a foto do seu anjo para que seja mais fácil para todos se comunicarem neste dia. Nós ajudamos! Envie-nos uma fotografia (com boa qualidade!) para geral@angel.pt indicando o primeiro nome e a idade.

Se for amigo, **PARTILHE** e utilize o **#IAD2021** :)



... em Portugal

Save the date!

Dia 15/02 temos encontro ANGEL. Vamos reunir-nos para uma atividade lúdica e de convívio ONLINE.

Pedimos a vossa colaboração para se juntarem ao movimento internacional das redes sociais.

Até lá, fiquem atentos ao que andamos a preparar...!

NO MUNDO DA INVESTIGAÇÃO EM ANGELMAN...



Recebemos uma carta da Ovid Therapeutics à comunidade Angelman. As notícias não são as melhores, mas os obstáculos fazem parte do caminho.

Os resultados principais do teste da Fase 3 do ensaio do NEPTUNE não foram os esperados. O medicamento OV101 (gaboxadol) não atingiu o seu objetivo de avaliação primária principal: a melhoria na classificação geral na escala da Síndrome de Angelman-Melhoria da Impressão Clínica Global (CGI-I-AS). Os objetivos chave secundários estão ainda em análise, estes incluem o sono, comunicação, função motora, socialização, habilidades da vida diária e domínios de comportamento.

Nos próximos meses a Ovid vai analisar os dados do ensaio por forma a aprender o que levou a esse resultado. Jeremy Levin, CEO da Ovid mantém-se optimista "(...) sinto-me encorajado pelo facto de que, junto com a comunidade Angelman, a Ovid decidiu transformar a vida das pessoas com Síndrome de Angelman e suas famílias. Ao fazê-lo, esperamos ter aberto o caminho para outros desenvolverem potenciais tratamentos, missão essa que apoiamos. Somos encorajados pelo número de empresas e outros que entraram neste campo. Há uma esperança real para o futuro".

Afirmou também que a empresa planeia continuar com o ensaio clínico aberto ELARA, com esperança de divulgar alguns resultados ainda no primeiro trimestre de 2021, assim como progredir com os recentes programas de mRNA e shRNA (OV881/ OV882), na esperança de desenvolvimentos futuros.

**MAS TAMBÉM TEMOS
BOAS NOTÍCIAS...**



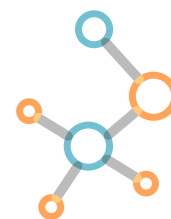
CRIOU-SE O COMITÉ CONSULTIVO INTERNACIONAL ANGELMAN: O COMMUNITY ADVISORY BOARD (CAB).

A aliança internacional **Angelman Syndrome Alliance (ASA)**, da qual a ANGEL é fundadora e a associação americana **Angelman Syndrome Foundation (ASF)** assinaram uma parceria conjunta para a formação do **Community Advisory Board (CAB)**. O CAB é um conselho formado e representado pelas diversas associações Angelman, apoiado pela Eurodis, a Organização Europeia para Doenças Raras.



Este comité dará voz à comunidade Angelman nas relações e diálogos com as **indústria farmacêutica** que desejam entrar em programas de investigação, tendo uma voz ativa e unificada quanto aos aspetos científicos, regulamentares e políticos no estabelecimento dos ensaios clínicos, terapêuticos e processos biomédicos e acesso aos tratamentos.

A ASA LANÇA NOVA BOLSA DE INVESTIGAÇÃO PARA 2021



A Angelman Syndrome Alliance (ASA) atribui até 350.000,00 € em bolsas de investigação em Síndrome de Angelman

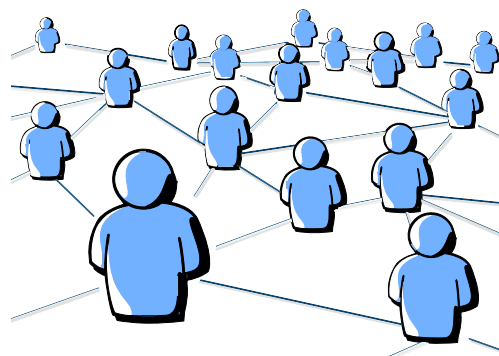
A ASA é uma iniciativa de várias organizações organizações-mãe - ASB (Bélgica), ASFA (França), Angelman e.V. (Alemanha), ORSA (Itália), AIA (Irlanda), AV (Holanda), Angel (Portugal), Angelman UK (Reino Unido), AVO (Áustria), Israeli AS Foundation (Israel), JASSG (Japão), Espanha (ASA) e a Fundação Nina (Holanda) - que reúnem esforços e fundos para aumentar o apoio financeiro de projetos de pesquisa dedicados e, assim, intensificar a pesquisa sobre a Síndrome de Angelman.

Serão concedidos até 175.000,00 € por bolsa e investigadores de qualquer país são convidados a candidatar-se. O procedimento de candidatura consiste em duas etapas e o primeiro é uma candidatura simplificada que tem de ser submetida no site da ASA até 1 de abril de 2021. Posteriormente uma candidatura detalhada será então solicitada.

Os premiados serão convidados a proferir uma palestra ASA-AWARD na próxima Conferência Científica Internacional da Síndrome de Angelman bianual da ASA a 9 de setembro de 2021.

Saiba mais no comunicado original [aqui](#).

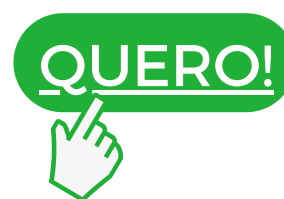




CHEGOU O MOMENTO!

Chegou o momento de criarmos **um grupo de WhatsApp para as nossas famílias!** Achamos que é um mais um passo para nos deixar mais perto e presentes. As dúvidas de alguns pais podem ser as de outros, as aprendizagens de uns são novidades para outros.... gostaríamos que houvesse esta partilha de uma forma mais dinâmica e instantânea! Junta-se a nós?

Carregue aqui
para aderir:



AINDA BEM QUE ESTIVEMOS JUNTOS...!



Ainda longe de imaginar o que aí vinha no ano de 2020, ainda bem que no DISA - Dia Internacional da Síndrome de Angelman - tivemos a oportunidade de nos juntar a 15 de Fevereiro, com eventos em Lisboa e Porto.

NÃO SE ESQUEÇA...

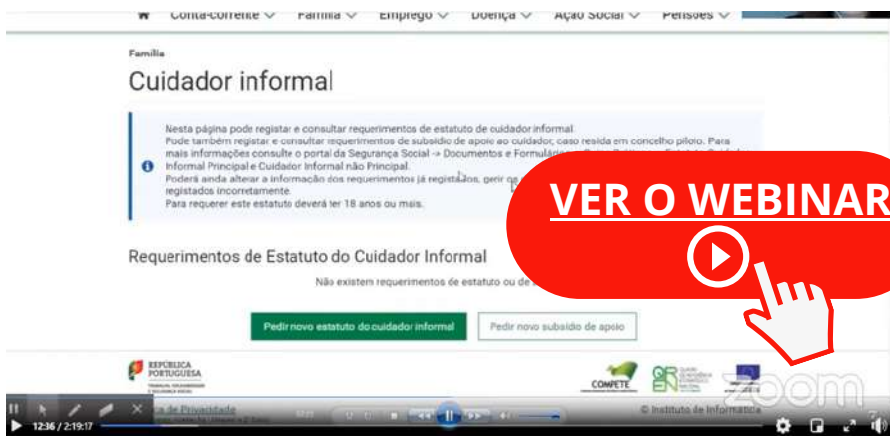
...DE REQUERER O ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL

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.

É muito importante fazê-lo, uma vez que o Estado tem que ter conhecimento da realidade para agir em conformidade.

Deixamos o **acesso ao webinar "Estatuto do Cuidador Informal - apoios requerimentos e apoios"** promovida pela Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI) e com representação da Segurança Social, no passado dia 15 de Dezembro.

Convidamos a assistir ao webinar, contém muita informação e é **explicado passo a passo como fazer o requerimento online.**



Esta medida é nova e como tal, 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

Loja solidária :)



Livro "O Menino que não sabia sorrir", Manuela de Castro

Nascido em África e rejeitado pelos pais, Luizinho não sabia sorrir. Contudo, um dia a sua vida mudou e ele viajou para Portugal...

A história verídica de um menino, que nos faz refletir sobre o quanto a mentira é inimiga das oportunidades.

A autora é familiar de um menino com Síndrome de Angelman, a quem muito agradecemos este donativo, pois o valor reverte para a ANGEL. A obra é um infantojuvenil intemporal e transversal a várias idades, classificada em 2º lugar no concurso de Novos Talentos da Literatura Portuguesa 2017, no Brasil.

Valor:
10 sorrisos (+ portes)

geral@angel.pt

RELEMBRAR...

OS NOSSOS ENCONTROS VIRTUAIS EM 2020



Em 2020, como bem o sabemos, a nossa vida ficou condicionada. Não podemos ver quem mais gostamos, ir aos lugares que adoramos e praticar as nossas atividades. Tornou-se impossível fazer o nosso Encontro Anual e organizámos pequenos encontros online, "Encontros Virtuais".

Algumas sessões foram informativas e/ou de esclarecimento, onde tentámos trazer às nossas famílias temas interessantes, atuais e relevantes e outras, foram sessões abertas de forma a criar um espaço de desafogo e conversa entre pares. No início com regularidade semanal e agora mensal, queremos manter esta acção em 2021.

Fazemos aqui um resumo, desde a nossa primeira sessão em Abril até à Ceia de Natal de 2020:

ABRIL

08/abr - SESSÃO ABERTA

15/abr - SESSÃO ABERTA

22/abr- "Esclarecimento sobre apoios sociais existentes", com Dr^a Rita Antunes, Técnica de Apoio Social

29/abr - SESSÃO ABERTA

MAIO

06/maio - SESSÃO ABERTA

20/maio - "Comunicação Aumentativa - PODD", com Dr^a. Alessandra Buosi, em direto do Brasil

27/maio - "Síndrome de Angelman: Ensaios Clínicos e Mini cérebros", com a equipa de investigação em Angelman do Instituto de Bioengenharia e Biociências do Instituto Técnico e do Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes



JUNHO

03/jun- "Impacto do Cuidado de Pessoas com Síndrome de Angelman nos seus Cuidadores Informais", com Teresa Ferreira, no âmbito do estudo do Centro de Investigação em Psicologia, da Universidade Autónoma de Lisboa

17/jun - Sessão de apoio com a Dr^a. Rute Brites, Psicóloga e Psicoterapeuta

JULHO

29/jul- "Esclarecimento sobre o Estatuto do Cuidador Informal", com o apoio da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI)

SETEMBRO

23/set - SESSÃO ABERTA

OUTUBRO

15/out - "Os direitos dos nossos filhos Angelman nas escolas", com Luis Costa, pai do anjo Francisco



NOVEMBRO

25/nov - "A Correção da Escoliose na Síndrome de Angelman", com o testemunho de dois casos reais

DEZEMBRO

21/dez - "Ceia de Natal da Angel"



Agradecemos a todos que participaram e, em especial, aos nossos convidados que tão gentilmente dispensaram o seu tempo e atenção ao colaborar connosco: Rita Antunes, Alessandra Buosi, Evguenia Beckman, Simão Rocha, Adriana Vieira, Carina Maranga, Teresa Ferreira, Rute Brites, Maria Anjos Catapirra, Nélida Aguiar, ANCI, Luís Costa, Joaquina Teixeira e Ricardo Chaves.

Queremos deixar o nosso obrigada aos pais que tentam estar sempre presentes e que nos motivam a organizar mais e melhor.

Queremos encorajar os pais que ainda não tiveram a oportunidade de assistir, para o fazer :)

Fazemos este encontros a pensar em vocês! Se tiverem algum tema que gostassem de ver debatido, enviem-nos a vossa sugestão por e-mail para geral@angel.pt

ESTE ANO DE 2021 VAMOS
CONTINUAR COM OS ENCONTROS
VIRTUAIS! COLOQUE NA AGENDA:

**TODAS AS ÚLTIMAS QUARTAS-
FEIRAS DE CADA MÊS!**



contamos consigo... até lá!

A INTERNET TEM DESTAS COISAS...

Este texto chegou até nós, através da internet e foi já partilhado dezenas de vezes. Não conseguimos identificar a autora, mas deixamos aqui o seu testemunho (na íntegra). A bonita partilha de uma mãe da comunidade do Brasil, do que é ser mãe de um filho(a) com SA. Um apoio entre pares maravilhoso...a internet tem destas coisas, o poder da união à distância!

“Quando nasce a mãe de uma criança com Síndrome de Angelman? Quando nasce um bebê, nasce uma mãe... E quando nasce a mãe do S.A? A mãe do S.A, não se viu no ultrassom, nos batimentos cardíacos e nem na sala de parto. E também não esteve presente em nenhum daqueles livros sobre gravidez ou primeiros anos do bebê. A mãe do S.A é como fênix nasce nas cinzas. E na reconstrução dos sonhos é preciso deixar tudo que sonhara de lado e traçar um novo e único caminho. Quando nasce uma mãe, nasce a enfermeira, a professora, a médica, a fada dos beijos e até a domadora de leões. Mas quando nasce a mãe do S.A, ela se une com a mãe que já existia e faz nascer a terapeuta, a Fono, a cientista, a advogada, a lutadora de MMA, a ativista, a mágica... Ela sabe tudo das mais variadas ciências, enquanto todos dormem, ela estuda. Ela sabe de um mundo imaginável da noite para o dia... Ela faz o impossível acontecer. Dentro dela surge uma força, que nem se sabe de onde, ela luta contra tudo e todos em prol de sua cria. E descobre que o mundo pode ser mais cruel do que já se sabia antes...Se a mãe de antes já tinha medo da morte, a nova mãe tem essa sensação a cada pequena dificuldade à vista, afinal ninguém mais faria como ela. A mãe de antes já tinha a câmera pronta para comemorar todos os primeiros acontecimentos... a primeira papinha, o primeiro “gugu-dadá”, o primeiro passo. Mas ninguém sabe comemorar como a mãe do S.A, ela vê graça em cada detalhe, ela comemora o que antes poderia passar despercebido, ela tem sensibilidade aguçada e sabe o valor de cada conquista. Ela sabe o valor de um olhar, ela sabe o que significa ver o filho “dar tchau”, bater palmas, imitar, pular, correr, falar uma frase completinha e até mesmo as palavrinhas soltas... Ela sonhou, esperou, orou.. Ninguém é tão feliz com os detalhes! Um abraço e um desejo de felicidade nesse novo ano que está chegando em especial para todas as mães que tem histórias semelhantes a nossa! TUDO NO TEMPO DE DEUS!!

Texto: Amor S.A ”



*Saúde, ânimo e
coragem*