



NEWSLETTER TRIMESTRAL DA ANGEL

A MINHA VIAGEM À HOLANDA

Espaço de partilha pessoal: texto de Ana Paula Garcia, mãe do anjo Rodrigo.

PÁGINA 10

NOVA ASSISTENTE DIREÇÃO

A ANGEL tem uma nova Assistente de Direção. Vamos conhecê-la.

PÁGINA 8

PROGRAMA DESCANSO DO CUIDADOR

Vão abrir as inscrições para o Programa de Descanso ao Cuidador este ano. Saiba mais!

PÁGINA 3



PÁG. 5 | A NOVA ALIANÇA DAS DOENÇAS RARAS RD-PORTUGAL



PÁG. 9 | LOJA SOLIDÁRIA

510133355

Imagine Rasgados Sorrisos

DÊ OUTRO SIGNIFICADO AO SEU IRS

Apoie a Angel e doe 0,5% do seu IRS (NIF 510133355), os nossos anjos agradecem com um sorriso.

PÁG. 7 | DÊ OUTRO SIGNIFICADO AO SEU IRS. DOE 0,5% À ANGEL



PÁG. 6 | NOVA PARCERIA DA ANGEL COM O PROJECTO PSICÓLOGO DA FAMÍLIA. SAIBA MAIS!

EDITORIAL

Caros Amigos,

A principal razão para a existência da Angel, e por isso a temos inscrita nos nossos estatutos e em todos os documentos de apresentação, é prestar auxílio informação e apoio aos familiares de portadores do Síndrome de Angelman em Portugal. É para as famílias que trabalhamos e por elas que continuamente procuramos desenvolver novos projetos.

Apesar de termos as famílias no centro da nossa atuação sabemos reconhecer que há casos em que o melhor que podemos fazer por elas é dar espaço. Para quem acaba de receber um diagnóstico de SA, a Angel pode ser o confronto com uma realidade futura para a qual ainda não estão preparados para lidar. Não é fácil ver um adulto com Angelman, com as limitações que tem, e depois olhar para o carrinho do nosso bebé e imaginar que aquele será o seu futuro. Não é fácil ouvir o percurso percorrido por alguns pais e não pensar na montanha que temos pela frente por escalar.

O que, felizmente para muitas famílias, é um porto de abrigo onde encontram as repostas para as suas perguntas e uma motivação para seguir em frente, é para outras, fonte de ansiedade e medos. Ambas as reações são naturais e é preciso que cada família, cada pessoa, faça o seu caminho com tranquilidade e com a certeza que quando sentirem necessidade a Angel cá estará para os acolher.

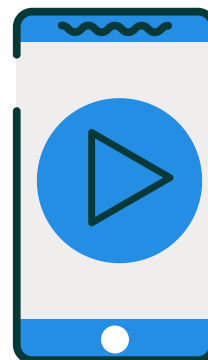
Temos visto ao longo dos anos que independentemente da fase de vida em que se esteja todos têm um papel e um lugar na Angel. Os que têm mais experiência servem de farol que ilumina o caminho para os que ainda se tentam orientar nestas águas agitadas, e os que chegam trazem uma energia e entusiasmo que motiva os outros a nunca desistir.

Com maior ou menor envolvimento, com maior ou menor proximidade, a Angel pertence às famílias e por elas continuará a sua missão.

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | Presidente da Direcção

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

email address



ESTRATÉGIA PARA OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA 2021-2030

A Comissão Europeia apresentou uma ambiciosa **Estratégia para os Direitos das Pessoas com Deficiência 2021-2030**, para garantir a sua plena participação na sociedade, em pé de igualdade com as outras pessoas, dentro e fora da União Europeia.

Reforçar a igualdade de participação e a não discriminação

A estratégia a dez anos define as iniciativas-chave em torno de três temas principais:

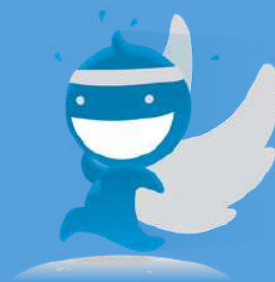
- **Direitos na UE:** As pessoas com deficiência têm o mesmo direito que os outros cidadãos da UE a deslocar-se para outro país. Com base na experiência do projeto-piloto em curso em oito países, a **Comissão Europeia irá propor, até ao final de 2023, um Cartão Europeu de Deficiente para todos os países da UE**, que facilitará o reconhecimento mútuo do estatuto de portador de deficiência entre os Estados-Membros, ajudando as pessoas em causa a usufruir do seu direito à livre circulação. A Comissão também colaborará estreitamente com os Estados-Membros para assegurar a participação das pessoas com deficiência no processo eleitoral em 2023.
- **Vida independente e autonomia:** As pessoas com deficiência têm o direito de viver de forma independente e escolher onde e com quem querem viver. A fim de apoiar a vida independente e a inclusão na comunidade, a Comissão elaborará orientações e **lançará uma iniciativa destinada a melhorar os serviços sociais para as pessoas com deficiência**.
- **Não-discriminação e igualdade de oportunidades:** A estratégia visa proteger as pessoas com deficiência de qualquer forma de discriminação e violência. Visa garantir a igualdade de oportunidades no acesso à justiça, à educação, à cultura, ao desporto e ao turismo. A igualdade de acesso deve também ser garantida no que respeita a todos os serviços de saúde e de emprego.

A UE utilizará instrumentos como a assistência técnica e os programas financeiros, o apoio através das delegações da UE, os diálogos políticos e o trabalho em fóruns multilaterais para apoiar os países parceiros nos seus esforços para aplicar a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e fornecerá orientações para aplicar os objetivos de desenvolvimento sustentável (ODS) de uma forma que tenha em conta deficiência.

Veja o documento aqui:

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8376&furtherPubs=yes>

PROGRAMA DESCANSO DO CUIDADOR 2ª EDIÇÃO



CANDIDATURAS ATÉ 15 DE JUNHO



O Programa Descanso do Cuidador **consiste numa linha de financiamento**, exclusivamente direcionada a **peças com Síndrome de Angelman**, residentes em Portugal, para **apoiar a participação e a frequência em atividades, programas e/ou projetos, durante os meses de Verão**, que permita às famílias algum tempo de respiro e de descanso.

Trata-se de um fundo constituído por donativos e, por conseguinte, limitado e variável de um ano para o outro. Para a 2ª edição – Verão 2021, está disponível um montante global de 10.000€.

Os interessados podem apresentar a sua candidatura através do preenchimento da ficha disponibilizada para o efeito. O número de candidatos aceites e o montante a atribuir a cada um poderá variar de ano para ano, consoante as candidaturas apresentadas e as necessidades presentes nas mesmas. Saiba mais através do Regulamento.



Ficha inscrição
(clique para abrir)



Regulamento 2021
(clique para abrir)

ESTÃO ABERTAS AS CANDIDATURAS À BOLSA DE INVESTIGAÇÃO DA ASA!



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 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 candidatarem-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 julho 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.

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



**RD-PORTUGAL****para que nenhum doente raro fique sem voz!****A nova união de Associações de Doentes com Doenças Raras**

A nova aliança das doenças raras em Portugal: RD-Portugal

A RD-Portugal nasce da necessidade de existir uma única estrutura agregadora de **Associações de Doentes com doenças raras**. Após três anos a avançar lentamente, a escritura, **que se vai realizar este Sábado, dia 29 de maio de 2021**, vem formalizar e coroar o trabalho que a Comissão Instaladora realizou desde novembro de 2018 e trazer esperança aos doentes raros. Não é o fim do caminho, mas o início de uma nova era na advocacia de centrar a atenção na pessoa com doença rara, nos seus cuidadores e familiares com vista à sua qualidade de vida, e na perseguição de cura. A Nova Entidade Agregadora conta com mais de 20 Associações, entre elas a ANGEL e espera continuar a crescer.

A Missão da RD-Portugal consiste em trazer as doenças raras para a ordem do dia todos os dias do ano e não apenas no dia Mundial das Doenças Raras. Desta forma, a RD-Portugal irá participar ativamente em ações diretamente ligadas a políticas de saúde ou outras iniciativas que visem uma melhoria das condições de vida de todos os que convivem com uma doença rara.

A formação da RD-Portugal é o começo de uma nova era na centralização da atenção na pessoa com doença rara, nos seus cuidadores e familiares.

Saiba mais em:
www.raras.pt





A ANGEL tem uma nova parceria: Psicólogo da Família

Talvez já tenha ouvido falar neste nome, já nos cruzámos com o projeto "Psicólogo da Família" este ano num encontro virtual ao celebrar o Dia Internacional da Síndrome de Angelman.

Os nomes por trás do projeto são a **Carolina Chaves** e **Inês Rocha**, psicólogas e fundadoras desta iniciativa. A Carolina é apaixonada pelo comportamento humano e tem um vínculo e conhecimento muito especial... é mãe coragem do anjo António :) A Inês acredita que a nossa capacidade de nos adaptarmos e reinventarmos é o nosso poder mágico!

Juntas oferecem serviços como **acompanhamento psicólogo individual** (presencial ou online), **terapia de casal**, **workshops** e **grupos terapêuticos** relativos a temáticas pertinentes para os associados da ANGEL.

Os **sócios da ANGEL terão um desconto** ao usufruir destes serviços do Psicólogo da Família!

A clínica fica na zona da grande Lisboa, em Carcavelos, mas há sempre a possibilidade de ser online à distância de um clique!

Os interessados devem falar connosco ou diretamente com o Psicólogo da Família através do **919 397 178** e **914 056 670** ou e-mail:

psicologodafamilia@gmail.com



Espreitem as redes sociais, tem muita informação :)



IRS SOLIDÁRIO: OS NOSSOS ANJOS AGRADECEM COM UM SORRISO!

Não se esqueça: tem até ao dia 30 de junho para entregar a sua declaração IRS

Doe 0,5% à ANGEL. É um simples gesto e sem qualquer custo para si!



No modelo tradicional, basta assinalar no Modelo 3 > Quadro 11 > Campo 1101 em "Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública"



No IRS Automático > "Pré-Liquidação" > colocar uma X em "Consignar 0,5% IRS" > colocar entidade beneficiária "Instituições Particulares de Solidariedade Social"



... e colocar o NIF da ANGEL **510133355**

Ajude a sorrir :)



O GERAL@ANGEL.PT VAI MUDAR DE ASSINATURA...

Olá a todos. O meu nome é Alexandra Amaro e tenho assinado os e-mails da Angel como Assistente da Direção. Queria dizer-vos que desde o dia 1 de abril que já não tenho este cargo.

Abracei o projeto da ANGEL em Setembro de 2019 e desde então tem sido uma viagem inacreditável. Conhecer-vos tem sido um prazer e uma aprendizagem na minha vida. Quando partilharam um bocadinho das vossas vidas, quando abriram o coração e quando nos rimos foram momentos que me fizeram crescer como ser humano.

Quero agradecer-vos o carinho demonstrado e proximidade. Quero também agradecer à Direção da ANGEL. Manuel, Catarina e João, obrigada por toda a confiança, disponibilidade e amizade. Obrigada pelo vosso incansável trabalho e dedicação à missão ANGEL.

O testemunho de vosso braço direito está bem entregue com a Diana, o meu desejo que corra tudo em pleno.

Continuarei sempre a vestir a camisola (literalmente) da ANGEL!



Olá a todos!

Sou a Diana e estou bastante entusiasmada por assumir este desafio e compromisso com a ANGEL!

Sou irmã do Francisco, um jovem muito querido, empático, inteligente, etc, etc :) e que é portador de autismo.

Em 2017 encontrei a minha vocação e tornei-me gestora de projetos sociais, sobretudo na área da educação.

Deste modo, aliado o enorme carinho natural pela causa com a vocação e paixão por projetos no setor social espero contribuir para uma melhoria significativa na qualidade de vida destes Anjos e o desenvolvimento da ANGEL!

Obrigada à Direção pelo convite e voto de confiança. À Alexandra desejo um caminho muito feliz e agradeço a passagem de testemunho!

Loja solidária :)



Livro juvenil "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)

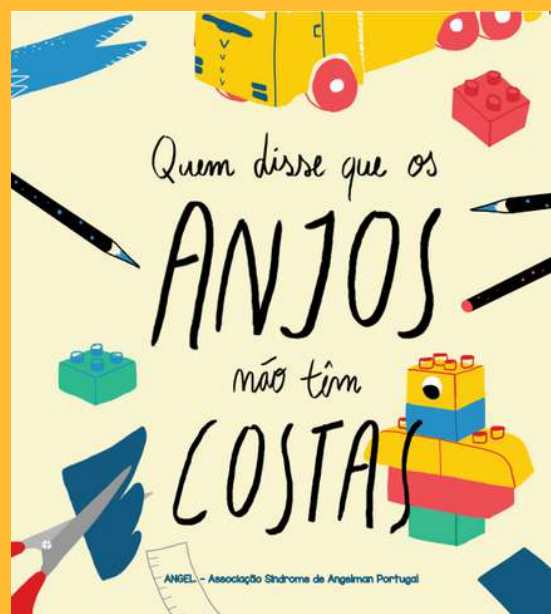
Livro infantil "Quem disse que os Anjos não têm Costas"

Retrata o 1º dia de escola de um menino que, quando chega à sua turma encontra um colega diferente. Ao princípio não percebe o porquê que ele não fala, não se mexe, apenas sorri. Ao longo da história a autora vai conseguindo descrever as principais características das crianças com Angelman transmitindo assim que estas crianças, apesar de diferente são felizes!

Acreditamos que é importante o contacto das crianças com a diferença. Mas por vezes é preciso desmistificar a diferença e é isso que pretendemos com este livro. Queremos mostrar que as pessoas com Síndrome de Angelman tem características que os tornam diferentes sim, mas que vão à escola, brincam, comem, etc...

Este projecto é importante para a ANGEL e para toda a comunidade Angelman no global pois promove uma maior sensibilidade da sociedade e também irá contribuir para a angariação de fundos para desenvolver outros projectos da associação.

Valor:
10 sorrisos (+ portes)



encomende através do e-mail:
geral@angel.pt

ESPAÇO DE PARTILHA

"A MINHA VIAGEM À HOLANDA"

Sou Ana Paula Castro Garcia, tenho 62 anos e sou mãe de 3 filhos de 41, 24 e 19 anos, foram 3 gestações e partos normais e sem problemas.

A 12 de Março de 2002 nasceu o meu Rodrigo, talvez devido ao meu contacto desde muito nova com outras crianças e bebés, ou quem sabe o meu sentido de mãe, senti que alguma coisa não estava bem com ele, mas afastei este sentimento, pois era um bebé lindo e sem qualquer problema físico.

Mas o tempo foi passando, e apesar do Rodrigo continuar a ser uma criança fisicamente normal, saudável e muito risonho, não via progressos no seu desenvolvimento, aos 2 anos, continuava com um grande atraso de desenvolvimento próprio para a idade, não falava ou pronunciava qualquer palavra, não se mantinha sentado, nem em pé sozinho, muito menos andava, e mantinha um grande distúrbio no sono (dormia apenas 3h de noite e poucas durante o dia).

Esta situação, obrigou-me a insistir com a médica que alguma coisa não estava bem, e finalmente consegui que o Rodrigo fosse encaminhado, para o Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva (CDC) no Hospital Garcia da Orta em Almada.

Após alguns exames médicos, incluindo análises genéticas, recebemos em Janeiro de 2007 o resultado e a nossa vida mudou... *tal como diz o texto de Emily Perl Kingsley desembarquei na "Holanda" quanto esperava ir para "Itália"*.

(<http://www.celsoantunes.com.br/bem-vindo-a-holanda-fabula-escrita-por-emily-pearl-kingsley-em-1987/>)

Foi como é natural um choque e uma tristeza receber esta notícia, obrigou-nos a repensar os nossos projetos de vida e a reorganizar as nossas prioridades, passando a serem vividas em função das necessidades do Rodrigo e de todo o seu processo de reabilitação, de forma a permitir-lhe adquirir alguma autonomia, qualidade de vida e principalmente ser feliz.

Apesar de ter recorrido aos médicos e outras Associações de doenças raras e de deficiência, senti sempre uma falta de apoio emocional, falta de partilha de experiências e ajuda para resolver certas situações e entender melhor esta patologia, necessidade de saber e compreender de que forma o podia ajudar, para atingir as metas que nos tínhamos comprometido a atingir.

Felizmente e porque a equipa médica do CDC, é sensível a esta nossa problemática e sempre procurou promover encontros e troca de informação entre as famílias, deu-me a oportunidade de participar no 1º Grupo de Apoio Emocional (GAE) realizado em Almada pela Pais-em-Rede, Associação.

Participar neste grupo de apoio, foi como encontrar uma chave que me fez abrir a porta da REALIDADE para compreender a Deficiência, identifiquei-me com os casos que foram partilhados nesse grupo, falamos todos a mesma "língua", apesar de serem patologias diferentes, todas temos tendência a sermos mães/pais protetores, criamos muitas expectativas, fazemos comparações com crianças da mesma idade "ditas normais" e erramos ao não respeitar o "tempo" dos nossos filhos, assim como todas lutamos, por uma Sociedade mais Justa e Inclusiva para eles.

Posteriormente, vi a conhecer a ANGEL- Associação de Síndrome de Angelman Portugal, uma "Família mais próxima", a quem só tenho palavras de agradecimento, por todo o apoio que nos têm dado, não só nas ajudas com as terapias, mas também na troca de partilhas e experiências do dia-a-dia das nossa crianças, assim como na dinamização de temas importantes e tão dentro da nossa Realidade.

Aqui entendi e percebi que o meu Rodrigo é um jovem com uma patologia genética, mas que dentro do seu quadro clínico é absolutamente normal, não vai ser autónomo como desejava, mas se lhe der as "ferramentas" apropriadas e principalmente tempo, ele consegue entender e realizar algumas tarefas, mas será sempre sobre supervisão.

O Rodrigo fez-nos crescer enquanto seres humanos, a Deficiência dele aproximou quem realmente importa nas nossas Vidas e afastou quem não interessa.

Foi e é o nosso Mestre, com ele apreendemos o verdadeiro significado da palavra Amor, Família, Amizade e Partilha.

Com este testemunho, tenho esperança de poder ajudar outros pais que passem por situações que são sempre difíceis de reconhecer e aceitar, dizer que todos temos as mesmas preocupações, medos, sentimentos e receios, mas que nos apoiado uns nos outros, podemos minimizar esta luta diária, em momentos de dor e/ou partilhar de alegria dos nossos filhos, cheios de energias e no que a Vida nos reserva.

Para finalizar este meu testemunho, gostaria de deixar o meu lema;

Resiliência, Perseverança, Esperança, Luta, Paciência e principalmente muito Amor.

Ana Paula Garcia
Mãe do Rodrigo

