

#18 | OUTUBRO 2021 A MARÇO 2022

NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



No ano em que celebra 10 anos, a ANGEL organizou um conjunto de iniciativas, por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Angelman, como modo de reforçar a consciencialização e sensibilização para esta condição genética rara. Saiba mais nesta edição.

E AINDA:

- Editorial
- Comunidade ANGEL
- ANGEL Advocacy
- ANGEL Solidária
- Última Hora
- ANGEL Media
- Celebidades ANGEL
- Ponto final, parágrafo

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros Amigos,

Em janeiro de 2022 assinalámos os 10 anos de existência da ANGEL!!!

Foram 10 anos de um caminho feito em conjunto por um grupo de pessoas que, em comum, tinham o amor e a vontade de melhorar a vida dos seus filhos, e que com o tempo se transformou na família ANGEL. Ao longo destes 10 anos acolhemos várias famílias novas, partilhámos muitas alegrias e conquistas, mas também o cansaço, a desilusão e até a tristeza maior de ver um anjo partir.

Foi porque precisávamos uns dos outros que nos juntámos e é uns pelos outros que continuamos a construir este projeto.

Como Angel fomos crescendo, em números e projetos, mas o mais importante foi conseguirmos acompanhar o desenvolvimento dos nossos Anjos. Vimos crianças tornarem-se adolescentes e adolescentes que hoje são homens e mulheres adultas. Pela partilha das famílias vamos acompanhando este crescimento, procurando soluções para os desafios de cada momento, desbravando caminho para os que vierem a seguir.

Não podemos deixar de agradecer às extraordinárias pessoas e organizações, e foram muitas, que durante estes 10 anos acreditaram em nós e nos apoiaram permitindo assim que fossemos conseguindo concretizar os nossos projetos e ajudar as famílias ANGEL.

Viver com um Anjo ensina-nos que não controlamos o futuro e o que o amanhã certamente não será o que imaginámos, mas já somos capazes de o encarar com mais esperança pois também já aprendemos que aconteça o que acontecer não estamos sozinhos. Aproveitando as qualidades de cada um procuramos ultrapassar os obstáculos que vão surgindo.

Em nome da direção reafirmo o compromisso de nos mantermos fiéis à nossa visão:

“A ANGEL pretende ser a instituição de referência da Síndrome de Angelman em Portugal, atuando com vista ao desenvolvimento de ações que permitam melhorar a qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Angelman e suas famílias e, apoiando investigação científica na procura de um tratamento eficaz para esta condição genética rara.”

Abraços e sorrisos,

COMUNIDADE ANGEL

10.º ENCONTRO NACIONAL



No dia 17 de outubro, a Quinta Real Eventos, em Coimbra, acolheu cerca de 100 participantes para o 10.º Encontro Nacional da ANGEL.

A apresentação e partilha de opinião sobre o tema "CBD - uma solução para os anjos?" ficou a cargo do neuro pediatra Dr. José Carlos Ferreira, da Presidente da Direção do Observatório Português da Canábis Medicinal Dra. Carla Dias e dos pais Rui Guerreiro e João Marcelino. A seguir ao almoço, que permitiu um tempo de convívio entre as famílias, assistiu-se à peça da Companhia de Teatro ADN de Palco, "Oz, o musical".

Veja o vídeo do Encontro aqui ou na nossa página de Facebook - AngelmanPT.

DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN 2022

15 de fevereiro foi a data instituída como o Dia Internacional da Síndrome de Angelman com o objetivo de sensibilizar o público em geral para a existência desta síndrome, promovendo uma maior visibilidade e deteção dos sintomas associados a esta condição genética rara. 15 dado a Síndrome de Angelman resultar da ausência ou imperfeição deste cromossoma e fevereiro por ser o mês, internacionalmente, dedicado às doenças raras.

Para assinalar esta data, no ano em que celebra 10 anos, a ANGEL Portugal organizou e promoveu um conjunto de iniciativas para motivar e envolver toda a comunidade no apoio à sensibilização para a existência da Síndrome de Angelman.

**DIA INTERNACIONAL
SÍNDROME DE
ANGELMAN 15 FEV**



Neste dia vários países iluminam-se de azul e Portugal não foi exceção. Ao convite lançado pela ANGEL aderiram 22 municípios. Arraiolos, Campo Maior, Cascais, Elvas, Évora, Gaia, Lisboa, Loures, Marinha Grande, Matosinhos, Mealhada, Monção, Portalegre, Portel, Porto, Porto de Mós, Santarém, Sesimbra, Sintra, Tavira, Viana do Alentejo e Vidigueira iluminaram edifícios ou monumentos emblemáticos das suas cidades, demonstrando a sua solidariedade com esta causa.



Em Lisboa, Portel, Porto de Mós e Vila do Conde, várias pessoas juntaram-se à Walk'in ANGEL, uma caminhada solidária de 10kms, no dia 20 de fevereiro. O convite, dirigido a toda a sociedade, apelou ao uso simbólico de uma peça ou roupa azul, à partilha de fotografias da caminhada nas redes sociais e ao apoio à concretização das iniciativas Bolsas Terapêuticas, Descanso do Cuidador ou para o financiamento de bolsas de investigação científica nesta área através de um donativo no valor dos kms percorridos ou outro. No evento celebraram-se, ainda, os 10 anos da ANGEL.



Agradecemos aos municípios, empresas e particulares que contribuíram para o sucesso das celebrações deste DISA 2022 e a cada um pela presença e apoio generoso!

ANGEL ADVOCACY

Em 2021, a ANGEL decidiu reforçar a sua presença junto de entidades que atuem no âmbito da saúde, doenças raras e, em particular, da Síndrome de Angelman.

Uma das ações mais expressivas consistiu na adesão à RD-Portugal – União das Associações das Doenças Raras de Portugal, em maio de 2021, enquanto membro fundador. A ANGEL Portugal aceitou pertencer à direção desta entidade, assumindo dessa forma um papel ativo na missão de trazer as Doenças Raras para a ordem do dia, participando ativamente em ações diretamente ligadas a políticas de saúde, aos Centros de Referência e outras iniciativas.

Foi, também, solicitada a adesão à Convenção Nacional da Saúde, à Plataforma Saúde em Diálogo e ao Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, todas aprovadas em 2021, e instruído o processo de reconhecimento enquanto ADUS - Associação de Defesa de Utentes de Saúde, o qual foi aceite no passado mês de janeiro de 2022.

Conheça um pouco melhor cada uma destas entidades e organismos.



A RD-Portugal - União das Associações das Doenças Raras de Portugal promove a defesa e promoção dos direitos e interesses das pessoas afetadas por Doença Rara e/ou com deficiência provocada por esta e suas famílias, em ordem à integração social e familiar dos seus membros, mitigando a desigualdade e discriminação destas pessoas.

<https://raras.pt/>

A Convenção Nacional da Saúde nasceu em abril de 2018 assumindo-se, desde logo, como uma plataforma permanente de diálogo entre os parceiros da Saúde e todos os cidadãos, reunindo inúmeras entidades do sector público, privado e social que atuam na área da Saúde em Portugal.

<http://cnsaude.pt/>



Criada em 1998, a Plataforma Saúde em Diálogo conta hoje com 57 associações que, juntas, acreditam que conseguem fazer ouvir mais alto a sua voz, em defesa dos interesses e direitos dos doentes e dos utentes de saúde. Tem como missão fazer ouvir a voz dos doentes e utentes de saúde, contribuindo para a evolução de um sistema de saúde cada vez mais centrado nas pessoas.

<https://plataformasaudeemdialogo.org/>

Este Movimento, tem como missão ajudar os cuidadores informais. Tornar visível e reconhecido o seu contributo, nas mais diversas áreas e doenças em que esta figura tem um papel fundamental. Composto por uma parceria entre várias associações de doentes, o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais tem como objetivo perceber o que ainda falta fazer pelos cuidadores informais em Portugal, melhorando a sua qualidade de vida e, por conseguinte, a de todos os doentes nacionais.

<https://movimentocuidadoresinformais.pt/>



**MOVIMENTO
CUIDAR
DOS CUIDADORES
INFORMAIS**

A Lei nº 44/2005, de 29 de agosto, “Lei das Associações de Defesa dos Utentes de Saúde”, vem estabelecer os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes da saúde junto da administração central, regional e local. Estas associações gozam de personalidade jurídica e não têm fins lucrativos. O seu principal objetivo é contribuir para o maior envolvimento e participação dos utentes da saúde, não só na definição e operacionalização das estratégias, planos e programas nacionais, como ainda, na defesa dos seus interesses e direitos.

<https://dre.pt/dre/lexionario/termo/associacoes-defesa-utentes-saude>

ANGEL SOLIDÁRIA



Mudámos por uma boa causa

Porque os sorrisos dos anjos são uma fonte de inspiração.

Nascido em 2013, em parceria com o Monte da Ravasqueira, o Fonte dos Sorrisos assume destaque na angariação de fundos, mas também na divulgação da Síndrome de Angelman por ocasião da época natalícia. As receitas provenientes desta campanha têm sido alocadas ao projeto Bolsas Terapêuticas. Este ano, a 9ª Edição surgiu com uma nova cara, um rótulo mais atual, e foi disponibilizada em packs de branco ou tinto, compostos por 3 garrafas. Até à data foram já vendidas 80% das garrafas disponíveis de Fonte dos Sorrisos Tinto e 77% de Fonte dos Sorrisos Branco.

Aproveite a Páscoa e ajude-nos através da compra ou oferta de Fonte dos Sorrisos.

Pode fazer a sua encomenda clicando aqui.

Sabia que, ao preencher o seu IRS, pode ajudar a ANGEL Portugal na comparticipação de terapias e programas essenciais ao aumento da qualidade de vida de pessoas com Síndrome de Angelman? E sem qualquer impacto no montante que tem a receber ou a pagar!

Com a entrega da sua declaração de IRS, entre os dias 1 de abril e 30 de junho, pode optar por doar parte do IRS, sem quaisquer custos para si, à ANGEL Portugal! Basta indicar o nosso NIF - 510133355 - no quadro 11 do Modelo 3.

Ajude-nos na divulgação desta campanha pelos seus contactos. Kit de divulgação disponível através do email geral@angel.pt.

OBRIGADO!



Consignação IRS | 2022

510133355

Um número que preenche sorrisos.



ÚLTIMA HORA



DESCANSO DO CUIDADOR

O Programa Descanso do Cuidador tem como objetivo permitir períodos de descanso efetivo aos cuidadores nossos associados.

Atualmente pensado para os meses de verão, os moldes de concretização e abertura de candidaturas são determinados em regulamento próprio.

Está a chegar a nova Edição! Esteja atento ao seu email ou acompanhe-nos nas redes sociais Facebook e Instagram e não perca a oportunidade para se candidatar.

BOLSAS TERAPÊUTICAS

Esteja atento à **8.ª Edição das Bolsas Terapêuticas**, um fundo constituído por donativos, com o qual comparticipamos parte do custo de terapias exclusivamente direcionadas a pessoas com SA nossas associadas e residentes em Portugal. O apoio concedido compreende as sessões de terapia protocoladas para um ano letivo, de setembro a julho.



NOVO SITE

A construção do novo website da ANGEL está a cargo da Agência BYD – Boost Your Digital. Atualmente estamos a trabalhar, em conjunto, para apresentarmos um site mais funcional e apelativo que, acima de tudo, procura dar resposta às necessidades das nossas famílias associadas e de todos aqueles que nos procurem, mas também que mostre todos os projetos e iniciativas que a ANGEL tem desenvolvido ao longo destes 10 anos, apostando ainda na renovação da nossa imagem.



ANGEL MEDIA

A ANGEL Portugal tem marcado presença junto dos media que, a propósito do 10.º Encontro Nacional, do Dia Internacional da Síndrome de Angelman e das Campanhas Fonte dos Sorrisos e IRS 2022, têm contribuído para a divulgação da Síndrome de Angelman.

Pode visualizar alguns destes conteúdos nas nossas redes sociais.



No final do mês de fevereiro, Carolina Graça-Morais, mãe do António e associada da ANGEL Portugal e Catarina Costa Duarte, em representação da direção da nossa associação, estiveram à conversa com Tânia Ribas de Oliveira, sobre Síndrome de Angelman, no programa "A Nossa Tarde", da RTP 1. Veja aqui.

No próximo dia 19 de abril vamos ter a oportunidade de assistir ao testemunho de uma família, nossa associada, no programa Dois às 10, da TVI.

Não perca!



Celebridades ANGEL

Neste dias nasceram pessoas tão especiais que tínhamos que anunciar para que todos possam comemorar!

ABRIL

03 - Beatriz
05 - Júlia
06 - Rafael
07 - Mafalda
 - Ricardo
11 - Maria Luís
16 - António Maria
18 - Tomás
23 - Mariana
28 - Miguel
29 - João

MAIO

05 - Beatriz
08 - Gabriela
12 - Hugo
15 - João
17 - Francisca
23 - Nuno
27 - Andreia
31 - António e João

JUNHO

07 - Mara
23 - Rodrigo
25 - Filipe

10 ANOS ANGEL

No passado dia 6 de janeiro a ANGEL Portugal celebrou 10 anos e não podíamos ter comemorado melhor... rodeados dos nossos anjos, famílias e amigos, por cada um que motiva a nossa existência e que contribui para ela!

Obrigado a todos os que tornam este caminho possível!

UM GRANDE VIVA À ANGEL PORTUGAL!

REVEJA ALGUMAS MEMÓRIAS

[AQUI](#)

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Nestes 10 anos de existência queremos deixar um agradecimento especial a todos os que nos seguem: aos nossos AMIGOS ANGEL!

Relembramos a possibilidade de nos confiarem 0,5% do vosso IRS sem qualquer custo adicional! Basta indicarem o nosso NIF no quadro 11 do Modelo 3. Temos também preparado um kit para que possam divulgar pelos vossos contactos e, assim, ajudar-nos na missão de proporcionarmos uma vida melhor a todas as pessoas com Síndrome de Angelman. Peçam já o vosso kit através do email geral@angel.pt.

Em breve iremos abrir candidaturas para as Bolsas Terapêuticas e Descanso do Cuidador. Estejam atentos!

Até já!



Consignação IRS I 2022

Este ano dedique o seu
IRS a uma causa maior

Modelo 3 - Quadro 11



Consignação IRS I 2022



Ajude-nos na participação
de terapias e programas tão
essenciais ao aumento
da qualidade de vida
dos portadores de síndrome
de Angelman


ANGEL
PORTUGAL



Consignação IRS I 2022



510133355

Um número que
preenche sorrisos.

