

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

Newsletter#1 Maio 2016

www.angel.pt

View this email in your browser



EDITORIAL

Caros amigos,

No passado dia 6 de Janeiro comemorámos quatro anos desde a criação da ANGEL! Esta associação de pais e para pais nasceu com três objetivos bem definidos que ao longo destes anos fomos desenvolvendo.

O primeiro, e a razão principal pela qual nos juntámos é, prestar auxílio, informação e apoio aos familiares de portadores de Síndrome de Angelman (SA). O segundo objetivo é a divulgação e explicação da SA junto da comunidade médica e sociedade civil e o terceiro é apoiar a investigação científica na sua procura de uma cura ou de melhorias na qualidade de vida dos anjos.

No decorrer destes quatro anos conseguimos fazer muitas coisas positivas mas estamos ainda no início e grandes desafios temos pela frente. Contamos com todos para que nos ajudem a definir e a alcançar novas metas.

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

DESTAQUE



O acontecimento mais importante do trimestre foi o dia 15 de Fevereiro, data em que é celebrado o Dia Internacional da Síndrome de Angelman, com o objetivo de aumentar a consciência, a nível mundial, para esta patologia.

Este ano, desafiámos as famílias a irem às escolas dos seus filhos para partilhar as suas histórias e dar a conhecer um pouco mais a SA, oferecendo pulseiras, balões e pins da ANGEL.

Veja as fotos abaixo, também publicadas na nossa página de facebook em [facebook.com/AngelmanPT](https://www.facebook.com/AngelmanPT)

NOTÍCIAS DO TRIMESTRE
15 DE FEVEREIRO FOI DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN

Este ano foram várias as escolas que aderiram à comemoração do DISA, um pouco por todo o país: no Estoril, Coimbra, Santa Maria da Feira, Guimarães, Braga e Portel. Num ambiente festivo, os amigos dos nossos anjos ajudaram a tornar este dia ainda mais especial.

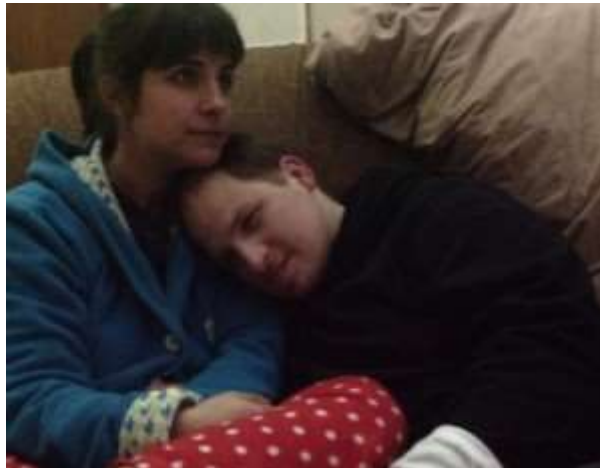

ANGARIAÇÃO DE FUNDOS EM PORTEL

No dia 15 de Fevereiro realizou-se também uma recolha de fundos para a ANGEL organizada pelo corpo docente da EB2,3 de Portel. A adesão por parte de alunos, professores e familiares foi um sucesso e permitiu angariar quase 900€.



ESPAÇO DE PARTILHA

Do meu irmão anjo, por Vânia Ribeiro, irmã do Nuno



Se tens um anjo como irmão, este texto é certamente para ti. Aliás, é para nós, porque também eu tenho um anjo como irmão. Acredito que ser irmã dele é parte da minha missão. Eu seria certamente uma pessoa muito diferente se não o tivesse como irmão. Mas porquê? Porque o meu irmão invade o meu espaço a toda a hora (enquanto falo com os meus pais, enquanto estou a ler, enquanto estou a ver TV, às vezes até quando estou na casa de banho) e isso tornou-me numa pessoa paciente a níveis astronómicos. O meu irmão não fala, o que me permitiu desenvolver uma capacidade já tão rara na sociedade atual: a empatia. A empatia permite perceber e compreender o que o outro está a sentir e relacionar-me de forma mais saudável com as pessoas. O meu irmão requer muita atenção e trabalho e esta atenção e trabalho, como é natural, não pode ser dividida de forma igualitária entre mim e ele, fiquei a perder um bocadinho...mas não faz mal, porque me tornei autónoma e independente muito mais cedo e agora estou um passo à frente. Mas sabes o que é o meu irmão me ensinou mais? A ser livre. Sim, livre, livre mesmo com todas as preocupações em relação ao seu futuro. Livre de viver um dia de cada vez, livre de aproveitar as coisas mais pequenas, livre de rancor, livre para relativizar tudo o que acontece. É que nele não há espaço para coisas más, aliás, tenho a certeza que se partir o louceiro inteiro a única coisa que vou ouvir é uma gargalhada que se ouve do outro lado do mundo.

A NÃO PERDER!

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

Estamos já a preparar o 6º Encontro Angelman, que se realizará no final de Outubro, na região Norte, nos **dias 29 e 30 de Outubro**, em local a confirmar. Gostávamos de ter a vossa opinião sobre temas a abordar, os oradores que gostariam de ouvir ou qualquer outro aspecto a desenvolver no próximo Encontro.

Enviem as vossas sugestões para geral@angel.pt!



Siga-nos no INSTAGRAM e fique a saber as novidades sobre as iniciativas da ANGEL e sobre a Síndrome de Angelman.

INVESTIGAÇÃO



A *Angelman Syndrome Alliance (ASA)* resulta de uma parceria entre organizações de pais de todo o mundo que estão focados no apoio a pessoas com síndrome de Angelman, seus familiares, cuidadores, médicos e investigadores. São membros da ASA organizações de pais dos seguintes países: Alemanha, Bélgica, França, Holanda, Irlanda, Itália, Portugal e Reino Unido.

Juntos, identificam a investigação que desafia o conhecimento do Angelman nos dias de hoje e que permitirá desenvolver soluções para futuras terapias. A ASA aposta na ciência inovadora, com o objectivo final de encontrar terapias para pessoas com síndrome de Angelman.

A ANGEL oficializou a sua adesão à ASA em Outubro de 2015.

Anjos em festa!



TIAGO 5/1/2005



INÊS 11/1/1999



LEONOR 12/1/2006



MADALENA 25/1/2005



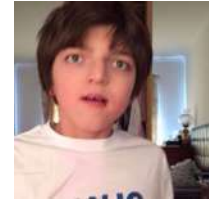
PEDRO 31/1/2010



MÁRIO 07/2/2000



MARTA 25/2/1983



AFONSO 9/3/2004



RODRIGO 12/3/2002



RAFAEL 6/4/2005



MARIA 11/4/2007



TOMÁS 18/4/2010



MIGUEL 28/4/1987



PARABÉNS A TODOS!!!



Facebook



Instagram



Website



Email

Subscribe

Past Issues

Translate ▼

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