

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.pt

Newsletter#2
Julho 2016

View this email in your browser



EDITORIAL

Caros amigos,

Quando nos perguntam como são os nossos filhos é frequente respondermos com uma listagem de sintomas: tem atraso cognitivo, dificuldades na marcha, perturbações no sono, não fala...

Apesar de todos partilharem a maioria destes sintomas, a verdade é que os nossos filhos são muito diferentes entre si e, como qualquer pessoa, com gostos e interesses muito próprios. Com o objetivo de partilharmos as nossas experiências como pais, este ano estamos a promover mais um Encontro ANGEL, para o qual estão todos convidados a participar. Será um espaço onde facilmente se poderá comprovar que, mais do que um conjunto indiferenciado de pessoas com a mesma condição, se trata de meninos, meninas, homens e mulheres extraordinários que vale a pena conhecer. Conhecer também o que eles gostam e não gostam, as suas brincadeiras, o que precisam e não precisam da nossa ajuda, os seus amigos, as suas famílias, para assim ficarmos a saber quem é a pessoa que temos pela frente e que não se resume à descrição dos seus sintomas. Como qualquer outra pessoa, os nossos anjos têm muitas qualidades e alguns defeitos (sim,

DESTAQUE

Já está marcado o 6º Encontro Nacional ANGEL!



Este ano terá lugar nos dias **29 e 30 de Outubro** no **Hotel Mercure Porto Gaia**.

Estamos a ultimar o programa e contamos no início de Setembro voltar com todas as informações necessárias para recebermos as vossas inscrições. Fiquem atentos!

Contamos com a vossa participação e estamos sempre abertos às vossas sugestões. Basta enviar um email para o geral@angel.pt.

Não deixe de visitar a nossa página de facebook em [facebook.com/AngelmanPT](https://www.facebook.com/AngelmanPT)

enorme capacidade que têm de nos fazer sorrir.
Sorrisos, abraços e votos de boas férias!

Manuel Costa Duarte
Presidente da Direção

NOTÍCIAS DO TRIMESTRE

ATRIBUIÇÃO DAS BOLSAS SOCIAIS ANGEL 2016/2017

Durante o mês de maio lançámos, pela primeira vez, um concurso para atribuição de **Bolsas Sociais da ANGEL**, destinadas a comparticipar o custo de **terapias** direcionadas a portadores de Síndrome de Angelman.



Foram seleccionadas três candidaturas e estamos no momento no processo de formalização das parcerias com as instituições de forma a dar início às terapias já no início de Setembro.

PELOS CAMINHOS DE SANTIAGO

A equipa do pai Luís foi de bicicleta até Santiago de Compostela e decidiu levar a ANGEL ao peito, ajudando assim na divulgação da nossa causa. O nosso muito obrigada!



DESAFIO #SERMAEDEUMANJO

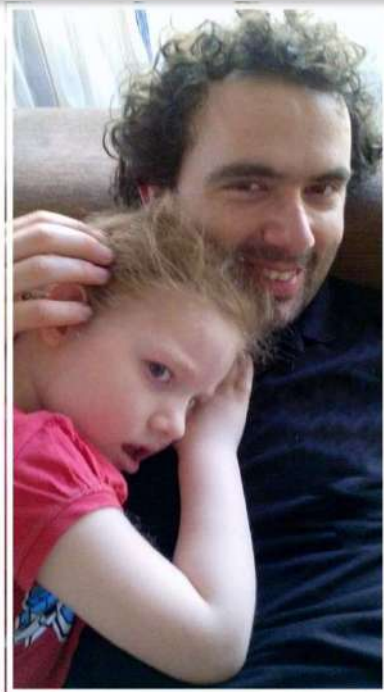
À semelhança do que fizemos no Dia do Pai, lançámos um desafio às mães dos anjos para partilharem uma foto com o seu filho/a. Foi feito um sorteio entre as participantes e a feliz contemplada foi a mãe Luciana Pires que ganhou um kit ANGEL, composto por um saco de pano, uma caneca e um caderno.



Não podíamos deixar de assinalar o dia **1 de junho** com um painel com os nossos melhores sorrisos!



ESPAÇO DE PARTILHA



Toca a campainha, olhar atento, canalizando as energias a ver quem vem lá! A porta abre, um olhar curioso, e ao ver-me, um bracejar estonteante, e penso para mim, se fossem asas, voaria na minha direção sem hesitar!

Um sorriso contagiante, envolto de uma gargalhada pelo meu andar brincalhão pé ante pé, até à então esperada beijoca do tio padrinho que é presenteado com um apertado abraço como de quem não se vê há uns anos e mal passaram doze horas desde o último encontro.

São estas manifestações de carinho genuínas que demonstram como somos amados pelos nossos “anjos”, que nos enchem o coração e o deixam repleto de felicidade e amor!

A alegria entre as brincadeiras do escondidinho com a manta do sofá que a fazem soltar gargalhadas

dobradas e fazem o meu coração transbordar de entusiasmo e, de repente, sou galardoado com o aplauso mais enternecedor do mundo que me deixa perplexo de orgulho, como se tivesse ganho um Óscar!

Por vezes gostaria de saber como será a sua forma de pensar, mas basta olhar no fundo dos seus olhos azuis e perceber que é simplesmente um amor incondicional. Por mais dias difíceis que se têm vivido serão sempre os bons a prevalecer e são esses que irei guardar e renovar na esperança e na confiança que dias melhores virão! Há gente rara que és tu, há gente rara que sou eu e assim se retrata a mais pura forma de amar!

INVESTIGAÇÃO



Lisboa foi o local escolhido para acolher a **5ª CONFERÊNCIA CIENTÍFICA INTERNACIONAL** da ASA – Angelman Syndrome Alliance. O evento terá lugar nos **dias 30 de setembro e 1 de outubro** e contará com a presença dos mais prestigiados médicos e investigadores, especialistas em Síndrome de Angelman, a nível mundial.

Para além da comunidade científica iremos contar também com a presença de representantes de associações de pais de todo o mundo (Japão, Austrália, Argentina...). Estas associações, membros da ASA, são os principais interessados e

materno e como estes podem ser "corrigidos" de forma a serem identificadas e testadas terapias e tratamentos alternativos que permitam uma melhoria substancial da qualidade de vida dos portadores de SA.

Serão apresentadas as últimas descobertas realizadas e a definição das próximas metas a alcançar. Os participantes terão a oportunidade de partilhar ideias com especialistas de diferentes áreas e com várias associações de pais.

As quatro edições anteriores (Holanda 2012, Itália 2013, França 2014 e Inglaterra 2015) permitiram comprovar a importância da partilha de conhecimentos para o desenvolvimento da investigação de uma condição ainda sem cura.

Pode consultar o programa aqui: <http://angel.pt/congresso.html>

BOAS NOTÍCIAS!

Os investigadores portugueses **Maria Joana e Ramiro Almeida**, da Universidade de Coimbra, identificaram um mecanismo que promove a comunicação entre neurónios.

As conclusões desta investigação contribuem para a compreensão dos mecanismos de formação de sinapses, a estrutura responsável pela passagem de informação no sistema nervoso, e poderão auxiliar a comunidade científica a encontrar novas abordagens à Síndrome de Angelman.

Convidámos estes investigadores para estarem presentes na **5ª Conferência Internacional da ASA**, de forma a que possam partilhar as suas descobertas e investigações com os restantes participantes.

Pode saber mais aqui: <http://excelenciapt.com/site/?p=5855>

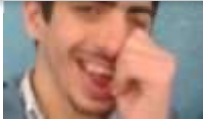
Anjos em festa!



[Subscribe](#)

[Past Issues](#)

[Translate](#) ▼



JOÃO MIGUEL

15/5/1990



NUNO

23/5/1981



ANDREIA

27/5/1983



ANTÓNIO

31/5/2012



JOÃO

31/5/2012



MARA

7/6/2001



SOFIA

5/7/1985



LUÍS

16/7/2010



MARIANA

21/7/2001



RITA

28/7/1994



PARABÉNS A TODOS!!!



Facebook



Instagram



Website



Email

Copyright © *Angel - Associação Síndrome de Angelman Portugal, All rights reserved.*

Our mailing address is: geral@angel.pt

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