

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.pt

Newsletter#4
Fevereiro 2017[View this email in your browser](#)

EDITORIAL

Caros amigos,

Gostaria de começar por desejar a todos um ótimo 2017!

O início de ano é propício a balanços sobre o passado e à definição de propósitos para o ano que começa. Com a força renovada pela expectativa de um futuro melhor, traçamos objetivos ambiciosos para os meses seguintes.

Também na Angel isto é uma realidade. Temos um conjunto grande de objetivos que nos propomos conseguir este ano, entre eles a 2ª edição das bolsas sociais, o 7º encontro nacional, diversas ações de divulgação e o apoio à investigação. Mas estes, que podem ser caracterizados como objetivos operacionais, terão sempre na sua essência um objetivo maior que nos conduzirá por todo este ano:

Mostrar como os nossos anjos tornam o mundo melhor!

Sabemos que é um objetivo difícil e não pretendemos esconder as limitações que os nossos anjos têm, nem as dificuldades inerentes a uma família à qual pertence um portador da Síndrome de Angelman. O que pretendemos é mostrar que para além das limitações e das dificuldades está uma pessoa que tem muito para contribuir. Estamos firmemente convictos que a presença de um anjo é transformadora da vida de todos com que se cruzam.

São muitas as coisas que sonhamos que os nossos anjos possam vir a fazer, mas temos também muitos aspetos em que esperamos que eles nunca mudem e são esses que pretendemos valorizar.

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*

DIA INTERNACIONAL SÍNDROME DE ANGELMAN 15 FEV



Está a aproximar-se mais um Dia Internacional da Síndrome de Angelman!
Entre as iniciativas programadas, a Angel vai promover ações de animação junto de escolas e instituições frequentadas pelos anjos. Este ano, o mote será "Só um anjo...", com o objetivo de realçar os momentos únicos e especiais que só um anjo consegue proporcionar aos que com ele se cruzam.

Vamos ter mais novidades. Fique atento à nossa página no [facebook!](#)

Petição para a criação do dia 15 de fevereiro como DIA NACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN

Assine e divulgue!
O seu apoio é muito importante!!!

<http://peticaopublica.com/pview.aspx?pi=DiaAngelman>



NOTÍCIAS DO TRIMESTRE



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

A semelhança dos anos anteriores, o DPT organizou, em outubro e novembro de 2016, um torneio de ténis e padel no Clube de Ténis do Estoril, em que parte do valor das inscrições reverteu a favor de uma instituição de solidariedade social.

Este ano foi a Angel a escolhida!

A ANGEL FOI RECONHECIDA COMO ONGPD!



Desde 28 de outubro de 2016 que a Angel está registada junto do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), tutelado pelo Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, como ONGPD.

As **Organizações Não Governamentais das Pessoas com Deficiência** foram instituídas pelo [Decreto-Lei n.º 106/2013](#), vindo assim reconhecido o seu importante papel na sociedade portuguesa.

O Estado considera que, no âmbito da deficiência, a família constitui um elemento chave no processo de intervenção e de reabilitação, surgindo associada à constituição de organizações que pretendem construir respostas para as pessoas com deficiência. Através do INR, presta apoio técnico e financeiro aos projetos das ONGPD que promovam os direitos das pessoas com deficiência e a sua qualidade de vida.



A CAMPANHA DE NATAL
FONTE DOS SORRISOS
VOLTOU A SER UM SUCESSO!

Lembramos que o vinho está disponível durante todo o ano.
Basta fazerem a vossa encomenda através do geral@angel.pt!

ESPAÇO DE PARTILHA

O nascimento de um filho torna tudo diferente. As rotinas mudam mas rapidamente voltam ao normal com o crescimento e o desenvolvimento.

A Leonor nasceu bem, linda, robusta, mamava bem, dormia bem. Tudo normal. Cresceu, palrou, interagiu, mas sempre muito agitada. Tudo era agitado na Leonor, exageradamente agitado.

O banho, a muda da fralda, alertas, médicos, testes, exames, esperas, suposições, interrogações, desespero... e o desabar do “nosso mundo”.

Num segundo trocaram-se os papéis. Não fomos nós que convidámos a Leonor a conhecer o nosso mundo, mas passámos a ser os convidados, do seu mundo desconhecido, diferente e tão “especial”.

E de novo as rotinas mudaram e desta vez mudaram para sempre!

A Leonor ensinou-nos que o mundo perfeito afinal não existe, mas também nos ensinou que com amor e muita entrega podemos tornar esse “nosso mundo” muito melhor.

Basta um sorriso puro e sincero!



BOLSAS SOCIAIS 2016/2017

No âmbito das Bolsas Sociais da ANGEL, a **Ana Sofia Neves** está a usufruir de sessões semanais de terapia ocupacional, promovidas pela **Raríssimas**, na Casa dos Marcos, na Moita.

ajuda. É uma alegria que só visto!!



INVESTIGAÇÃO

A IMPORTÂNCIA DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

A Angel está a colaborar num projeto de investigação desenvolvido na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.

O estudo tem como finalidade, num primeiro momento, documentar as **características de resiliência das famílias** de crianças portadoras de doença crónica ou com necessidades educativas especiais e estudar os instrumentos capazes de as avaliar.

Já foram vários os pais de anjos que se disponibilizaram para colaborar com a equipa de investigação, mediante entrevistas para recolha de dados com a mãe, pai e irmã/o saudável sendo, naturalmente, assegurada a sua confidencialidade e anonimato.



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

saudável. A idade da criança portadora de doença crónica deverá estar compreendida entre os 4 e os 12 anos e a idade do irmão saudável deverá ser igual ou superior a 8 anos.

Para manifestar a sua intenção de participar no estudo, basta enviar um email para geral@angel.pt

A NÃO PERDER

SABE O QUE É SÍNDROME DE ANGELMAN?

SEMPRE COM UM SORRISO E UM ABRAÇO PARA DAR, OS PORTADORES SÃO CONHECIDOS COMO ANJOS.

ANGELMAN EM NÚMEROS

- 15 ANOS DE VIDA ESPERADA
- 60% DE CRIANÇAS EM PORTUGAL
- 95% DE SUCESSO EM TER APÓS 18 ANOS DE VIDA
- SUCESSO EM TER APÓS 18 ANOS DE VIDA

O QUE É?
É uma alteração genética, que ocorre no momento da concepção, resultante da ausência ou redução da cópia do gene chamado UBE3A, resultando num grau variado de desenvolvimento. A síndrome recebeu o nome do pediatra inglês, Henry Angelman, que foi o primeiro médico a descrevê-la, em 1965.

INVESTIGAÇÃO
Investigadores internacionais trabalham atualmente na busca de uma cura, procurando aminorar as perturbações motoras e cognitivas e, principalmente, os convulsões.

TRATAMENTO
As pessoas com Síndrome de Angelman podem obter melhor e ter uma vida saudável desde que as convulsões sejam controladas. Não existe tratamento disponível para os portadores e muitos têm de recorrer a medicação para controlar as convulsões e outros distúrbios neurológicos.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

- ATRASO SEVERO NO DESENVOLVIMENTO
- MOVIMENTOS OSCIACIONAIS, COM DIFICULDADES DE ATIVIDADE FINE MOTORA
- BAIXA APTIDÃO DA FALA
- CONVULSÕES
- SUPERSENSIBILIDADE AO SOLAR

Existem várias terapias que procuram melhorar os sintomas e melhorar a qualidade de vida:

- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia da fala
- Hidroterapia

IBAN PARA DONATIVOS: PT50 0007 0000 0009 7206 7082 3
Tlf: 351747003 | 352227502 | 352448333 | Email: geral@angel.pt | www.angel.pt
Facebook: [/angelpt](#) | [/angelporportugal](#)

O novo cartaz informativo da ANGEL sobre Síndrome de Angelman estará disponível a partir de dia 15 de fevereiro.

É um excelente suporte de divulgação da SA e tencionamos distribuí-lo em escolas, instituições, centros de terapia, clínicas e hospitais. Pedimos a participação de todos os pais e demais interessados em ajudarmos a fazer esta distribuição a nível local.

Basta enviar um email para geral@angel.pt, referindo a quantidade pretendida e respetiva morada de envio.

Anjos em festa!



[Subscribe](#)

[Past Issues](#)

[Translate](#) ▼



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

Our mailing address is: geral@angel.pt

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

This email was sent to <<Email>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

ANGEL - ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL · Av. Florinda Leal, 410 · São João do Estoril 2765-223 · Portugal

