

ASSOCIAÇÃO SÍNDROME DE ANGELMAN PORTUGAL

www.angel.ptNewsletter#6
Julho 2017[View this email in your browser](#)

EDITORIAL

Caros amigos,

Com o fim do ano letivo e a chegada das férias surgem os desafios anuais deste período. A sempre difícil conciliação entre as férias dos anjos e o nosso trabalho, a suspensão das terapias e outros programas de acompanhamento, e o quebrar das rotinas, tornam este período sempre agitado.

No meio destas muitas preocupações é importante também aproveitar as oportunidades que esta altura do ano nos proporciona.

É muito comum o fascínio dos anjos pela água e a possibilidade de os ver brincar verdadeiramente felizes no mar, numa piscina ou apenas com uma mangueira são momentos únicos. Nunca podendo descuidar os aspetos da segurança, as brincadeiras com água até podem ser aproveitadas para desenvolver competências físicas e cognitivas.

O período de férias permite também um descanso muito merecido e necessário, ao mesmo tempo que nos dá a possibilidade de passarmos mais tempo de qualidade com os nossos anjos e família. Falamos várias vezes da importância do descanso dos cuidadores de um anjo. É preciso que os cuidadores saibam que o seu descanso não é um luxo mas um ato de amor para com os seus anjos.

Dentro do equilíbrio de cada família devem procurar-se soluções para garantir, a cada elemento, o descanso necessário para depois “atacar” o dia-a-dia depois das férias.

Abraços e sorrisos,

Manuel Costa Duarte | *Presidente da Direção*

EM DESTAQUE

Subscribe

Past Issues

Translate ▼

Com o fim de contribuir para a investigação e estudos sobre a Síndrome de Angelman, a Fundação Amélia de Mello instituiu a Bolsa Pedro Maria José de Mello Costa Duarte, no valor de 25.000€.

Esta Bolsa destina-se a profissionais, estudantes e investigadores das áreas médicas e biomédicas que desenvolvam trabalho de investigação em Síndrome de Angelman. As candidaturas podem ser entregues até ao dia 30 de setembro de 2017. Para mais informações, contactar info@fundacaoameliademello.org.pt



FUNDAÇÃO
AMÉLIA DE MELLO
desde 2003

BOLSA PEDRO MARIA JOSÉ DE MELLO COSTA DUARTE

25.000 EUROS

A Fundação Amélia de Mello, com o fim de contribuir para a investigação e estudos sobre a Síndrome de Angelman, instituiu a Bolsa Pedro Maria José de Mello Costa Duarte.

Com o valor de 25.000€, esta bolsa destina-se a profissionais, estudantes e investigadores das áreas médicas e biomédicas, individualmente ou integrados em equipas, que observarem um trabalho de investigação e estudos em Síndrome de Angelman, designadamente em áreas de prognóstico, para diagnóstico e terapêutica e investigação biomédica.

As candidaturas devem ser entregues até ao dia 30 de setembro de 2017, em formato pdf, ou enviadas por e-mail para os contactos abaixo indicados e devem conter a nota curricular do candidato e os objetivos e descrição do trabalho/estudo.

A decisão do júri será anunciada até ao dia 31 de outubro de 2017.

Fundação Amélia de Mello
Avenida 21 de julho 21 | 1200-001 Lisboa | Tel: 21 364 61 00
e-mail: info@fundacaoameliademello.org.pt

angel Associação Nacional de Pais e Profissionais de Portugal

JOSÉ DE MELLO-SAÚDE

EVENTOS DO TRIMESTRE

UMA HISTÓRIA PARA O DIA DA CRIANÇA



Desafiámos pais, educadores e amigos dos nossos anjos a tornarem o Dia da Criança ainda mais especial, levando às escolas a experiência de leitura em sala do livro, editado pela Angel, “Quem disse que os anjos não têm costas”. A adesão superou as nossas expectativas e o livro foi lido em quase 20 escolas, de Norte a Sul do país, contando a história do Rafael e do seu amigo-anjo Simão a centenas de meninos e meninas. Foram momentos especiais! Ora vejam!

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



ESPAÇO DE PARTILHA

A IRMÃ DO HUGO

por *Fátima Martel, mãe do Hugo, 14 anos*



“Mamã, já viste que nós não temos, nem nunca teremos, uma vida normal, como as outras pessoas?” E antes que eu pudesse pensar na resposta, continuou...” Tu já tiveste uma vida normal, antes do Hugo nascer, mas eu sempre vivi assim...”

Como respondemos a isto, vindo da boca de uma criança de 11 anos?

Eu sei que ela mais tarde vai compreender e sei que ela vai ser uma pessoa diferente, mais sensível, tolerante e atenta que os outros meninos, mas também sei que o irmão, por vezes, a desespera e tenho pena também pelo que a vida dela ficou condicionada pelo irmão.

A única resposta possível é o AMOR. Ela ama o irmão acima de tudo (e ele a ela, já agora) e o AMOR vai conseguir fazê-la ultrapassar todos os obstáculos, medos, tristezas. Quando era mais pequena dizia-me às vezes, a chorar: “Mamã, tenho tanta peninha do Hugo...”. Tem que ser o AMOR. Só pode ser isso.

UM ANJO

por Fernanda de Queiroz, "amiga dos anjos"

Quero desenhar um sorriso

Abrir uma porta pertinho do Céu

Lá dentro num sofá de nuvens

Olhar com carinho uma estrela brilhando

Como poção mágica de alegria que seca a minha tristeza em abraços de anjo.

BOLSAS SOCIAIS 2017/2018

No próximo ano letivo, a Angel irá apoiar o custo das terapias de 5 anjos. Em breve teremos novidades da evolução terapêutica da **Ana Sofia, Gabriela, João, Mariana e Rodrigo!**

As Bolsas Sociais da Angel destinam-se a compartilhar o custo de terapias para portadores de Síndrome de Angelman, até um teto máximo de 90% do valor total da intervenção, e tem a duração de um ano letivo (de setembro a julho).



INVESTIGAÇÃO

INQUÉRITO SOBRE O IMPACTO DAS DOENÇAS RARAS NO QUOTIDIANO

A [EURORDIS](#) (aliança não-governamental de associações de doentes) lançou um **inquérito online que visou apurar o impacto das doenças raras na vida diária** dos doentes e familiares, cujos resultados foram divulgados recentemente.

Esta entidade representa 705 associações de doentes vocacionadas para as doenças raras provenientes de 63 países. Constitui, por isso, a voz dos 30 milhões de doentes afectados pelas doenças raras na Europa.

vida diária, assistência social e coordenação dos cuidados.

Os resultados preliminares mostraram que embora a doença possa ter um impacto positivo sobre a família - quase 50% dos inquiridos afirmaram que a doença tinha reforçado a união da sua família - o impacto das doenças raras sobre a família pode ser muito grave. Cerca de 50% dos inquiridos afirmaram que as dificuldades seguintes foram provocadas ou aumentadas devido à doença:

- Isolamento dos amigos e da família;
- Tensões entre os membros da família;
- Alguns membros da família sentiram-se ignorados. Esta situação acontece frequentemente entre irmãos, por exemplo.

Divulgados os **resultados finais do inquérito** (pode ler o documento completo [aqui](#)), os dados revelam que as doenças raras têm um impacto significativo na vida quotidiana de mais de 80% dos doentes e das suas famílias e que a carga de tempo exigido às pessoas com doenças raras e às suas famílias para a gestão e a coordenação dos cuidados diários é substancial:

- **42%** dos inquiridos passam **mais de 2 horas** por dia a cuidar da doença.
- **62% dos cuidadores** referem passar mais de 2 horas por dia em tarefas relacionadas com a doença, enquanto **cerca de um terço passa mais de 6 horas por dia a cuidar do doente.**
- Pelo menos **64%** dos **cuidadores são mulheres.**
- **38%** dos inquiridos declaram que estiveram ausentes do trabalho devido a problemas relacionados com a saúde durante mais de **30 dias nos últimos 12 meses.**
- **41%** dos doentes e cuidadores responderam que necessitaram de licenças especiais do emprego e não as conseguiram obter.

O inquérito foi realizado, em 23 línguas e em 42 países, através da [Rare Barometer Voices](#), uma comunidade de pessoas envolvidas nas doenças raras que estão dispostas a participar em inquéritos e estudos da EURORDIS. O seu objetivo é transformar os temas que as afetam diretamente em números e factos que possam ser partilhados com um público mais amplo. Se estiver interessado em responder a futuros inquéritos enquanto pessoa com uma doença rara ou enquanto cuidador, inscreva-se através deste [link](#).

NÃO ESQUECER

Subscribe

Past Issues

Translate ▼



O 7º ENCONTRO DA ANGEL JÁ TEM DATA MARCADA!

Irá realizar-se nos dias 28 e 29 de outubro, na zona da Grande Lisboa. Em breve daremos mais pormenores, fiquem atentos! Esperamos contar com a vossa participação e estamos sempre abertos às vossas sugestões. Basta enviar um email para o geral@angel.pt.

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
- ACONTECE EM TODOS OS GENÓTIPOS E ÉTNICAS
- 60% DOS CASOS EM PORTUGAL
- 200 CASOS
- 95% DE SOBREVIVÊNCIA
- MAIS DE 18 PAÍSES
- OCORRE EM TODAS AS REGIÕES DE TODO O MUNDO

O QUE É?
É uma alteração genética, que ocorre no momento da concepção, resultante de ausência ou imperfeição do cromossoma 15 herdado da mãe e que afeta um gene chamado UBE3A, resultando num grau variado no desenvolvimento. A síndrome recebeu o nome do pediatra inglês, Harry Angelman, que foi o primeiro médico a descrevê-la, em 1965.

INVESTIGAÇÃO
Investigadores internacionais trabalham diariamente na busca de uma cura, procurando analisar as perturbações motoras e cognitivas e, particularmente, as convulsões.

TRATAMENTO
As pessoas com Síndrome de Angelman podem viver felizes e ter uma vida saudável desde que se consigam seguir cuidados. 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 NA DESENVOLVIMENTO
- MOVIMENTOS ESTEREOTIPIADOS, COM ESPECIALMENTE DO ATE ALOCARIZ DA MARCHA
- BAIXA APTIDÃO DA FALA
- COMUNICAÇÃO
- DETERMINAÇÃO NO SONO

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

- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia de fala
- Hidroterapia

IBAN PARA DOATIVOS: PT50 0007 0000 0009 7206 7082 3
Tlf: 351716035 80222706 32484311 Email: geral@angel.pt www.angel.pt




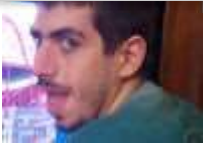




QUER AJUDAR A DIVULGAR A SÍNDROME DE ANGELMAN?

O cartaz informativo da ANGEL sobre Síndrome de Angelman é um excelente suporte de divulgação da SA nas escolas, instituições, centros de terapia, clínicas e hospitais. Pedimos a participação de todos os pais e demais interessados em ajudar-nos 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 ▼
				
RAFAEL 06/04/2005	MIGUEL 28/04/1987	GABRIELA 08/05/2013	JOÃO MIGUEL 15/05/1990	
				
NUNO 23/05/1981	ANTÓNIO 31/05/2012	JOÃO 31/05/2012	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](#)

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

