

#19 | ABRIL A JUNHO 2022

# NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



Com vidas e experiências diferentes, desde o pai com excesso de peso ao estudante super ativo (palavras dos Ironman, não nossas), todos assumem o compromisso de ser consistentes nos seus treinos diários por um objetivo maior: angariar 50.000 € para apoiar a investigação de uma possível cura para a Síndrome de Angelman!

Nesta fase de intensa preparação para um evento decisivo em provas de triatlo procuram, ainda, consciencializar e sensibilizar a sociedade para esta condição.

É aqui que cada um de nós, fãs número 1 e apoiantes fervorosos, entra nesta prova...

Saiba mais no artigo.

## E AINDA:

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

# EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros Amigos,

No verão de 2018 o mundo virou a sua atenção para uma remota gruta na Tailândia onde estavam presos 13 jovens, e durante 18 dias viveu em suspense para saber como e se os conseguiria salvar. É difícil imaginar a angústia e o sentimento de impotência que aquelas famílias viveram durante os longos 18 dias, pois sabiam onde estavam, quais os obstáculos que tinham pela frente e corriam contra o tempo uma vez que as condições poderiam alterar-se tornando o resgate impossível. Felizmente, graças ao esforço e engenhosidade de pessoas de todo o mundo foi possível resgatar aqueles jovens que saíram ilesos.

É possível que por agora se esteja a perguntar o que é que isto tem a ver com a Síndrome de Angelman?

A verdade é que olhamos para os nossos filhos e sabemos que numa remota gruta do conhecimento científico está a solução para as suas limitações. Sabemos exatamente onde está o problema, mas ainda estamos a tentar descobrir qual o melhor caminho e os diferentes obstáculos que cada caminho tem. Aqui também corremos contra o tempo pois à medida que os anos passam as condições alteram-se tornando o resgate mais difícil ou impossível.

Esta é a angústia e sentimento de impotência que as famílias Angelman vivem, não durante 18 dias, mas durante todos os anos que passaram desde o momento em que recebem o diagnóstico dos seus filhos. Celebramos os avanços científicos e renovamos a esperança a cada ensaio clínico que começa, mas também desesperamos com a lentidão de todo o processo ou com a realização de que um dos caminhos escolhidos foi dar a um beco sem saída.

Acreditamos sinceramente que um dia será possível encontrar o caminho certo e para isso, em conjunto com pessoas de todo o mundo, nos esforçamos para financiar engenhosos investigadores que se dedicaram a nossa causa.

Temos a dolorosa consciência que se um dia conseguirmos desbloquear o caminho para a gruta poderemos já não ir a tempo de resgatar todo o potencial dos nossos filhos, mas trabalhamos afincadamente para que quando lá chegarmos a conseguir resgatar os que lá estiverem e garantir que mais ninguém fica limitado nesta gruta.

Abraços e sorrisos,

# COMUNIDADE ANGEL

## PROJETOS E INICIATIVAS



Em 2020, na esperança de permitir às famílias nossas associadas algum descanso, ainda mais necessário e urgente pela situação pandémica que então se vivia, a ANGEL Portugal criou o Programa Descanso do Cuidador.

Esta iniciativa tem sido um sucesso e, desde a sua primeira edição, foram já participados 27 programas de verão, proporcionando umas semanas de diversão a 11 Anjos!

Sabemos que não é tarefa fácil encontrar campos de férias ou soluções similares ajustadas aos nossos Anjos e, por isso, lançámos mãos à obra: contactámos alguns locais, informámos sobre as nossas (vossas) necessidades e descobrimos algumas

respostas. Este é um caminho que tem sido feito, mas também que se vai fazendo... Atualmente contamos, ainda, com o apoio da Pumpkin, uma plataforma com 12 anos de existência destinada a facilitar a vida das famílias em Portugal que, numa publicação recente dirigida aos seus vários parceiros, lançou uma campanha pela procura de organizações e entidades que promovam atividades inclusivas. Muito, muito em breve esperamos dar a conhecer o nosso diretório de respostas pensadas para os nossos Anjos, no qual se incluem sugestões de programas para a pausa de verão. Este diretório construído para todos deverá, também, ser construído por todos: contamos com as vossas sugestões e procura por respostas.

Com 54 terapias participadas e 11 pessoas com Síndrome de Angelman apoiadas, as Bolsas Terapêuticas somam e seguem para a sua 8.ª edição. Com o objetivo de permitir que as pessoas com Síndrome de Angelman tenham acesso às vantagens da frequência de terapias, através da participação mensal do seu custo, este projeto, criado em 2016, tem vindo a alcançar uma adesão crescente. Este ano foram 12 as famílias que se candidataram ao apoio disponibilizado pela ANGEL Portugal. Comunicamos os resultados em breve!



# EVENTOS



Mensalmente, oradores convidados vêm partilhar os seus conhecimentos sobre temas atuais, interessantes e relevantes no âmbito da Síndrome de Angelman, criando-se espaço para o esclarecimento de eventuais questões ou dúvidas que possam existir por parte de quem assiste. Desde março, em resposta ao pedido feito pelas nossas famílias, demos início a um ciclo de Encontros Virtuais sobre o tema da Investigação. Começámos este ciclo com a presença da Dra. Ângela Papa, Diretora de Operações Clínicas e responsável pela equipa portuguesa da PPD, parte da ThermoFisher Scientific, uma consultora global com sede nos EUA especializada em Investigação Clínica, a trabalhar em Portugal desde 2007, para uma sessão de esclarecimento sobre Ensaio Clínicos e fundamentos da Investigação Clínica. Em maio a Dra. Mónica Bogas, médica especialista em reumatologia e a atual responsável pelo Departamento de Ensaio Clínicos da Roche em Portugal e o Dr. José Pedro Vieira, Assistente Graduado de Neurologia Pediátrica do CHULC, E. P. E., e Coordenador da Unidade de Neuropediatria, aceitaram o nosso convite para falar sobre investigação na Síndrome de Angelman e Síndrome dup15q. No passado mês de junho o Dr. Pedro Branquinho, Coordenador da área médica das Doenças Raras na Pfizer Portugal, juntou-se a nós para falar sobre "Terapia Genética: conceitos básicos e estado da arte". Este ciclo temático encerra no próximo dia 27 de julho, às 21h30 com um orador muito especial.

Contamos com a presença de todos num evento que é preparado a pensar em cada um. Relembramos que os encontros são mensais (na última quarta-feira de cada mês), com a duração de cerca de duas horas, de participação gratuita e aberta a todos os interessados. Esteja atento à Agenda ANGEL no novo site!

## WWW.ANGEL.PT

Prometemos e cumprimos!  
Quer conhecer melhor "Quem somos" e os nossos "Projetos e Iniciativas"? Tem dúvidas sobre a "Síndrome de Angelman"? Recebeu o diagnóstico do seu familiar e não sabe quais os "Primeiros Passos" que deve dar? Gostava de saber mais sobre "Investigação" e ensaios clínicos a decorrer nesta área e estar a par de todas as "Notícias"? Então este é o SÍTIO certo!

Procurámos reunir toda a informação essencial e relevante para as famílias, profissionais, técnicos de saúde, investigadores e demais interessados na Síndrome de Angelman, num único lugar.

Em breve também disponível a nossa área reservada, exclusiva para sócios e informações para quem nos queira ajudar ou comprar um dos nossos produtos na Loja Solidária!



# ANGEL SOLIDÁRIA



Se acompanha as nossas redes sociais e/ou já visitou o nosso site então está a par desta novidade: @ironman\_for\_angels! Cinco jovens, com idades entre os 26 e 45 anos, resolveram "saltar do sofá" e treinar diariamente para

participarem num dos maiores eventos de triatlo em Portugal a favor da ANGEL Portugal e da Síndrome de Angelman!

Com vidas e experiências diferentes, desde o pai com excesso de peso ao estudante super ativo (palavras dos Ironman, não nossas 😊), todos assumem o compromisso de ser consistentes nos seus treinos diários por um objetivo maior: angariar 50.000 € para apoiar a investigação de uma possível cura para a Síndrome de Angelman!

Nesta fase de intensa preparação para um evento decisivo em provas de triatlo procuram, ainda, consciencializar e sensibilizar a sociedade para esta condição.

É aqui que cada um de nós, fãs número 1 e apoiantes fervorosos, entra nesta prova...

## COMO TORNAR-SE MEMBRO DESTA CLAQUE



@IRONMAN\_FOR\_ANGELS

Se está na rede social [INSTAGRAM](#) então tem mesmo que seguir esta página como membro orgulhoso que é desta claque: [@ironman\\_for\\_angels](#)

Acompanhe as publicações, os treinos, torça por esta equipa e acima de tudo "grite" bem alto!: partilhe com os seus familiares e amigos, convide todos e cada um a seguir e partilhar esta página e assim vamos consciencializando e sensibilizando toda a sociedade para a Síndrome de Angelman, pessoa a pessoa.

Se não tem INSTAGRAM não tem problema nenhum... temos uma [apresentação preparada pelos Ironman](#) para poder partilhar pelos seus contactos e assim contribuir para divulgar esta causa e angariar fundos. Envie-nos um email para [geral@angel.pt](mailto:geral@angel.pt).



# APOIE A INVESTIGAÇÃO DE UMA POSSÍVEL CURA

Os Ironman estão focados nos seus treinos com um objetivo muito especial em mente: angariar 50.000 € para apoiar a investigação de uma possível cura para a Síndrome de Angelman.

Explicamos a sua proposta e como pode contribuir com o seu donativo:

## 1€ = 1KM

DÊ O PONTAPÉ DE SAÍDA



2€

APOIE



92€

CORTE A META



113€

## 10€ = 1KM

### PROPOSTA PARA EMPRESAS

DÊ O PONTAPÉ DE SAÍDA



20€

APOIE



920€

CORTE A META



1.130€

COLOQUE O LOGO DA



2.000€

SUA EMPRESA NO EQUIPAMENTO DOS IRONMAN

## COMO FAZER O SEU DONATIVO



### TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA

Diretamente para o IBAN da ANGEL:  
PT50 0010 0000 59567190001 25



### DIRETAMENTE NO INSTAGRAM

Aceda à página @ironman\_for\_angels e clique na seta do lado direito de Angariação de fundos para IronMan For Angels e de seguida Doar! Depois... é só seguir os passos.

### RECIBO

Envie um email para [geral@angel.pt](mailto:geral@angel.pt), com o comprovativo da transferência, o seu nome e NIF para podermos enviar o recibo e AGRADECER!

# OBRIIGADO

Em 2021 um estudo revelou que 61% dos portugueses não consigna o seu IRS, apesar de ser um gesto gratuito. Acreditamos que isto sucede, em grande medida, por parte da população desconhecer esta opção.

Foi (também) por esta razão que, a 1 de abril, arrancámos com a Campanha de IRS 2022. Contámos com a colaboração inestimável da empresa parceira BY. Convidámos 21 escritórios de contabilidade a sugerirem aos seus clientes a consignação de 0,5% do seu IRS à ANGEL. Apostámos forte na divulgação: junto de empresas com o apoio da Lift Media; nas nossas redes sociais e sabemos que contámos com o entusiasmo e apoio de cada um de vocês.

Chegou a altura de agradecer!

Juntos preenchamos sorrisos!

## ÚLTIMA HORA



### 2.ª VAGA DESCANSO DO CUIDADOR

Chegou a 2.ª Vaga... não de calor! Essa já deve ir na sua 5.ª ou 6.ª edição deste ano.

Mas a 2.ª Vaga do Descanso do Cuidador que promete atividades de verão bem frescas e divertidas para os nossos Anjos.

Consulte o "Descanso do Cuidador" no separador Projetos e Iniciativas do novo site da ANGEL Portugal e conheça o regulamento, os prazos e os avisos deste programa.

As candidaturas são feitas exclusivamente através do site e aceites até ao próximo dia 20.

# 11.º ENCONTRO NACIONAL ANGEL

À procura do próximo (Re)Encontro Nacional?  
Ansioso por conhecer novas famílias, reencontrar outras e partilhar experiências e conhecimentos? A sonhar com um ótimo fim de semana cheio de boa disposição? Se a resposta é sim (e acreditamos que sim!) temos uma novidade espetacular: bloqueie já na agenda os dias 22 e 23 de outubro, reserve passagens para Lisboa se for caso disso, porque nós estamos a preparar com todo o cuidado e entusiasmo o 11.º Encontro Nacional e... algumas surpresas para comemorarmos o nosso 10.º Aniversário.



## Celebridades ANGEL

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

### JULHO

05 - Ana Sofia  
14 - Fábio  
16 - Luís Miguel  
21 - Mariana  
28 - Rita (em memória)  
30 - Carlos André

### AGOSTO

06 - Melissa  
10 - Afonso  
11 - Carlos  
22 - Gustavo  
23 - Maria do Carmo

### SETEMBRO

06 - Tomás  
17 - Camila  
27 - Francisco

# PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte

Secretária da Direção

Já cheira a Verão! Para muitos, sinal de praia, férias, descanso..., mas para muitas famílias com pessoas com deficiência a cargo, é sinal de fim das aulas, falta de rotinas e ausência de respostas que permitam aos pais continuarem o seu trabalho ou terem um descanso merecido em família! A pensar nesta problemática a ANGEL lançou, mais uma vez, o Programa Descanso do Cuidador, que pretende exatamente compartilhar programas de férias que permitam um efetivo descanso de quem cuida dos anjos, ao longo do resto do ano. Paralelamente a isto este ano fomos ativamente procurar campos de férias e atividades inclusivas, de forma a facilitarmos mais a busca de soluções para as nossas famílias. Não é uma tarefa fácil, mas comprometemo-nos a continuar esta procura e a manter-vos informados. Caso tenham conhecimento de soluções, vão-nos pondo a par! Entretanto, enquanto uns carregam as baterias nas férias, outros carregam essas baterias com treinos! Há uns dias atrás fomos confrontados com um gesto solidário de um grupo de amigos que decidiu participar no IronMan, que se realiza em outubro, em Cascais, e que quer dar um sentido solidário à sua prova. Têm um objetivo de angariar 50mil euros e escolheram a ANGEL! Para além de seguirem a página no Instagram, podem (e devem) também incentivar os vossos familiares, amigos, vizinhos, empresas... a conhecer e a apoiar esta iniciativa! Desejo a todos umas ótimas férias e conto ver-vos no nosso encontro, em outubro!

# WWW.ANGEL.PT

Acompanhe-nos com  
um clique!