

#21 | OUTUBRO A DEZEMBRO 2022

NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



O 11.º Encontro Nacional reuniu cerca de 60 participantes no Hotel Seminário Torre d'Aguilha, em São Domingos de Rana, para falar e partilhar experiências e dúvidas em torno de temas relacionados com a Educação e questões comportamentais.

CONHEÇA A REPORTAGEM NESTA EDIÇÃO

E AINDA:

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

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Com o ano a terminar, encerramos também a comemoração dos 10 da ANGEL, e a melhor forma de percebermos o caminho percorrido é olhar para o local da partida.

Recuemos então para o ano de 2012.

Um ano que iniciou com o naufrágio do cruzeiro Costa Concordia, e que ficou também marcado pela descoberta do Bosão de Higgs, o Euro 2012 em que Portugal foi eliminado pela Espanha por penaltis na meia-final, e os jogos olímpicos de Londres. O país encontrava-se com um programa de assistência financeira e na rádio ouvíamos pela primeira vez Miguel Araújo a cantar “Os maridos das outras”.

Foi neste contexto que a ANGEL foi formalmente criada pela vontade de pouco mais de 10 famílias.

Por esta altura já algumas famílias mantinham contacto por Facebook, mas a informação disponível sobretudo em português era muito limitada e difícil de encontrar. Cabia a cada família ir desbravando caminho e procurando soluções para os desafios que ia enfrentando.

Foi também em 2012 que se realizou o primeiro encontro da ASA e por esta altura começavam a surgir os primeiros resultados positivos da investigação em modelo animal.

Ao longo destes anos fomos fazendo caminho em conjunto e contamos agora com mais de 50 famílias diretamente envolvidas na Angel.

Nesta newsletter encontrará o ano 2022 em revista e ver o quanto percorremos nestes 10 anos. Estamos orgulhosos do caminho percorrido, mas muito conscientes dos desafios que ainda temos pela frente. Podemos melhorar no apoio que já damos às famílias e procurar soluções para as muitas preocupações para as quais ainda não temos resposta.

Seja na melhoria da qualidade de vida, no acolhimento de novas famílias, na transição para a vida adulta, no descanso do cuidador, nas alternativas para quando os pais/cuidadores já não tiverem capacidade, na formação de médicos, técnicos e professores, a promoção da investigação e a realização de ensaios clínicos em Portugal, são muitas as áreas em que vamos trabalhar nos próximos 10 anos.

São muitos e ambiciosos os objetivos que temos, e como foi feito até agora, só será possível com o envolvimento de todos e avançando um pouco cada dia.

Acreditamos muito neste projeto que é movido pelo sorriso dos nossos anjos!

Abraços e sorrisos,

COMUNIDADE ANGEL

11.º ENCONTRO NACIONAL

O 11.º Encontro Nacional reuniu cerca de 60 participantes no Hotel Seminário Torre d'Aguilha, em São Domingos de Rana, para falar e partilhar experiências e dúvidas em torno de temas relacionados com a Educação e questões comportamentais.

No dia 22, o Encontro teve início com a apresentação pela Sra. Diretora da Direcção de Serviços de Educação Especial e de Apoio Socioeducativo da Direcção-geral de Educação, Mestre Filomena Pereira, das oportunidades e desafios associados à Educação Inclusiva, com base nas conclusões e recomendações do **Relatório Educação Inclusiva em revista: perspetiva geral sobre Portugal**, lançado pela OCDE.

De seguida, a Professora Doutora Lara Querido, que tem dedicado os últimos anos a atividades na área da investigação científica, particularmente nas áreas da saúde, trabalho, associativismo, deficiência e direitos humanos, falou sobre o **Modelo de Apoio à Vida Independente em Portugal**. A propósito deste tema, e ainda da parte da manhã, foi possível escutar os **testemunhos** da Dra. Eva Fernandes, Coordenadora do CAVI Setúbal da Inovar Autismo; Rosa Marques, mãe de um beneficiário deste apoio e da assistente pessoal que acompanha o seu filho, Adriana Cunha. Começaram por apresentar o projeto-piloto do CAVI Setúbal, que teve início em setembro de 2019, com o objetivo de promover a inclusão dos seus destinatários nos contextos regulares e de proximidade da sua comunidade, de acordo com os seus desejos, sonhos e aspirações. Neste projeto-piloto estão integrados 18 destinatários, com idades entre os 17 e os 45 anos de idade que beneficiam do apoio e acompanhamento semanal de uma das 14 assistentes pessoais afetas ao mesmo. Nas palavras da Dra. Eva Fernandes



"Após o apoio do CAVI, de uma forma global, todos os destinatários do apoio são unânimes no que toca à importância do mesmo para o aumento da sua autonomia, da sua qualidade de vida e da sua participação e autodeterminação. Quer os destinatários, quer as famílias descobriram que é possível terem um projeto de vida na comunidade e realizarem os seus sonhos. Verificou-se então a adoção de novas rotinas, nas quais se incluíram a realização de atividades de cultura, lazer e desporto adequadas aos seus

interesses; um aumento das competências de comunicação e interação social em todos os domínios da sua vida, nomeadamente estrutura escolar/académica, familiar, formação profissional e sociedade/comunidade no geral, assim como uma melhoria generalizada no bem-estar físico e psicológico. A um dos destinatários permitiu também a possibilidade de residir de forma autónoma. Ficou também evidente que o efeito do MAVI constituiu uma revolução na qualidade de vida de toda a família e tem um efeito quase direto na conciliação da vida pessoal e familiar; na conciliação da vida profissional; na liberdade da família para realização de outras tarefas e atividades; na diminuição da ansiedade; na possibilidade de realização de atividades sociais, culturais e recreativas e um aumento generalizado da felicidade."

À tarde conhecemos algumas estratégias para lidar com os comportamentos disruptivos de auto e heteroagressividade, apresentadas pela Professora Doutora Cláudia Bandeira de Lima, psicóloga clínica no Centro de Neurodesenvolvimento do Hospital Universitário de Santa Maria, consultora

científica no Instituto de Saúde Baseada na Evidência da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, CEO e Diretora Clínica do LógicaMentes – Centro de Neurodesenvolvimento Infantil. Para fechar este dia de palestras sobre o tema da Educação contamos com a presença das Dras. Marta Jacinto e Ana Rute Sabino que nos apresentaram o projeto **Informar sem Dramatizar da RD-Portugal**.

Enquanto isto os nossos Anjos foram acompanhados e animados por equipas de voluntários extraordinários da Escola Superior de Saúde de Alcoitão (ESSA), Escola Superior de Saúde de Santa Maria (ESSSA) e Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSCVP). Há imagens que valem por mil palavras, mas ainda assim acreditamos que estas ficam aquém da diversão e boa disposição que ali se viveu!

À noite celebrámos os nossos 10 anos com um concerto muito especial! Não faltou quem cantasse e dançasse... No dia seguinte tivemos um almoço de paella depois da nossa Assembleia Geral onde, para além da apresentação do plano de atividades de 2023, se votaram as alterações dos Estatutos e Regulamento Interno da Associação.



Partilhamos alguns comentários dos nossos participantes, que nos deixam de coração cheio: *"Um grande elogio a quem organizou o encontro pelo excelente trabalho. Gostei muito dos voluntários deste ano! Achei que estavam cheios de vontade de cuidar e brincar com os nossos Anjos!"*

"Agradecimento a todos que proporcionaram às famílias momentos tão bons. Irei sempre. Acredito muito nesta direcção. Ao dispôr da associação."

Para o ano há mais se Deus quiser... Até lá convidamos a viverem mais momentos destes conosco seja nos Encontros Virtuais, seja noutros eventos, estando já o próximo previsto para fevereiro...





2022 EM REVISTA

Factos, acontecimentos e outros números espetaculares

A nossa Associação celebra uma **década** de existência e 2022 não podia ter sido um ano melhor! No âmbito dos nossos projetos lançámos a **7.ª Edição das Bolsas Terapêuticas**, através da qual participamos, atualmente, as terapias de **13 anos!**

Na **3.ª Edição do Programa Descanso do Cuidador** conseguimos participar os campos de férias de todas as candidaturas que nos chegaram: foram **6 os Anjos** que tiveram umas férias diferentes!

Ainda no apoio às famílias de pessoas com Síndrome de Angelman lançámos o **novo site - www.angel.pt** - onde pode encontrar informações sobre a Síndrome de Angelman; conselhos para quem recebeu recentemente o diagnóstico do seu familiar; materiais de apoio; os nossos projetos, iniciativas e eventos; uma área dedicada à investigação, com a possibilidade de pesquisar os ensaios clínicos que estão a decorrer mediante dois links que aí se encontram e, desde dezembro, um diretório com cerca de **140 contatos úteis** nas áreas da saúde, educação e lazer. No site encontra, também, as várias formas de nos ajudar e, em breve, os nossos produtos na loja solidária e uma área de conteúdos exclusivos para os nossos associados.

No ano de 2022 realizámos **7 encontros virtuais**, com um ciclo de palestras dedicadas ao tema da investigação e, também, outros temas como epilepsia e a apresentação do estudo sobre a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com Síndrome de Angelman.

Os nossos **10 anos** foram celebrados em dois momentos distintos...

No DISA, onde após a 1.ª edição da caminhada Walk'in ANGEL, em Lisboa e Vila do Conde e, também, Portel e Porto de Mós, cantámos os parabéns à ANGEL e no 11.º Encontro Nacional, em São Domingos de Rana, com um jantar-concerto!

23 foi o número de **municípios** que aderiram à iniciativa da ANGEL para iluminação de monumentos e espaços públicos; **mais de 200** foram os **participantes na 1.ª edição da Walk'in ANGEL** e **8 as publicações - media e web** - que se juntaram na divulgação de uma campanha de sensibilização a propósito do **Dia Internacional da Síndrome de Angelman**.

A área da **investigação** também nos reservou ótimas surpresas, em particular, com a distinção da **equipa de investigadores portuguesa** do Instituto Superior Técnico da Universidade de Lisboa, que ganhou uma das duas **Bolsas** atribuídas pela **Angelman Syndrome Alliance (ASA)**, com o projeto de investigação “Kit de ferramentas de células estaminais para modelagem da disfunção cerebral na Síndrome de Angelman”.

E por falar em Angelman Syndrome Alliance (ASA)... o nosso Presidente, Manuel Costa Duarte, foi eleito na 7.ª Conferência Internacional, para assumir a **presidência desta aliança de organizações mundiais de Síndrome de Angelman!**

2022 foi, ainda, um ano próspero em termos de divulgação: para além das diversas campanhas no âmbito do DISA, IRS e Fonte dos Sorrisos, onde contámos com o apoio da Lift Media e MOP através dos seus vários meios digitais, as nossas redes sociais cresceram em n.º de seguidores - mais de **1.100 seguidores** novos no Facebook e quase **500** no Instagram.

Nesta área destacamos, ainda, a distinção da fotografia "**Smiling Underwater**", protagonizada pelo Pedro, com o primeiro lugar no **Eurordis Black Pearl Awards** e que tanto contribuiu para a divulgação da Síndrome de Angelman.

Na angariação de fundos para apoio ao cumprimento da nossa missão ganham destaque os **Ironman_for_angels**, que conseguiram arrecadar não só tempos extraordinários de prova, como 27K€ para a investigação, assim como a nossa entrada no **Ser Solidário da MB Way**, o nosso **botão de donativos** nas redes sociais e a campanha Fonte dos Sorrisos que, até ao fecho desta edição, vendeu mais de **1.150 packs**.

2022 foi um ano em grande para a Síndrome de Angelman, o que se deveu, também, ao apoio das nossas famílias associadas e dos nossos parceiros! **Obrigado a todos!**



Representantes das organizações presentes na 7.ª Conferência Internacional sobre Síndrome de Angelman



Ironman_for_Angels, após a prova Ironman 70.3 Cascais



Participantes da Walk'in ANGEL Lisboa 2022



Uma outra forma de estarmos "todos juntos" são os Encontros Virtuais! A ANGEL tem promovido mensalmente, na última quarta-feira de cada mês às 21h30, um encontro via zoom, com a presença de um orador convidado para falar sobre temas pedidos pelos nossos associados. No mês de novembro contámos com a presença da Dra. Paula Aguiar, responsável do Departamento Médico da Ultragenyx em Portugal, uma empresa biofarmacêutica empenhada em levar novas terapias aos pacientes para o tratamento de doenças genéticas graves raras e ultra-raras, para uma apresentação muito interessante que

veio fechar um ciclo de encontros sobre investigação.

No próximo dia 28, o Encontro vai assumir um formato diferente... dirigido em exclusivo aos nossos associados, onde todos serão convidados... a superar alguns desafios!

ÚLTIMA HORA



Contactos Úteis

Conscientes da necessidade de dar resposta a exigências específicas derivadas da Síndrome de Angelman (SA) desenvolvemos um diretório de profissionais, entidades e serviços em áreas como a saúde, ensino e lazer, aconselhados e recomendados por familiares de pessoas com esta condição genética rara e outros contactos de que temos conhecimento. Este diretório está em permanente atualização; caso saiba algum contacto útil por favor informe-nos através do email geral@angel.pt

Mostrar 10 registos

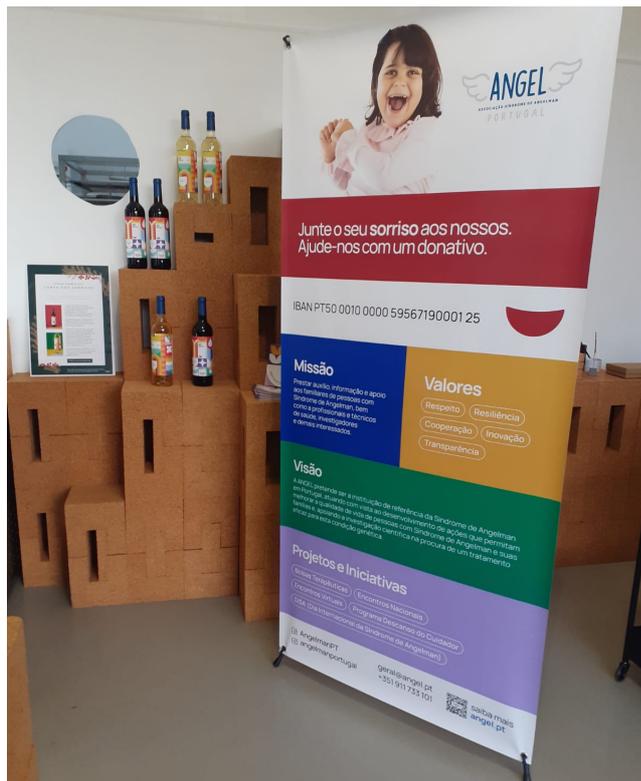
Pesquisar:

Área	Localidade	Serviço ou especialidade	Nome da entidade ou pessoa	Telefone	Email	Morada
------	------------	--------------------------	----------------------------	----------	-------	--------

Conscientes da necessidade de dar resposta a exigências específicas derivadas da Síndrome de Angelman (SA) desenvolvemos um diretório de profissionais, entidades e serviços em áreas como a saúde, ensino e lazer, aconselhados e recomendados por familiares de pessoas com esta condição genética rara e outros contactos de que temos conhecimento. Neste diretório encontra, atualmente, 140 contatos. Caso saiba algum contacto útil por favor informe-nos através do email geral@angel.pt Mais um passo concretizado no apoio às nossas famílias!

ANGEL SOLIDÁRIA

O Fonte dos Sorrisos, um vinho solidário produzido e comercializado pela ANGEL Portugal em colaboração com o Monte da Ravasqueira, é presença habitual em muitas casas, pela época natalícia, desde 2013. As suas receitas revertem na íntegra para Bolsas Terapêuticas, que se traduzem num apoio financeiro essencial à frequência de terapias das crianças e jovens com Síndrome de Angelman. Este ano foram já vendidos cerca 1.150 packs, com o apoio das famílias associadas, Lift Media e MOP na divulgação. O Fonte dos Sorrisos pode ser adquirido através de encomenda feita neste link ou, em estreia este ano, diretamente nas lojas É o que é em Cascais, na Est. da Malverira, 900/920 ED. C ou Elias Café em Lisboa, na Av. Elias Garcia 19A.



Ajude-nos a melhorar a qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Angelman através da participação de terapias: ofereça Fonte dos Sorrisos aos seus familiares e amigos e contribua para um feliz ano novo destas famílias!



QUERO AJUDAR

Por sermos uma associação sem fins lucrativos, que promove uma Síndrome rara e desconhecida do público em geral, todo o nosso financiamento é obtido através de donativos que recebemos.

Saiba como ajudar-nos junto do nosso site, em www.angel.pt.



Celebridades ANGEL

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

JANEIRO

05 - Tiago
11 - Inês
12 - Leonor
25 - Madalena
25 - Filipe
31 - Pedro

FEVEREIRO

05 - André
07 - Mário
15 - Diana
25 - Marta

MARÇO

09 - Afonso
12 - Rodrigo
31 - Kate

SAVE THE DATE

WALK'IN ANGEL

2.^a edição

Fevereiro 2023

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por **Catarina Costa Duarte**

Secretária da Direção

2022 está quase a chegar ao fim! Foi o ano que ditou o regresso à tão esperada “normalidade” depois de quase 2 anos de pandemia em que nos vimos forçados a revirar as nossas vidas, a superar todas as adversidades que nos foram surgindo... Todos nós esperamos e merecemos que regressem as rotinas e que as evoluções dos nossos anjos sejam contínuas!

Olhando para trás, 2022 foi um ano importante! Não só celebrámos os 10 anos da ANGEL como também iniciámos projetos e demos passos importantes para a nossa comunidade. Como é o caso dos vários ensaios clínicos que estão a surgir, e dos quais ouvimos falar nalguns Encontros Virtuais, ou da criação do Centro Especializado ANGELMAN que apesar de ainda não estar operacional está em montagem e para o qual temos muita expectativa. Muito já foi feito mas ainda há muito a fazer!

Queremos que 2023 continue este crescimento sustentado da nossa associação, tudo para conseguirmos apoiar mais e melhor as famílias que em nós confiam. Não deixem de nos desafiar, de nos apresentar ideias, propostas, sugestões! Também estamos cá para isso!

Resta-me desejar a todos um Santo Natal e um ótimo 2023, cheio de SORRISOS 😊