

#22 | JANEIRO A MARÇO 2023

NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



Desde 1 de abril e até ao próximo dia 30 de junho, ao preencher a sua declaração de IRS, pode ajudar a nossa missão sem qualquer custo!

SAIBA COMO NESTA EDIÇÃO

E AINDA:

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

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Todos os dias principalmente de manhã e ao fim da tarde a rádio vai dando informações de como está o trânsito. As informações são tão parecidas de dia para dia que podiam muito bem ser uma gravação, mas ainda assim ficamos mais uma vez a saber que há trânsito intenso no final da A2 em direção à ponte 25 de abril, na 2ª circular, na Avenida AEP e na VCI.

Não estou certo da utilidade que esta informação tem para quem efetivamente faz estes percursos, mas sei para quem percorre qualquer um dos muitos pontos da Estrada Nacional 2 tudo o que é dito é descartado com um simples “isto não é para mim”.

Como pais de pessoas com síndrome de Angelman são incontáveis as situações que vamos passando ao longo do dia em que sentimos que estamos numa estrada diferente do resto do país.

Seja na busca de soluções educativas, clínicas, terapêuticas ou sociais, as respostas que temos são de tal forma desajustadas ou não aplicáveis que parece que nos falam do trânsito em Lisboa e no Porto quando nós estamos na Régua. Todas estas experiências vão cristalizando, criando nas famílias uma sensação angustiante de estarem abandonadas à sua sorte.

Infelizmente, e apesar de toda a boa vontade, nem junto dos nossos familiares e amigos conseguimos escapar a esta sensação de estarmos em caminhos diferentes. A nossa realidade é simplesmente muito diferente.

É precisamente aqui que entra a ANGEL e toda a comunidade de pais que temos formado ao longo dos anos. Não tenhamos ilusões em pensar que dentro da comunidade ANGEL todos casos são iguais, e que as experiências das famílias são todas as mesmas.

Cada Anjo é único e também o é cada família. Mas apesar das diferenças é inegável que quando estamos juntos pelo menos sentimos que estamos na mesma estrada. Uns mais à frente outros mais atrás, uns percorreram uma parte do caminho à chuva e outros ao sol, mas conseguimos pelo menos partilhar o que tem sido o nosso caminho e compreender o percurso que o outro está a fazer.

Sabendo da importância destes momentos apelo a todas as famílias que continuem a participar nas iniciativas que promovemos, e às famílias que por uma razão ou por outra nunca estiveram presentes ou deixaram de estar, deixamos o desafio e a esperança de um dia nos encontrarmos em algum ponto desta estrada.

Abraços e sorrisos

COMUNIDADE ANGEL

DIA INTERNACIONAL DA SÍNDROME DE ANGELMAN 2023

Há datas que são especiais para cada um de nós: os aniversários dos avós, dos pais, dos filhos; aquele dia em que aconteceu alguma coisa de marcante nas nossas vidas ou na vida de quem nos é querido; outras que, por força das nossas crenças ou calendário, também celebramos com entusiasmo!

Para as famílias Angelman o dia **15 de fevereiro** faz parte desse calendário: uma data em que celebramos o cromossoma que torna os nossos Anjos tão raros que, com a sua singularidade, nos tornam um bocadinho mais especiais! Este é também o dia em que explicamos ao mundo a Síndrome de Angelman, na expectativa de que o raro se torne comum aos ouvidos de quem nos escuta e aos olhos de quem os vê!

Desde 2013 que a ANGEL Portugal organiza e promove um conjunto de ações com o objetivo de divulgar a Síndrome de Angelman, por um lado e por outro reunir as famílias para celebrar a data.

Este ano procurámos chegar mais longe na consciencialização da sociedade para a existência da Síndrome de Angelman. Redigimos um guião, escolhemos a música de fundo e voz *off*, desafiámos as famílias a participar, a quem agradecemos a adesão (!) e, com o apoio do nosso parceiro Unimagem – Comunicação e Imagem, produzimos um **vídeo**. Foi uma semana intensa de filmagens entre o Norte e a grande Lisboa. O sorriso dos nossos Anjos conquistou vários canais da RTP e da SIC e foi ainda transmitido em ecrãs de edifícios empresariais, estações de transportes e superfícies comerciais, entre outros. Foram também muitas as visualizações e partilhas daquela que se tornou uma das nossas maiores ações de divulgação, dando nota das características mais comuns da Síndrome de Angelman e

pedindo a referenciação de casos ainda não sinalizados à nossa Associação. **Se ainda não viu ou divulgou este vídeo convidamos a fazê-lo aqui...** é impossível ficar indiferente!

Marcámos também presença na **imprensa** e no **digital**. Com o apoio do Correio da Manhã; Jornal Público; Novo Semanário; Revista Lux; Diário de Notícias; Jornal de Notícias; Jornal Económico; Antevisão e Caras foi divulgada uma campanha, em linha com o vídeo de consciencialização, em que alertamos para as características da Síndrome de Angelman e pedimos o apoio da comunidade na sinalização de novos casos.

A par desta iniciativa e à semelhança do que sucede um pouco por todo o Mundo, em Portugal vários **monumentos e edifícios iluminaram-se de azul** na noite de 15 de fevereiro. Ao convite lançado pela ANGEL Portugal aderiram os municípios de Azambuja; Campo Maior; Cascais; Elvas; Felgueiras; Horta; Lisboa; Loures; Marco de Canavezes; Marinha Grande; Portalegre; Portel; Santa Marta de Penaguião; Sesimbra; Sintra e Tavira, numa demonstração de solidariedade com a nossa causa.



Transmissão do vídeo em espaços comerciais



Iluminação de monumentos e espaços públicos em Portel



Participantes da Walk'IN ANGEL em Vila do Conde

Depois do sucesso da primeira edição, este ano, voltámos também a reunir as famílias e amigos da ANGEL Portugal para uma **caminhada** por cada um dos nossos Anjos e com eles. Se no dia 12 de fevereiro esteve no Parque das Nações ou na Avenida Marginal, em Vila do Conde com certeza reparou numa verdadeira onda azul que por ali andava! Esta foi uma atividade que veio para ficar! Durante o mês de fevereiro, a ANGEL Portugal foi ainda uma das associações contempladas pela campanha do MB Way Ser Solidário.

Aproveitamos este artigo para agradecer uma vez mais a todas as Câmaras Municipais e à Parques de Sintra pela adesão à ação de iluminação; à Nova Expressão – Planeamento de Media e Publicidade, Unimagem, Comunicação e Imagem e WY Creative, pelo renovado e inestimável apoio, DISA após DISA; à APS Media, Lift Media, MOP, RTP e SIC por nos ajudarem a alcançar mais pessoas na sensibilização para a Síndrome de Angelman.

Por último um agradecimento especial aos pais que nos “emprestaram” os seus Anjos e aos Centros Terapêuticos que nos cederam as instalações para as filmagens, em particular, à Neurosentidos e à nossa associada Joaquina!

O DISA será sempre um dia com destaque no nosso calendário!



Participantes da Walk'IN ANGEL em Lisboa

DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS 2023

Criado pela EURORDIS - Rare Diseases Europe em 2008, o Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado anualmente no último dia de fevereiro, em mais de 80 países, com o objetivo de sensibilizar o público e os decisores políticos para as doenças raras e o seu impacto na vida dos doentes e famílias. A RD-Portugal, parceiro oficial do Rare Disease Day, assinalou o Dia com a divulgação do vídeo oficial da campanha internacional adaptado para português, a coorganização da 3ª conferência Online de Doenças Raras e uma campanha tanto nas redes sociais como na iluminação de edifícios públicos e privados.



O Dia Mundial das Doenças Raras foi também assinalado pela tertúlia, organizada pelo Museu da Farmácia, em parceria com a Plataforma Saúde em Diálogo, dedicada ao tema "Medicamentos Órfãos e Doenças Raras".

Moderada por João Neto, Diretor do Museu da Farmácia, esta conversa contou com a presença de Catarina Costa Duarte, membro da direção da ANGEL Portugal; Paulo Gonçalves, Presidente da RD-Portugal; Alberto Inez, Farmacêutico e ex-CEO da Genzyme Portugal; e Margarida Menezes Ferreira, Investigadora e expert na área da qualidade dos medicamentos de terapia avançada e medicamentos biológicos, para

sensibilizar o público para as doenças raras e o seu impacto na vida dos doentes e respetivas famílias, bem como abordar a evolução da ciência nesta área, nomeadamente sobre a investigação, desenvolvimento e autorização de novos medicamentos para estas patologias, alertando sempre para a importância da preservação do património científico. Caso não tenha conseguido estar presente convidamos a assistir AQUI.

INVESTIGAÇÃO

O projeto "Células Estaminais como Ferramentas para estudar a Disfunção Cerebelar na Síndrome de Angelman", da equipa de cientistas do Instituto Superior Técnico liderada pelos investigadores Simão Teixeira da Rocha e Evguenia Bekman, financiado pela Angelman Syndrome Alliance, segue agora para a fase de coleção de material biológico de vários doentes de Angelman com diferentes causas moleculares, assim como dos seus familiares saudáveis.

Este projeto propõe-se investigar se a disfunção do cerebelo, região do cérebro crucial para a atividade motora e cognitiva, pode influenciar significativamente sintomas de coordenação motora e mesmo de deficit intelectual.

No próximo dia 12 de abril, às 21h30, a ANGEL Portugal irá realizar, via Zoom, uma sessão de esclarecimento dirigida a todos os seus associados, com o objetivo explicar o procedimento deste estudo, nomeadamente como se processam o preenchimento do consentimento informado; recolha de dados; procedimento para a recolha de sangue; etc. Nesta sessão serão também informados os postos para recolha da amostra de sangue.

Caso tenha interesse em estar presente por favor solicite-nos o link de acesso através do email geral@angel.pt.

ANGEL SOLIDÁRIA



5%
Consignação de IRS

AJUDAR A NOSSA MISSÃO É FÁCIL e NÃO TEM CUSTOS

MODELO 3	CAMPO 11
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou pessoas coletivas de utilidade pública	<input checked="" type="checkbox"/>
NIF 510133355	

Até ao próximo dia 30 de junho pode ajudar a ANGEL Portugal **sem qualquer custo!**

Basta indicar o nosso **NIF [510 133 355]** no quadro 11 do Modelo 3 da sua **declaração de IRS.**

Apesar da **gratuidade** deste gesto mais de metade dos portugueses não consigna o seu IRS por desconhecimento desta hipótese. Por outro lado, existe também a ideia errada de que a consignação implica receber menos de reembolso ou um acréscimo no valor a pagar.

Ao consignar o seu IRS está apenas a atribuir parte dos seus impostos, que já seriam para o Estado, à ANGEL Portugal!

Conheça os projetos onde iremos aplicar o valor angariado através da consignação aqui

Passos para consignar o IRS:

- ✓ assinalar a **opção 1101** – Instituições particulares de solidariedade social ou pessoas coletivas de utilidade pública
- ✓ colocar o nosso **NIF – 510133355** e
- ✓ selecionar a **opção IRS**

No caso do IRS Automático, a consignação é efetuada na área “Pré liquidação”.

Este ano lembre-se de consignar o seu IRS. Faça a diferença!

Se já consigna o IRS **divulgue** pelos seus contactos esta possibilidade!
Encaminhe o email que terá recebido ou partilhe as nossas publicações (nas redes sociais) e ajude-nos a participar terapias, que contribuem para a melhoria dos sintomas e características associados à Síndrome de Angelman, e a participação e frequência em atividades, programas e/ou projetos por estas pessoas durante os meses de verão!

ÚLTIMA HORA

Está a chegar uma nova edição das **Bolsas Terapêuticas** e do **Programa Descanso do Cuidador**.

Convidamos a estarem atentos ao separador **PROJETOS E INICIATIVAS** no site, onde serão publicados o Regulamento e datas a considerar para cada um destes projetos.

As candidaturas deverão ser efetuadas exclusivamente através do site!



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

ABRIL

03 - Beatriz
05 - Júlia
06 - Rafael
07 - Mafalda
07 - Ricardo
11 - Maria Luís
16 - António Maria
18 - Tomás
23 - Mariana
28 - Miguel
29 - João Miguel

MAIO

05 - Beatriz
08 - Gabriela
12 - Hugo
15 - João Miguel
17 - Francisca
23 - Nuno
27 - Andreia
31 - António e João

JUNHO

07 - Mara
23 - Rodrigo
25 - Filipe

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte

Secretária da Direção

E já estamos em Abril... parece que o ano ainda agora começou mas já muita coisa se passou! Para a nossa comunidade ANGELMAN, o primeiro trimestre de cada ano traz sempre consigo a celebração do Dia Internacional da Síndrome de Angelman (DISA). E este ano a celebração do DISA fez 10 anos! Foi celebrado pela primeira vez em 2013 e tem vindo a crescer de ano para ano, quer a nível dos locais aderentes quer a nível das iniciativas. A ANGEL tem vindo a aproveitar este momento para divulgar e chamar à atenção para a Síndrome de Angelman, principalmente junto da comunidade civil, numa perspetiva de alargar o conhecimento desta doença rara para que consigamos chegar a mais famílias. Aliás, este foi o mote da campanha DISA deste ano? E porque é importante chegar a mais famílias? No nosso entender a família ANGELMAN que temos em Portugal é de uma riqueza e valor inestimável. Não só para os recém-chegados mas também para aqueles que já cá estão à mais tempo. A cumplicidade, a troca de experiências e familiaridade que temos vindo a criar é uma grande mais valia. Nós, enquanto associação, queremos continuar a trabalhar isto, pois a ANGEL existe para cada uma das famílias que representa.

Contem connosco e desafiem-nos também a ir mais longe!

Até à próxima!