

#24 | JULHO A SETEMBRO 2023

NEWSLETTER

Acompanhe as principais notícias ANGEL



Quando “o Fast Forward encravou, o Pause não funciona e o STOP é um botão que já nem existe!”

(Re)Aprenda a arte de descansar no artigo **ESPECIAL DESCANSO DO CUIDADOR**

E AINDA:

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

EDITORIAL

Por Manuel Costa Duarte

Presidente da Direção

Caros amigos,

Quando nascemos o nosso círculo de amigos é pequeno e restrito a familiares e aos amigos dos nossos pais. Com a entrada na escola conhecemos novas pessoas e fazemos as primeiras escolhas de amigos. Os anos vão passando e este círculo vai aumentando à medida que vamos criando novas ligações e amizades.

Os amigos da escola, os amigos de faculdade, os amigos do trabalho e até os amigos dos amigos que com o tempo também se tornaram nossos amigos, muitas são as pessoas com quem nos vamos cruzando ao longo da vida tornando cada vez maior este círculo.

Quando olhamos para os nossos filhos o que vemos, com tristeza, é que lhes acontece o oposto. Com o passar do tempo os círculos de amizade deles vão diminuindo ficando muitas vezes restringido ao restrito grupo de familiares e amigos dos pais. Isto não é um apontar de dedo, mas apenas a constatação de uma realidade que a vida vai seguindo o seu percurso e os nossos filhos também neste aspeto ficam para trás em relação aos pares.

Gradualmente vamos assistindo uma transição nas relações dos nossos filhos, dos colegas de turma e das outras atividades em que ainda participam, pelos técnicos que os acompanham.

Temos exemplos incríveis de técnicos que vão muito para além das suas incumbências profissionais e são verdadeiramente próximos dos nossos filhos, mas a verdade crua é que os nossos filhos vão deixando de ter amigos e passam a ter cuidadores.

Como pais não podemos forçar ninguém a ser amigo dos nossos filhos, mas podemos explicar o que os nossos filhos são capazes de fazer tão bem ou melhor que qualquer nosso amigo. São capazes de nos reconhecer e ficam felizes por nos ver chegar, são carinhosos, boa companhia para uma refeição, bons ouvintes e capazes de guardar segredo, têm grande empatia e não importa o que se passou nesse dia ou como estamos têm sempre um grande sorriso para nos dar.

Quem não precisa de um amigo assim?

Abraços e sorrisos,

COMUNIDADE ANGEL

INVESTIGAÇÃO

As últimas novidades do projeto - Células Estaminais como Ferramentas para estudar a Disfunção Cerebelar na Síndrome de Angelman

Por Francisca Mateus, João Camões dos Santos,
Evguenia Bekman e Simão Rocha

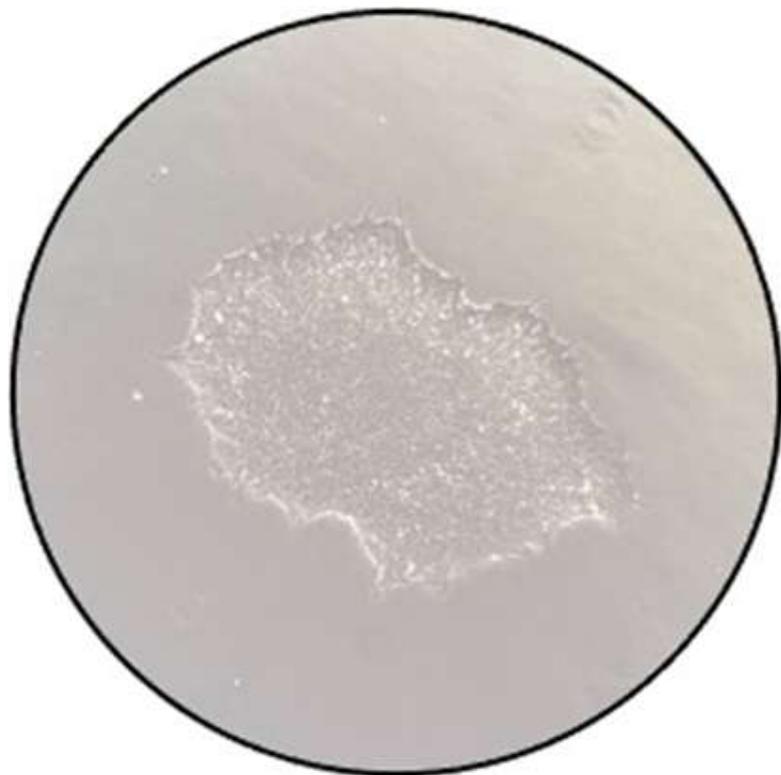
O projeto “Células Estaminais como Ferramentas para estudar a Disfunção Cerebelar na Síndrome de Angelman”, financiado pela Angelman Syndrome Alliance e co-liderado por Simão Rocha e Evguenia Bekman iniciou-se em Setembro de 2022 e encontra-se na sua primeira fase de execução.

Este projeto tem como finalidade investigar se a disfunção do cerebelo, região do cérebro localizada na parte posterior, e crucial para a nossa atividade motora e cognitiva, pode influenciar significativamente os sintomas de coordenação motora e mesmo de défice intelectual observados nas pessoas com Síndrome de Angelman. Assim, no laboratório, através das células provenientes de doentes e seus familiares criaremos “mini-cerebelos” que irão ajudar a entender os mecanismos neuronais alterados na doença. No futuro, eles poderão também ajudar a descobrir novos fármacos de modo a melhorar a vida de todos os que sofrem com a síndrome de Angelman.

Na primeira fase do projeto fez-se o recrutamento de famílias interessadas em participar neste estudo. Os participantes doaram uma amostra de sangue para a posterior reprogramação destas células em células estaminais pluripotentes, as iPSC. As iPSC podem dar origem a qualquer célula do organismo e assim serão usadas para desenvolver os “mini-cerebelos” em laboratório.

Em estreita parceria com a ANGEL PORTUGAL, o Biobanco do Instituto de Medicina Molecular e o Laboratório Germano de Sousa foram feitas recolhas de material biológico (sangue) de um total de 11 famílias. Em cada família, sangue foi recolhido de uma pessoa com síndrome de Angelman e do seu respetivo pai e/ou mãe (o sexo biológico dos pais foi escolhido de acordo com o sexo biológico da pessoa com síndrome de Angelman). O material recolhido permitiu avançar para a primeira etapa laboratorial do projeto que visa ao estabelecimento de um banco de células estaminais de pessoas com síndrome de Angelman e respectivos controlos parentais através da reprogramação de células do sangue. Até ao momento já foram reprogramadas com sucesso um total de 7 amostras, provenientes de 4 famílias, originando um conjunto de 21 linhas celulares independentes (linhas de síndrome de Angelman e linhas controlo). As linhas geradas estão agora sujeitas a vários testes de validação da sua qualidade.

Estas células são cruciais para o decorrer do resto do projeto. Até ao final do ano 2023 planeamos gerar mais 12 linhas celulares e completar os testes de validação das linhas já geradas, para no próximo ano podermos avançar para a geração de “mini-cerebelos”. Aproveitamos para agradecer, em nome da nossa equipa, a todas as famílias que participaram e outras que expressaram a vontade de participar e que (ainda) não entraram no estudo. Agradecemos também o apoio constante da ANGEL PORTUGAL, e a colaboração da Germano de Sousa e Biobanco do IMM. Voltaremos a dar notícias do projeto em breve.



Colónia viva de células estaminais pluripotentes de uma pessoa com síndrome de Angelman, vista ao microscópio amplificada 40x

DOENÇAS RARAS GANHAM DESTAQUE NO 2.º EPISÓDIO DO PODCAST “VIDAS” DA SANOFI



A Sanofi Portugal, uma companhia inovadora de cuidados de saúde, lançou o podcast "Vidas", o primeiro podcast português com foco exclusivo em entrevistas a doentes e aos seus familiares. No segundo episódio (clique aqui para visualizar), a Catarina Costa Duarte fala sobre o acesso a tratamentos adequados e a cuidados médicos de qualidade para todos as pessoas diagnosticadas com uma condição rara e reforça o trabalho desenvolvido pela RD-Portugal, destacando a recente nomeação da União das Associações das Doenças Raras para integrar o grupo

intersectorial que vai trabalhar o novo plano nacional para as Doenças Raras, bem como, a sua aposta em literacia em saúde, através do projeto “Informar Sem Dramatizar”, um programa desenhado para desconstruir mitos e melhorar o conhecimento sobre as doenças raras nas escolas portuguesas. Neste episódio do podcast, que pretende inspirar e apoiar pessoas que vivam com uma doença, podemos também ouvir falar sobre a Síndrome de Angelman.

PARTICIPAÇÃO DA ANGEL NO MURAL “VIDA ENTRE MUNDOS”

Em agosto, Portugal recebeu o Papa Francisco e, com a presença de Sua Santidade, 1 milhão e 500 mil jovens encheram as ruas de Lisboa e arredores. A ANGEL Portugal participou na iniciativa promovida pela Câmara Municipal de Cascais, em parceria com o Movimento Educativo Internacional *Scholas Occurrentes*, criado pelo Papa Francisco quando ainda era Arcebispo em Buenos Aires, para a criação do mural “Vida entre Mundos”.

“Este mural colaborativo de três quilómetros unirá a comunidade e resultará do encontro inter-religioso, intergeracional, intercultural e inclusivo, onde todos fazem parte e utilizam a arte para expressar as dores, as alegrias, os receios, as conquistas e injustiças, no verdadeiro encontro entre mundos.” Agrademos à RD-Portugal a oportunidade para participar nesta iniciativa tão expressiva quanto simbólica.



PROGRAMA DIVERSIFICADO NO 12.º ENCONTRO NACIONAL



O próximo Encontro Nacional, nos dias 14 e 15 de outubro, apresenta um programa diversificado.

Da parte da manhã iremos apresentar o novo projeto da ANGEL Portugal que, certamente, assumirá um papel importante na vida de todos os nossos associados, o Centro Especializado em Síndrome de Angelman. A fechar a manhã, João Morais Barbosa, autor de diversos livros dedicados aos temas da educação financeira e CEO numa empresa de consultoria financeira que lida diariamente com as questões que mais preocupam a vida financeira das

famílias irá ajudar os nossos participantes com algumas ideias práticas de gestão e otimização financeira diária.

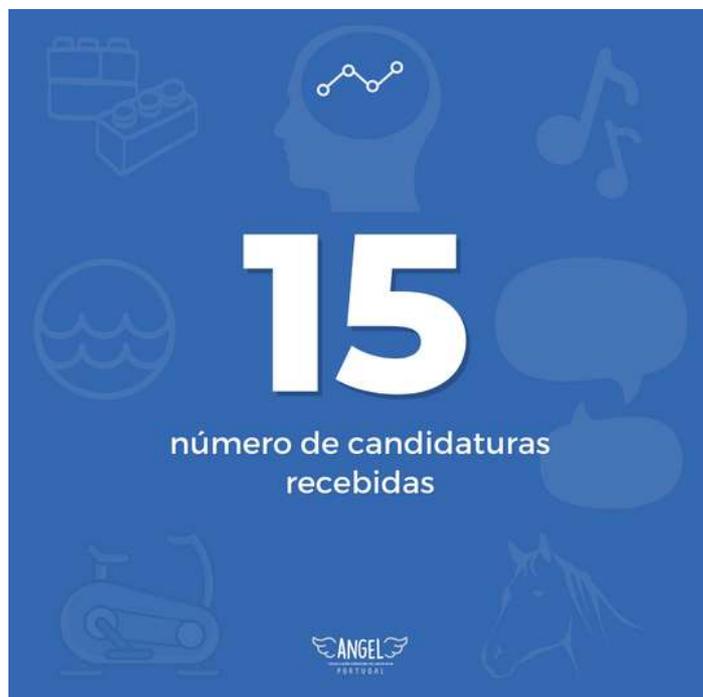
Da parte da tarde, os participantes irão assistir a vários temas “em simultâneo”. A Investigação encontra-se a cargo de Luís Pereira de Almeida, Professor da Faculdade de Farmácia da Universidade de Coimbra, que trabalha desde 1998 em abordagens

de terapia genética/molecular para o Sistema Nervoso Central. Daniela Gaio, fisioterapeuta atualmente a exercer funções na área da reabilitação neurológica e Inês Santos, terapeuta ocupacional com experiência de trabalho com crianças que apresentam alterações do neurodesenvolvimento, irão falar sobre a importância da abordagem terapêutica multidisciplinar no tratamento da Síndrome de Angelman. Conhecida por alguns dos participantes, pela parceria estabelecida com a ANGEL Portugal no desenvolvimento do Programa de Avaliação Social 2023, a Dra. Rita Antunes estará presente para esclarecer questões sobre Regimes e Medidas de Apoio Sociais: prestação social para a inclusão; atestado médico de incapacidade multiuso; regime do maior acompanhado e benefícios sociais na 1.ª Infância, são alguns dos temas em análise. E como quem cuida também precisa de ser cuidado, Elisa Veiga, psicóloga, terapeuta familiar e docente no ensino superior, especialista em Intervenção Precoce nas alterações do neurodesenvolvimento e desafios à parentalidade, vai deixar algumas pistas para o bem-estar de toda a família... e não só!

Um painel de enorme qualidade que, acreditamos, será bastante útil a cada participante.

Até já!

BOLSAS TERAPÊUTICAS 2023/2024 EM NÚMEROS



A procura por este Projeto, lançado pela primeira vez em 2016, tem vindo a crescer anualmente, justificando a manutenção e o aumento de fundos disponibilizados.

Sabemos que, embora sem vislumbre de uma cura, algumas das características associadas à Síndrome de Angelman (e que tanto podem incapacitar o dia-a-dia dos nossos Anjos) beneficiam da frequência de terapias.

Qualquer família fará o que estiver ao seu alcance para conseguir uma melhor qualidade de vida diária para o seu Anjo e nós... estamos aqui para ajudar!

ESPECIAL DESCANSO DO CUIDADOR



Quantas vezes, sobretudo nos dias que correm, “andamos em correria”... Corremos para ir deixar os filhos à escola ou CACIs, corremos para ir buscá-los, corremos para as terapias, corremos para médicos, corremos para atividades de tempos livres, corremos para os nossos empregos... **CORREMOS!**

E quantas vezes no meio de toda esta correria nos esquecemos de “desacelerar o passo”... de escutar o ritmo do nosso coração, de perceber quando nos pede para abrandar. Como diria alguém conhecido “só avança quem descansa” e apesar de tudo isto continuamos a achar que somos uma espécie

de aparelhagem onde o Fast Forward encravou, o Pause não funciona e o STOP é um botão que já nem existe!

Sabemos que nem sempre é fácil, mas também sabemos que é necessário: tantas são as notícias que podemos escutar e outras tantas aquelas que conhecemos.

Por esta razão, as candidaturas ao Programa Descanso do Cuidador passaram a estar abertas durante todo o ano: por isto e porque o verão é quando um Homem quiser :) e a ANGEL quer ver os seus cuidadores descansados, com energias renovadas, capazes de regressar uma e outra vez à correria dos dias exigentes, seja no verão, outono, inverno ou primavera!

Descansar também é uma arte que precisa ser (re)aprendida: é altura de sabermos cuidar de nós para conseguirmos cuidar deles!

E como arte que se aprende deixamos aqui alguns exercícios:

“VEM PARA O MEIO”, UMA INICIATIVA DO SANTUÁRIO DE FÁTIMA

1.º Exercício

Por Lisete Amaro, mãe do Miguel com 35 anos

Quando inscrevi o Miguel no ‘Vem para o Meio’, iniciativa que já tinha visto numa reportagem na TV e cuja indicação me foi sugerida pela ANGEL, fiquei na expectativa, mas nunca verdadeiramente acreditando que seria uma possibilidade.

Naquelas semanas até à última de Julho, o prazo estipulado para alguma resposta, fiquei a imaginar como deveria ser bom para o Miguel um novo ambiente, com pessoas e jovens da idade dele, dormir fora de casa e fazer quase tudo o que a malta jovem faz nas férias.

Quando veio a notícia que tinha sido aceite para a última semana de Agosto, fiquei muito contente. Contudo, o (nosso) coração de mãe e, sobretudo, de cuidadora, ficou um bocadinho assustado e com algum receio das competências para tratar do Miguel. A irmã Cila e a irmã Marta tranquilizaram-me, pois estavam muito habituadas a cuidar

da diferença e afirmavam que, para o 'Vem para o Meio', não existiam quaisquer dificuldades ou constrangimentos.

Quando chegámos, no dia 25 de Agosto, fomos recebidos por dois responsáveis voluntários que ficariam com ele toda a semana. Dois jovens universitários, o Bessa e o António, com um sorriso nos olhos que cativaram imediatamente a mim e ao Miguel.

Poucas formalidades, poucas perguntas e poucas inquietações. Fizemos as apresentações e deixámos o Miguel feliz, que deu um beijinho aos pais, fez adeus com a sua mão e disse-nos com os olhos à vá, que eu fico muito bem!

E ficou, e esteve... muito bem. Apenas a primeira noite parece ter sido menos boa, mas depois foi tudo perfeito. Ia tendo notícias pelo WhatsApp do Bessa, que era



quem estava mais com ele, apesar de todos os voluntários estarem com todos. Não sei bem o que fizeram, mas pela primeira vez a confiança que me deram, fez-me desligar e entregar. Sabiam o que fazer e como fazer, para que, quem mais precisa tudo tivesse.

Foi uma semana de alegria, passeio, piscina, celebrações, mas sobretudo foram uns dias de convívio e amizade. Eram jovens em férias sem diferenças nem impedimentos. Adorei quando percebi que o Miguel não se queria vir embora. E os abraços apertadinhos que deu na despedida foram a confirmação que tinha adorado.

Bem hajam as irmãs, o santuário de Fátima, o Bessa, o António e os demais que proporcionaram estas férias. Fico com a esperança de que para o Verão que vem, se possa repetir esta maravilhosa experiência.

2.º Exercício

Por Alice Cristelo, mãe da Bruna com 15 anos

Hoje venho relatar a experiência que eu e a minha família tivemos nas férias oferecidas pelo Santuário de Fátima "vem para o meio"

Antes de mais deixem que vos diga que é uma iniciativa de louvar e muito enriquecedora quer a nível pessoal como espiritual!

Fomos acolhidos com um carinho e afeto de carácter familiar por todo staff que maioritariamente são voluntários e pessoas com um coração gigante que se dão em prol dos outros e isso já é uma grande lição!

Foram dias apetrechados de atividades e tarefas como idas à piscina, visitas ao santuário, atividades lúdicas, tertúlias, encenações teatrais fazendo-nos sair da zona de conforto e

vivenciar coisas diferentes mas sempre com espírito de férias!

A Bruna estava encantada porque além dos pais e da mana tinha outras pessoas sempre preocupadas com ela e a conceder-lhe brincadeiras que notoriamente a deixavam muito feliz!

A nós pais amorteceu-nos a logística e toda a canseira associada (carrinho, mochila, oxigénio...) os voluntários estavam sempre prontos para nos ajudar e apoiar!

Não conhecia este projecto, este foi o primeiro anos mas a experiência foi boa e nós gostamos mesmo muito!

Além dos momentos fantásticos que passamos ganhamos amigos para a vida!

Não podia ter sido melhor!

Relatado nunca terá o impacto de quem já experimentou!

O meu relato e da minha família é este de uma forma muito resumida mas com uma classificação de 5 estrelas!

Bem-haja e obrigado por tudo!

ÚLTIMA HORA

O presente mandato dos membros dos órgãos sociais terminará no final do ano de 2023.

Em respeito pelo estabelecido nos Estatutos e Regulamento Interno da Associação (disponíveis em www.angel.pt), a eleição para o quadriénio de 2024-2027 irá realizar-se no próximo dia 15 de outubro, no Nova Cruz Hotel em Santa Maria da Feira.

“Todos os Associados, independentemente da sua qualidade, são elegíveis (capacidade eleitoral passiva) para os órgãos da Associação.” (artigo 6.º, número

2, do Regulamento Interno). Sem prejuízo, “Os órgãos da Associação têm de ser constituídos, na sua maioria, por Associados Fundadores ou Associados Efetivos.” (número 3 do mesmo artigo).

As listas e respetivos candidatos podem ser apresentados até ao início da Assembleia Geral.



INFORMAÇÕES ÚTEIS



Linha de Apoio Psicológico para Cuidadores Informais

960 199 759
ou
808 200 199
(custo de chamada local)

De segunda a sexta-feira
10h às 12h
16h às 19h

MOVIMENTO CUIDAR DOS CUIDADORES INFORMAIS

Com o apoio de:
MERCK embracing carers
europacolón Portugal

A Europacolón Portugal, com apoio da Merck, criou, no âmbito do Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, uma Linha de Apoio Psicológico destinada aos cuidadores informais.

Esta Linha de Apoio, em funcionamento desde o passado dia 1 de setembro, está disponível de segunda a sexta-feira, ao longo de seis meses, entre as 10h00 e as 12h00 e as 15h00 e as 18h00, através dos números na imagem e com o custo de uma chamada local.

“Do outro lado” da Linha estão profissionais na área da psicologia, a quem caberá dar resposta às questões colocadas pelos cuidadores, num espaço onde podem partilhar as suas emoções e dificuldades psicológicas, ou apenas desabafar.

ANGEL SOLIDÁRIA

O ano passado cinco amigos da ANGEL Portugal resolveram participar num dos maiores eventos de triatlo em Portugal, com o objetivo de angariar fundos para apoiar a investigação de uma possível cura para a Síndrome de Angelman. A iniciativa foi concluída com sucesso: não só terminaram a prova com tempos extraordinários, como ainda conseguiram sensibilizar para a causa Angelman e angariar mais de 27 mil euros!

Este ano voltam a repetir a proeza e vão participar na 6.ª edição do

IRONMAN 70.3 Portugal – Cascais, a 21 de outubro, com o objetivo de angariar mais fundos para a bolsa de investigação, promovida bianualmente, pela Angelman Syndrome Alliance (ASA).

Junte-se a esta iniciativa, seja também um Ironman for ANGEL e apoie a investigação em Síndrome de Angelman.





Através do **MB WAY**

Procure por ANGEL Portugal no Ser Solidário
ou Envie dinheiro diretamente para o 911 733 101



Através de **Transferência Bancária**

IBAN PT50 0010 0000 59567190001 25
SWIFT/BIC BBPIPTPL



Através do **Instagram**

No perfil da conta **@ironman_for_angels**



Sabia que agora se tornou ainda mais fácil ajudar?

O Fonte dos Sorrisos já está à venda na Loja Solidária do nosso site em www.angel.pt

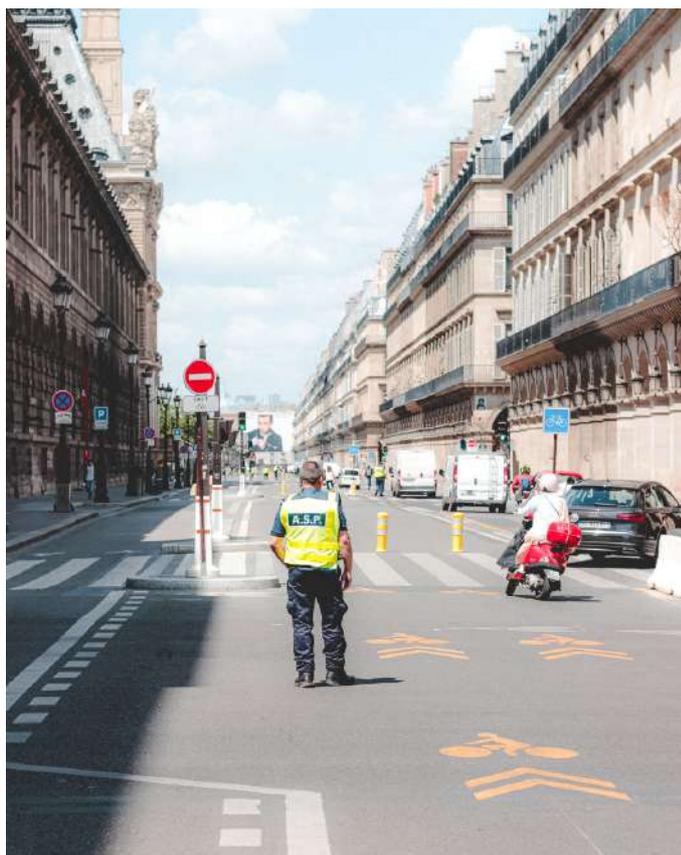
Ajude-nos. também, a chegar à sua empresa. Peça-nos a apresentação por email para geral@angel.pt.

Juntos mantemos sorrisos!

Transforme multas em donativos!

A ANGEL Portugal é uma das associações suscetíveis de entrega de quantias monetárias a título de injunção.

No caso de multas decretadas pelos tribunais relativas a crimes de menor gravidade, como condução sob efeito de álcool ou sem carta, o atuado pode propor ao tribunal, como forma de cumprimento da injunção imposta, a entrega da quantia que lhe for determinada como um donativo a favor da ANGEL Portugal.





Celebridades ANGEL

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

OUTUBRO

04 - Artur
12 - Alexandra
26 - Teresa
27 - Cláudio
30 - Bruna
31 - Daniela
31 - Maria

NOVEMBRO

14 - Mariana
15 - João António
18 - Carolina
19 - Mariana
26 - Gonçalo
30 - Cláudia
30 - Dinis

DEZEMBRO

19 - Gabriel
29 - Francisco

PONTO FINAL, PARÁGRAFO

Por Catarina Costa Duarte

Secretária da Direção

E cá estamos nós de volta às rotinas! Uns mais rápidos e completos que outros, mas vamos retomando as nossas atividades. Todos os anos temos este stress adicional quando chega a setembro: será que vai haver auxiliares e técnicos para abrirem a unidade do nosso filho, será que vamos ter transporte escolar para assegurar a sua deslocação entre atividades... porque é que todos anos o cenário se repete?

Vale-nos, na maioria dos casos, os excelentes profissionais que trabalham diariamente com os nossos filhos, sejam eles mais pequenos ou mais adultos. Na maioria dos casos são de uma entrega e dedicação que nos permitem ficar descansados (dentro do possível) naquele período em que lhes estão entregues.

Mas e depois do horário escolar, que na maioria dos casos termina às 15h, quem nos garante o acompanhamento dos nossos filhos? Em grande parte, temos de ser nós, pais, a desempenhar esse papel. Não que seja errado sermos nós a desempenhá-lo, mas esse facto não nos permite manter um trabalho a tempo inteiro e isso tem repercussões não só financeiras, mas também emocionais. Um cuidador deve sê-lo porque quer e não porque não tem outra alternativa. Temos de encontrar (ou criar) respostas para estas situações, que sabemos não são exclusivas das famílias ANGELMAN.

A ANGEL vai continuar a trabalhar em conjunto com outras associações na procura de soluções alternativas para estes casos, mas pedimos-vos que deem as vossas sugestões e opiniões e, caso conheçam casos de sucesso, nos façam chegar para podermos analisar e replicar, se possível.

Juntos somos mais fortes!

Até à próxima!

12.º ENCONTRO NACIONAL

14
OUT.

A

15
OUT.

SANTA MARIA DA FEIRA

Nova Cruz Hotel